



Høgskulen
på Vestlandet

MASTEROPPGAVE

BPA-ordningen som deltakelsesverktøy –
sett fra et samfunnsarbeidsperspektiv

The PA-scheme as a participation tool –
seen from a community work perspective

Madelén Skogman

Master i samfunnsarbeid
Institutt for velferd og deltaking
Veileder Thomas Owren
18.06.2021

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Mastergradsoppgave i samfunnsarbeid, Høgskulen på Vestlandet.

BPA-ordningen som deltakelsesverktøy – sett fra et samfunnsarbeidsperspektiv.

Madelén Skogman, juni 2021.

Bakgrunn og formål: BPA-ordningen tar sikte på å være et viktig bidrag mot regjeringens mål om likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse, samt bidra til å skape et aktivt og selvstendig liv for mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse. På bakgrunn av dette er formålet med denne masteroppgaven å belyse mulighetene og begrensningene BPA-ordningen har som deltakelsesverktøy, sett fra arbeidslidernes eget ståsted.

Problemstilling: Hvilke muligheter og begrensninger ligger i BPA-ordningen som deltakelsesverktøy, sett fra arbeidslidernes ståsted?

Metode: Datamaterialet består av fem kvalitative intervjuer som utgjorde 55 transkriberte sider, og er analysert ved bruk av tematisk analyse.

Funn: Studien peker på fysiske og sosiale barrierer fra informantenes perspektiv, samt fryktfølelse, avmakts- og motmaktssituasjoner som oppstår i møte med barrierene. Videre belyses muligheter for deltakelse og økt følelse av likestilling gjennom ordningens fleksibilitet og selvbestemmelse for informantene. Fortellingene om viktigheten og de økte mulighetene for deltakelse som BPA gir, har slik sin parallell til fortellinger om usikkerhet og begrensninger ved samme ordning.

Videre forskning: Hvorvidt andre brukere av BPA utøver motmakt, i hvilke situasjoner og på hvilke måter, ville vært interessant å få kartlagt videre. I forlengelsen av dette ville det vært interessant å undersøke om assistentene ser på seg selv som «samfunnsarbeidere» som bistår i arbeidet med å redusere barrierer og avmaktsfølelse hos deres arbeidslidere. Et tredje moment som ville være av interesse å studere ytterligere tar utgangspunkt i hvorvidt frykt gjenkjennes hos andre med BPA-ordninger, samt hvilke tiltak som kan utformes for å skape tryggere rammer for ordningene.

Nøkkelord: BPA, likestilling, frihet, funksjonshemming, barrierer, frykt, avmakt og motmakt.

Summary

Masterthesis in community work, Western Norway University of Applied Sciences.

The PA-scheme as a participation tool – seen from a community work perspective.

By Madelén Skogman, June 2021.

Background and purpose: The BPA scheme aims to be an important contribution to the government's goals of equality and community participation, as well as an active and independent life for people with physical disabilities. The purpose of this master's thesis is therefor to shed light on the possibilities and limitations of BPA as a participation tool, seen from the users' own point of view.

Research question: What opportunities and limitations lies in the BPA scheme as a participation tool, from the users' point of view?

Methods: The data material consists of five qualitative interviews which amounted to 55 transcribed pages, and is analyzed using thematic analysis.

Findings: This study addresses physical and social barriers from the informants' perspective, as well as feelings of fear, powerlessness and counterpower situations which occurs when facing barriers. Furthermore, opportunities for participation and an increased experience of equality are highlighted through the scheme's flexibility and self-determination for the informants. The stories about the importance and the increased opportunities for participation that BPA provides, have its parallels to stories about uncertainty and limitations of the same scheme.

Further research: Whether other users of BPA practice counter-power, in which situations and in which forms would be interesting to study further. In the continuation of this, it would be interesting to investigate whether the assistants see themselves as "community workers" who assist in the work of reducing barriers and feelings of powerlessness for their supervisors. A third aspect that would be of interest to study further is based on whether fear is recognized in others with BPA schemes, as well as what measures can be designed to create a safer framework for the schemes.

Key words: BPA, equality, freedom, disability, barriers, fear, powerlessness and opposition.

Forord

Student-tilværelse går mot slutten, og masteroppgaven skal (endelig!) leveres. Det har vært spennende, givende og til tider både utfordrende og slitsomt å få i havn denne oppgaven.

Jeg ønsker først og fremst å takke mine informanter. Takk for at dere har tatt meg i mot med et åpent sinn og latt meg komme inn i deres hjem. Takk for at dere har fortalt om deres opplevelser, delt historier og følelser, og ikke minst takk for tillitten – for at dere har latt meg spørre og grave om deres liv. Tidvis var det vanskelig for meg å høre om alle de ulike opplevelsene dere har erfart, samtidig har jeg hatt gleden av å le sammen med dere alle fem.

Jeg ønsker også å takke familie, venner og medstudenter for god støtte gjennom hele prosessen. Spesielt takk til mine to nærmeste medstudenter som har stått løpet ut ved siden av meg, og til min kloke kollega og gode venn for gode faglige innspill og språkvask av oppgaven. En ekstra stor takk til kjæresten min. Det har vært spesielt godt å dele både mestringsfølelse og frustrasjoner med deg som har stått oppe i akkurat samme prosess som meg med denne masterskrivingen. Gode, sene lunsjpauser sammen. Gåturen i nabolag og de syv fjell. Basketspilling sent på kveld. Ferdig middag etter en lang dag på skole eller jobb. Det har vært noe av hverdagsluksusen jeg har gledet meg over gjennom hele året.

Til slutt ønsker jeg å takke min veileder, Thomas Owren, høyskolelektor ved Institutt for velferd og deltaking ved Høgskulen på Vestlandet. Takk for gode samtaler, utfordringer og veiledning gjennom hele prosessen med masterskrivingen.

Bergen, juni 2021
Madelén Skogman

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG	2
SUMMARY	3
FORORD	4
KAPITTEL 1: INNLEDNING	7
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	8
1.2 BEGREPSAVKLARING	9
1.3 HVA ER BPA?.....	10
1.4 PROBLEMSTILLINGEN OG FORSKNINGSSPØRSMÅLENE	12
1.5 TIDLIGERE FORSKNING	12
1.6 RELEVANS FOR SAMFUNNSARBEID	17
1.7 OPPGAVENS OPPBYGGING.....	17
KAPITTEL 2: TEORETISK RAMMEVERK	19
2.1 DELTAKELSE	19
2.2 DEN SOSIALE MODELLEN	20
2.3 LIKESTILLING	21
2.4 FRIHET.....	23
2.5 AVMAKT OG EMPOWERMENT SOM ETABLERING AV MOTMAKT	24
KAPITTEL 3: METODE	26
3.1 VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING	26
3.2 EGEN POSISJON TIL FELTET OG FORFORSTÅELSE	27
3.3 FORBEREDELSE TIL DATAINNSAMLING OG KONTAKTETABLERING	28
3.4 UTVALG.....	29
3.5 DATAINNSAMLING.....	30
3.6 ANALYSE AV DATAMATERIALET.....	32
3.7 FORSKNINGSETISKE ASPEKTER	33
3.8 RELIABILITET OG VALIDITET	35
KAPITTEL 4: BARRIERER, FRYKT, AVMAKT OG MOTMAKT	37
4.1 FYSISKE BARRIERER	37
4.2 SOSIALE BARRIERER	40
4.3 FRYKT SOM FYSISKE FØLELSER.....	42
4.4 AVMAKT OG MOTMAKT	44
4.5 DRØFTING.....	46
KAPITTEL 5: MULIGHETER OG BEGRENSNINGER	50

5.1 «ET LIV UTEN BPA ER IKKE VERDT NOEN TING»	50
5.2 ET AKTIVT OG NORMALISERT LIV	53
5.3 FRYKT SOM MENTALE FØLELSER	56
5.4 EN UTPORSJONERT FRIHET	57
5.5 DRØFTING.....	60
KAPITTEL 6: AVSLUTNING	65
6.1 AVSLUTTENDE DRØFTING	65
6.2 OPPSUMMERING	66
6.3 VEIEN VIDERE.....	67
REFERANSER.....	70
VEDLEGG 1: GODKJENNING FRA NSD	78
VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV	80

Kapittel 1: Innledning

Denne studien omhandler velferdsordningen brukerstyrt personlig assistanse, BPA, en lovfestet rettighet for funksjonshemmede med assistansebehov, der de funksjonshemmede kan være arbeidsledere i egen ordning. Det betyr å ha arbeidslederansvar for egne assistenter, samt ansvar for å rekruttere og velge ut sine assistenter (Askheim, 2003, s. 131). Videre innebærer det å bestemme hvilke oppgaver, når og hvor de skal gjøres (Askheim, 2003, s. 131). Studien presenterer ordningens muligheter og begrensninger som deltakelsesverktøy, der erfaringene og opplevelsene til de fem arbeidslederne jeg har intervjuet blir belyst gjennom empirikapitlene. Informantene i studien, som bor i et norsk fylke, har fysiske funksjonsnedsettelse, er arbeidsledere i egen ordning og benytter Uloba, et samvirkeforetak og en ideell organisasjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne, som deres BPA-leverandør. Identiteten til informantene er anonymisert, og det benyttes fiktive navn gjennom hele oppgaven.

Valg av teori tar utgangspunkt i et samfunnsarbeidsperspektiv, hvor deltakelse og empowerment som etablering av motmakt er sentrale tema (Hutchinson, 2010). Samfunnsarbeid som fagtradisjon legger videre til grunn et menneskesyn hvor menneskene blir sett på som kreative, kompetente og handlende aktører som selv kan bedre sine muligheter for sosial deltakelse og endre sine livsbetingelser (Henriksbø & Sudmann, 2011, s. 52). Å ha kontroll i eget liv, samt å ha blikket rettet mot barrierer som forhindrer individers og gruppers deltakelse er viktig i et samfunnsarbeidsperspektiv (Hutchinson, 2010, s. 56). Videre er aktiv deltakelse et av samfunnets overordnede ambisjoner for personer med nedsatt funksjonsevne (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018, s. 4).

Gjennom forskning blir BPA gjerne fremstilt som et positivt likestillingsverktøy for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Rapporter og evalueringer er preget av høye prosentandeler som forteller at de aller fleste som mottar BPA-tjenester er svært fornøyde med egen ordning, jamfør Rokkansenterets (2017) evalueringsrapport om rettighetsfestingen av brukerstyrt personlig assistanse. De positive opplevelsene av ordningen tatt i betraktning, understreker Mike Oliver i Krokan (2008, s. 20) hvordan funksjonshemmede er nødt til å kjempe frem lover som gir likestilling og fulle borgerrettigheter, og ordningen kan slik ses på som en seier i seg selv, som har bidratt til høyere grad av frihet for mange. Ordningen har sitt

utspring gjennom aktivisme på 1960-tallet, og både internasjonalt og i Norge har BPA-ordningen blitt kjempet frem som et viktig virkemiddel for å oppnå selvbestemmelse, deltakelse og likestilling (Askheim, Andersen & Guldvik, 2017, s. 29). Rettighetsfestningen av BPA fra 2015 har likevel reist nye spørsmål rundt ordningen, og Møen (2018) diskuterer det som kan virke å ha blitt en forsterket tendens til kontroll, ved at ordningen er flyttet over fra kollektiv mobilisering til krav om individuelle rettigheter. Denne studien sikter å belyse tema som dette med vekt på informantenes fortellinger, da en treffsikker politikk for likestilling forutsetter erfaringsbasert kunnskap fra dem som vet hvor skoen trykker (Wyller, 2015, s. 186).

I dette innledende kapittelet gjør jeg først rede for bakgrunn for valg av tema til denne masteroppgaven. Videre avklarer jeg noen sentrale begreper, før jeg utdyper hva BPA er. Deretter presenterer jeg problemstillingen og forskningsspørsmålene jeg har benyttet meg av, før tidligere forskning på feltet samt studiens relevans for samfunnsarbeid blir belyst. Avslutningsvis går jeg gjennom oppgavens oppbygging, kapittel for kapittel.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har alltid hatt et stort engasjement for rettferdighet og likestilling, spesielt for marginaliserte og utsatte grupper i samfunnet. Som masterstudent i samfunnsarbeid har jeg over de siste årene utviklet min forståelse av endringsarbeid, til å fokusere på og anerkjenne den store verdien og effekten av endringsarbeid i samarbeid med de det gjelder. Det som likevel har vært en av de største grunnene for valg av tema til denne masteroppgaven tar utgangspunkt i egne erfaringer fra 2017, da jeg i et halvannet år jobbet som assistent i en BPA-ordning. Rimelig uvitende om hva selve ordningen gikk ut på, ble engasjementet mitt hva gjelder likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse særlig forsterket. Observasjonene og erfaringene jeg gjorde meg under ansettelsesperioden vekket min nysgjerrighet rundt selve ordningen og hvilken betydning den har for brukerne. Kort tid etter at jeg startet på masterstudiet i samfunnsarbeid begynte jeg derfor å leke med tanken om at det nettopp var BPA jeg skulle skrive masteroppgaven min i samfunnsarbeid om. Høsten 2020 startet sakte men sikkert tanken å gå over til handling.

1.2 Begrepsavklaring

Jeg forklarer her kort sentrale begreper i masteroppgaven: funksjonsnedsettelse og funksjonshemming, funksjonsfrisk, bruker, arbeidsleder, diskriminering, undertrykkelse, marginalisering og likestilling.

Begrepet «funksjonsnedsettelse» dreier seg om kroppens funksjonelle begrensninger, mens «funksjonshemming» tar utgangspunkt i tap eller begrensning av muligheter for personer med nedsatte funksjonsevner til å ta del i samfunnets liv på lik linje med andre (Tøssebro, 2010, s. 19). Begrepet «funksjonsfrisk» benyttes som det motsatte av «funksjonsnedsettelse», om personer som ikke har fysisk funksjonelle begrensninger (NAOB, 2021). «Bruker» er i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 1-3 bokstav f) definert som en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er direkte helsehjelp. I denne studien blir begrepet «bruker» anvendt om personer som har en BPA-ordning. «Arbeidsledere» er også et sentralt begrep som blir brukt gjennomgående i studien og omhandler personer som styrer sin egen BPA-ordning og er arbeidsleder for sine assistenter.

I henhold til likestillings- og diskrimineringsloven (2017, § 6-7) betyr begrepet «diskriminering» direkte eller indirekte forskjellsbehandling, der direkte forskjellsbehandling tar utgangspunkt i at en person blir behandlet dårligere enn andre ville blitt i en tilsvarende situasjon, på grunn av forhold som etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk eller lignende. Med indirekte forskjellsbehandling menes hvordan enhver tilsynelatende nøytral praksis, handling eller unnlattelse som vil stille personer i et dårligere lys enn andre, på bakgrunn av samme forhold nevnt over (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017, § 8). Videre er «marginalisering» et sentralt begrep som vanligvis diskuteres i forhold til begrepene inkludering og (sosial) eksklusjon (Mowat, 2015, s. 456). Begrepet blir i denne studien benyttet for å belyse hvordan personer med nedsatt funksjonsevne er en gruppe som blir ekskludert i samfunnet. Begrepet «likestilling» blir brukt i kontrast til de tre andre begrepene, hvor det med likestilling menes likeverd, like muligheter og like rettigheter for alle mennesker (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017, § 1), på tvers av forholdene nevnt over.

1.3 Hva er BPA?

Brukerstyrt personlig assistanse, BPA, er en måte å organisere praktisk og personlig bistand på for personer med nedsatt funksjonsevne og som har et stort behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet (Helsedirektoratet, 2015, s. 7). Praktisk og personlig bistand kan være alt fra hjelp med personlig hygiene, til rengjøring av hjem, innkjøp av varer og matlaging, samt praktiske oppgaver som bidrar til at brukeren kan være aktiv på samfunnets ulike arenaer (Helsedirektoratet, 2015, s. 8). Gjennom en BPA-ordning får tjenestebrukere selv arbeidslederansvar for sine assistenter, samt ansvar for å rekruttere og velge ut sine assistenter (Askheim, 2003, s. 131). Videre ligger det til arbeidslederrollen å selv bestemme hvilke oppgaver assistentene skal gjøre, og når de skal gjøres (Askheim, 2003, s. 131).

Intensjonen med BPA er at den enkelte bruker skal ha egenkontroll over eget assistansebehov, samt at assistentene kan brukes i sammenheng med reiser og aktiviteter også utenfor hjemmet (Møen, 2018, s. 27). Målet med BPA-ordningen er at man kan få et mest mulig uavhengig liv, til tross for funksjonsnedsettelsen. Brukerstyringen er et virkemiddel for å bidra til større fleksibilitet, og legge til rette for en aktiv og selvstendig hverdag (Helsedirektoratet, 2015, s. 8). Med en BPA-ordning skal man i størst mulig grad kunne ivareta plikter, interesser, behov og ønsker som alle andre samfunnsborgere (Helsedirektoratet, 2015, s. 8).

Fremvekst av ordningen

BPA som ordning henger tett sammen med den internasjonale «Independent Living-bevegelsen». En ny generasjon amerikanske funksjonshemmede stod i 1960-årene fram med krav om å delta i det vanlige samfunnsliv på lik linje med andre. På bakgrunn av dette oppstod Independent Living-bevegelsen på 1970-tallet blant politisk bevisste, fysiske funksjonshemmede universitetsstudenter som ønsket å studere på lik linje med annen ungdom (Askheim, 2003, s. 126). «Independent living», både som filosofi og praksis, ble opprinnelig formulert i lokale organisasjoner kalt «independent living centers» (ILC), eller uavhengige bosentre på norsk. Det første senteret ble grunnlagt i Berkeley i California av funksjonshemmede universitetsstudenter, inkludert Ed Roberts, mannen som blir sett på som Independent Living-bevegelsens far (Danforth & Connor, 2020, s. 326). Flere sentre basert på Berkeley-modellen spredte seg raskt til andre byer som Boston og Houston. Stiftet, ledet og bemannet av funksjonshemmede, utviklet sentrene en rekke tjenester som støttet funksjonshemmede som aktive og integrerte medlemmer av et større samfunn (Danforth & Connor, 2020, s. 326-327). For mange funksjonshemmede mennesker på 1970-tallet ble disse sentrene det sosiale og politiske knutepunktet for det stadig voksende funksjonshemmede

samfunn, samt forbindelsen mellom vennskap og empowerment rundt en ny forståelse av hva det betydde å leve med en funksjonsnedsettelse (Danforth & Connor, 2020, s. 327). Med andre ord bunner sentrene i mobiliserende arbeid, som står sentralt i samfunnsarbeid som fagtradisjon.

Selve Independent Living-bevegelsen har over tid arbeidet for å bedre funksjonshemmedes levekår og fremme deres frigjøring, og bevegelsen har hatt stor betydning for funksjonshemmedes situasjon, samt funksjonshemmedes egne organisasjoner (Neumann & Gundersen, 2016, s. 133). Organisasjonene for funksjonshemmede har videre fokusert på fire elementer som ligger til grunn for BPA-ordningen slik vi kjenner den i dag. Det første er det bevisstgjørende arbeidet, som at utfordringer som fysiske og sosiale barrierer personer med nedsatt funksjonsevne møter og opplever i sitt daglige liv ikke skal forstås som individuelle medisinske problemer, men heller som et samfunnsproblem (Neumann & Gundersen, 2016, s. 134). Det andre dreier seg om å myndiggjøre mennesker med nedsatt funksjonsevne. De skal se på seg selv som sterke og i stand til å ta egne beslutninger, og ikke være passive og avhengig av andres omsorg (Neumann & Gundersen, 2016, s. 134). Det tredje og fjerde element beskriver Neumann og Gundersen (2016, s. 134) å være brukerkontroll og likemannsprinsippet. Brukerkontroll omhandler kontroll over eget assistansebehov slik at uavhengigheten skal virkeliggjøres. Likemannsprinsippet tar utgangspunkt i at personer som selv har nedsatte funksjonsevner er bedre rustet til å hjelpe andre i tilsvarende situasjoner, fordi de har liknende erfaringer selv. Historien om Independent Living-bevegelsen er med andre ord en historie om mennesker med ulike funksjonshemninger som kjempet for kontroll over eget liv, samt å oppnå en inkluderende og styrket visjon om livet med funksjonshemming (Danforth & Connor, 2020, s. 327).

BPA i Norge

Fremveksten av BPA i Norge har hatt Uloba Independent Living som en svært sentral pådriver. Norges Handikapforbund har også arbeidet mye for å fremme denne saken (Møen, 2018, s. 27). Uloba har på sin side vært, og er fremdeles, en viktig leverandør og politisk pådriver av BPA i Norge. Uloba ble opprettet i 1991 og er en organisasjon som påtar seg arbeidsgiveransvaret for andelseiernes personlige assistenter og gir personer som får BPA veiledning og lederopplæring i arbeidslederfunksjonen (Neumann & Gundersen, 2016, s. 135). Uloba understreker at deres formål med BPA handler om å ta styring over eget liv, ha selvbestemmelse og mulighet til å delta på livets ulike arenaer. Assistentrollen beskrives av

Uloba som servicerelatert og ikke omsorgsarbeid, hvor kjernen i det å ha en assistent handler om at arbeidslederne skal kunne leve det livet de selv ønsker (Neumann & Gundersen, 2016, s. 136). I dag eksisterer en rekke ulike leverandører av BPA, og det varierer hvilke organisasjoner som opererer i Norges 356 kommuner. Likevel er denne studien basert på intervjuer av arbeidsledere som har Uloba som leverandør, dette fordi det ble nødvendig å avgrense denne masteroppgavens omfang.

1.4 Problemstillingen og forskningsspørsmålene

Med bakgrunn i overnevnte, er følgende problemstilling formulert:

Hvilke muligheter og begrensninger ligger i BPA-ordningen som deltakelsesverktøy, sett fra arbeidsledernes ståsted?

For å kunne besvare denne problemstillingen på best mulig måte har jeg benyttet meg av to forskningsspørsmål:

1. På hvilke arenaer opplever BPA-ordningens brukere å møte funksjonshemmende barrierer, og hva innebærer disse møtene for dem?
2. Hvilken forskjell kan de personlige assistentene utgjøre i disse situasjonene?

1.5 Tidligere forskning

Norsk kontekst

I en norsk kontekst bygger det meste av forskningen omkring BPA-ordningen på ulike brukerundersøkelser, evalueringer og rapporter. Det er publisert forskning om BPA med spesielt fokus på assistentenes rolle, forholdet og relasjonen mellom BPA-bruker og assistent, brukernes erfaringer med brukerrollen og arbeidslederfunksjonen, samt brukernes erfaringer angående omleggingen rundt BPA-rettighetsfestningen. Ole Petter Askheim publiserte i 2006 en annerledes fagbok hvor man får innsyn i brukernes egne stemmer. Boken «Å leve er mer enn å overleve: Funksjonshemmede med brukerstyrt personlig assistanse forteller» bygger på intervjuer av 20 personer, hvor brukerne kommer direkte til ordet ved at intervjuene er skrevet om til fortellinger der deres erfaringer og opplevelser gjengis ukommentert (Askheim, 2006, s. 5). Omtalen av BPA som kommer frem gjennom intervjuene i boken belyser først og fremst tilfredsheten med ordningen, samt betydningen den har for personenes livskvalitet og

mulighet til å leve selvstendig (Askheim, 2006, s. 187-188). Videre belyses det gjennom boken hvordan det er *dagliglivet* BPA handler om, og hvordan dagliglivet kan tilrettelegges slik at personer med funksjonsnedsettelse kan delta og være aktive (Askheim, 2006, s. 188). Boken, og studien som er gjort i forbindelse med utgivelsen av boken, er en del av prosjektet «Fra konsensus til konflikt og variasjon? Om alminneliggjøringen av brukerstyrt personlig assistanse», som er et større forskningsprosjekt om BPA finansiert av Velferdsprogrammet i Norges forskningsråd i perioden 2001-2003.

Forut for intervjuene som ble gjort i forbindelse med utgivelsen av Askheims (2006) bok, hadde Ingrid Guldvik som en del av det større forskningsprosjektet i samarbeid med Høgskolen i Lillehammer og Østlandsforskning gjort sin omtalte kvantitative undersøkelse. Denne rapporten, «Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse», ble publisert i 2003 og baserer seg på en spørreundersøkelse blant alle funksjonshemmede som omfattes av ordningen brukerstyrt personlig assistanse i kommuner med stimuleringsstøtte (Guldvik, 2003). Hensikten med Guldviks undersøkelse var å få kunnskap om brukernes erfaringer etter hvert som ordningen var blitt mer alminnelig. Studien belyser ulike sider ved brukerstyrt personlig assistanse: Hvem er brukerne, igangsetting av ordningen, beskrivelse av tjenestetilbudet, rekruttering av og ansettelsesforhold for assistenter, opplæring og erfaringer med ordningen (Guldvik, 2003). Rapporten har brukernes perspektiv som utgangspunkt, og viser at brukernes meninger om ordningen i stor grad er positiv (Guldvik, 2003). Samtidig oppgir nesten halvparten av brukerne at de kjenner på ulike former for usikkerhet ved egen ordning. Usikkerhet først og fremst i form av å beholde omfanget av ordningen, og for det andre hvorvidt de får beholde *selve* ordningen (Guldvik, 2003, s. 71).

Uni Research Rokkansenteret publiserte i 2017 evalueringsrapporten «Rettighetsfesting av BPA – store forventninger, betinget suksess» som tar for seg rettighetsfestingen av brukerstyrt personlig assistanse. Evalueringen belyser også hvorvidt reformens hovedmål om å bidra til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse, samt gi brukerne muligheten til yrkesdeltakelse, utdanning og et aktivt og selvstendig liv oppnås. Studien var utført på oppdrag fra Helsedirektoratet. Rapporten viste at en svært høy andel av tjenestemottakerne, både brukere som selv er arbeidsledere og brukere med med-arbeidsledere, sa seg helt enig i at BPA-ordningen for deres vedkommende bidrar til å sikre samfunnsdeltakelse og selvstendighet (Ervik, Kjerstad, Lindén & Rubecksen, 2017, s. 65). Brukernes synspunkter om BPA er belyst

i samme rapport og gir samlet sett en indikasjon av en større grad av frihet og selvstendighet. Hovedfunnene i evalueringsrapporten fra Rokkansenteret (2017) i forbindelse med intervjuene av brukere og med-arbeidsledere rundt deres synspunkter på BPA, viser hvordan arbeidsledere og med-arbeidsledere i stor grad uttrykker tilfredshet med sin BPA-ordning. Flere mener likevel at de har for få timer, noe som går ut over deres muligheter for samfunnsdeltakelse og aktivitet (Ervik et. al, 2017, s. 50).

Det er blitt forsket på deltakelse for personer med funksjonshemming på spesifikke områder som profesjonsutdanninger og idrett, hvor blant annet barrierer og hva som fremmer og hemmer deltakelse blir belyst. Ingrid Elnan ved NTNU Samfunnsforskning AS, Senter for idrettsforskning, publiserte i 2010 på oppdrag av Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité en rapport om funksjonshemmedes idrettsdeltakelse og fysiske aktivitet. Elnan (2010) peker på utfordringer som kan bidra til å bedre funksjonshemmedes muligheter til en fysisk aktiv livsstil. Videre påpeker hun at en forutsetning for å bryte ned barrierene er at det tas en diskusjon om samfunnet godt nok legger til rette for like muligheter til fysisk aktivitet uavhengig av funksjonsnivå.

Eli Langørgens (2019) doktorgradsavhandling utforsker på sin side hva som fremmer og hemmer deltakelse i profesjonsutdanninger for personer med funksjonsnedsettelse. Studien er en kvalitativ studie om funksjonshemming og profesjonsutdanninger i lys av studenter, lærere og praksisveilederes erfaringer. Avhandlingen drøfter potensiale for et perspektivskifte vedrørende synet på personer med funksjonsnedsettelse, fra en individuell «defekt» som bør kompenseres for, til å anerkjenne at personer med funksjonsnedsettelse kan bidra med viktig kompetanse og unike perspektiver inn i fremtidens profesjonsyrker (Langørgen, 2019). Videre synliggjør Langørgen (2019, s. 113) at studentene i en streben etter å tilpasse seg og bevise sine ressurser kompenserer og dekker over mange av barrierene. Barrierer som eksempelvis for dårlig tilrettelegging av studiesituasjonen (Langørgen, 2019, s. 104).

Ulobas (2017) erfaringsrapport «Mitt liv – mitt ansvar» om utviklingen av BPA med dens årsaker, konsekvenser og løsninger viser hvordan mer enn 700 funksjonshemmede opplever den nye hverdagen etter at BPA ble rettighetsfestet. Gjennom intervjuene som er gjennomført i forbindelse med undersøkelsen kommer det frem at rammene kommunene setter for BPA, er trangere etter rettighetsfestningen (Krokan, Bakke & Skogseth, 2017, s. 10). Videre påpekes det hvordan færre timer til samfunnsdeltakelse for tjenestebrukerne innvilges etter at BPA ble

rettighetsfestet. I tillegg er det store variasjoner fra kommune til kommune (Krokan et. al, 2017). Intensjonen med BPA forutsetter at ordningen skal bidra til at funksjonshemmede kan leve aktive normale liv, samt få lov til å ta ansvar for sitt eget liv og egen velferd (Krokan et. al, 2017, s. 38). Erfaringsrapporten kaster et lys på deltakelse og aktivitet, og hevder at realiteten ikke er slik i kommune-Norge, og at rammene kommunene gir funksjonshemmede, er trange (Krokan et. al, 2017, s. 38). Videre diskuterer Ulobas erfaringsrapport lik behandling eller likebehandling, som tar utgangspunkt i at mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse skal likebehandles i lys av å ha de samme mulighetene og unngå diskriminering. Samtidig fordrer det at ikke alle får *lik behandling*, da hvert enkelt individ har ulike behov og utgangspunkt. Tildeling av timer er sentralt i denne diskusjonen, hvor det påpekes at færre timer til praktisk hjelp hindrer funksjonshemmede å leve et aktivt og deltakende liv (Krokan et. al, 2017, s. 61-63).

Internasjonal kontekst

I internasjonal sammenheng går forskning på lignende ordning gjerne under betegnelsen og forkortelsen «PA», som står for «personal assistance», eller «PAS» for «personal assistance services». Beatty, Richmond, Tepper og DeJong (1998) gjennomførte og publiserte studien «Personal Assistance for People With Physical Disabilities: Consumer-Direction and Satisfaction With Services» for å undersøke om personer som mottar brukerstyrt personlig assistanse er mer fornøyde med tjenestene de mottar enn de som mottar andre former for assistanse. Studiens hovedfunn viste at de som mottar brukerstyrt personlig assistanse har høyere total tilfredshet. Tilfredsheten er spesielt forbundet med egenkontroll over ordningen og fleksibiliteten som medfølger.

Porter, Shakespeare og Stöckl (2019) publiserte artikkelen «Performance management: a qualitative study of relational boundaries in personal assistance». Målet med studien var å få en rikere forståelse rundt relasjonene i en BPA-ordning, samt hvordan partene, altså assistent og arbeidsleder eller bruker, forholder seg til personlige og mellommenneskelige utfordringer. Studien bygger på 58 kvalitative intervjuer med brukere og personlige assistenter, og viser hvordan brukere og assistenter ofte har forskjellige synspunkter og preferanser hva gjelder deres forhold til hverandre (2019, s. 204). Nosek, Fuhrer og Potter (1995) publiserte artikkelen «Life satisfaction of people with physical disabilities: Relationship to personal assistance, disability status, and handicap», en studie basert på et spørreskjema til 45 ulike personer med fysiske funksjonsnedsettelse. Studien viste at det var signifikante positive

sammenhenger mellom tilfredshet med livet og tilfredshet med personlig assistanse.

Studentoppgaver

Utover forskning og publikasjoner i norsk og internasjonal kontekst er det også publisert flere studentoppgaver i tilknytning til BPA, i all hovedsak masteroppgaver, hvor oppgavene undersøker ulike spektre innenfor ordningen. Jeg vil her fremheve to masteroppgaver jeg finner relevant for min studie. Jansens (2017) masteroppgave «Sjef i eget liv?» i sosialantropologi belyser BPA og ønsket om selvstendighet hos unge voksne med fysisk funksjonshemming. Hovedfunnene baserer seg på hvordan BPA bidrar til å gi funksjonshemmede kontroll over sitt eget hverdagsliv, samt muligheten til å utøve en rekke ulike roller i sine liv. Jansen argumenterer for at BPA gir personer med funksjonshemming frihet til å leve det livet de ønsker selv, noe som resulterer i at de lever et liv som blir ansett som «et vanlig hverdagsliv» i Norge i dag (Jansen, 2017).

Balteskards (2019) masteroppgave «Samliv med brukerstyrt personlig assistanse» belyser hvordan par erfarer å ha brukerstyrt personlig assistanse i sitt hjem og hvilken betydning assistansen har for hverdag og samliv. Balteskard belyser blant annet hvordan informanter forteller at BPA gir dem en rekke muligheter knyttet til hverdagen. Muligheten til å styre livet og hverdagen selv beskrives som et av de viktigste forholdende i BPA. Flere par forteller også hvordan hverdagen deres i stor grad ble forbedret etter at de fikk BPA og hvordan mulighetene ordningen skaper blir høyt verdsatt. Hovedfunnet fra studien omhandler hvordan brukerstyrt personlig assistanse skaper en rekke muligheter, ikke bare for brukeren, men for paret. Mulighetene som skapes for brukere kan kompensere for begrensningene funksjonsnedsettelsen medfører for parets hverdag og samliv. Assistansen har bidratt til frihet og myndiggjøring av parene, og skapt likestilling i samlivet (Balteskard, 2019, s. 1).

Generelt om tidligere forskning

Gjennom litteratursøket har jeg gjort meg den erfaring at det allerede finnes mange publikasjoner som tar for seg BPA-ordningen med ulike vinklinger og perspektiver. Likevel etterlyser jeg mer forskning som tydeligere belyser brukeres egne opplevelser, spesielt fra et samfunnsarbeidsperspektiv. Hvordan og hvorfor ordningen er med på å blant annet sikre samfunnsdeltakelse for brukerne som evalueringsrapporten til Rokkansenteret viser, samt hva arbeidslederne selv har av erfaringer rundt dette blir derfor viktig å belyse, fra brukernes eget

ståsted. Derav problemstillingen «hvilke muligheter og begrensninger ligger i BPA-ordningen som deltakelsesverktøy, sett fra arbeidsledernes ståsted?»

1.6 Relevans for samfunnsarbeid

I følge Hutchinson (2010, s. 12) innebærer samfunnsarbeid som retning og fagfelt å jobbe med grupper som ønsker å endre egen og andres livssituasjon. I denne studien har jeg valgt å ta utgangspunkt i en velferdsordning som BPA. BPA fordrer å bedre sosial deltakelse og livsvilkår for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og legger vekt på at en selv er ekspert på eget liv. Videre er det i en BPA-ordning vektlagt at brukeren selv er den som bestemmer eget assistansebehov, og er på denne måten engasjert i planleggingen og organiseringen av egen ordning. Som nevnt innledningsvis og i punkt 1.3 fikk BPA-ordningen slik vi kjenner den i dag opphav gjennom aktivisme på 60-tallet, som videre har utviklet seg til å bli en rettighetsfestet velferdsordning i vårt samfunn. Slik gjenspeiler ordningen mye av kjernen i samfunnsarbeidstenkningen, hvor grupper som ønsker å endre egne livsvilkår går sammen og mobiliserer til endring. I henhold til Hutchinson (2010, s. 13) er samfunnsarbeid kjennetegnet av medvirkning fra de berørte, derav deler samfunnsarbeid som fagtradisjon og BPA-ordningen flere grunnleggende verdier.

Samfunnsarbeidsmetoder innebærer som Hutchinson (2009, s. 15) beskriver arbeid med fokus på samarbeid som kan brukes av mennesker ansatt i velferdsstaten, interessegrupper, frivillige organisasjoner eller bedrifter, for å gjøre endringer på et kollektivt nivå for å forbedre og forhindre problematiske levekår, samt forbedre levekår i lokale samfunn. I samfunnsarbeid settes problemer som manifesterer seg på individnivå, inn i en samfunnsmessig sammenheng, hvor man engasjerer de berørte (Hutchinson, 2010, s. 13). Derav mitt syn på, og studiens utgangspunkt, hva gjelder perspektiv på barrierer. Å mobilisere utsatte grupper til å delta som aktive borgere og til å fremme sosial inkludering, står sentralt i samfunnsarbeid i dag (Hutchinson, 2010, s. 49). I lys av dette kan BPA-ordningen kobles opp mot samfunnsarbeidstenkningen, hvor mennesker som ønsker å bedre både egen og andres livssituasjon står sentralt, både som enkeltaktører og som mobiliserende gruppe.

1.7 Oppgavens oppbygging

Hittil har jeg gitt en kort introduksjon av BPA og bakgrunn for valg av tema, presentert studiens problemstilling og forskningsspørsmål, samt tidligere forskning på feltet. Studiens

relevans for samfunnsarbeid er også belyst. I kapittel 2 presenterer jeg det teoretiske rammeverket studien bygger på. Der gjør jeg rede for de teoretiske perspektivene som benyttes i studien hver for seg, og viser samtidig hvordan de kan ses i lys av hverandre i denne studiens kontekst. Deretter vil jeg i kapittel 3 presentere det metodiske opplegget studien bygger på. Her greier jeg ut om bakgrunn for valg av metode med vitenskapelig forankring, forberedelser til datainnsamling, utvalg og intervju. Analyse, forskningsetiske aspekter og studiens reliabilitet og validitet blir også redegjort for under det metodiske kapitlet.

Kapittel 4 og 5 bygger på funnene mine. I disse kapitlene har jeg valgt å presentere og diskutere de empiriske funnene mine parallelt med det teoretiske rammeverket jeg anvender i denne studien. Begge kapitlene har et siste underpunkt hvor jeg drøfter funnene mine ytterligere, i lys av relevant litteratur og forskning. Kapittel 4 omhandler barrierer, frykt, avmakt og motmakt. Her tar jeg for meg ulike årsaker til hvordan og hvorfor BPA-ordningen kan være med på å øke informantenes deltakelse, og belyser hvordan assistentene er et viktig verktøy for arbeidslederne. Kapittel 5 omhandler den organisatoriske siden ved BPA-ordningen, hvor likestilling og frihet er sentrale momenter som blir diskutert. Kapitlet tar for seg viktigheten av BPA-ordningen sett fra informantenes perspektiv, og peker samtidig på utfordringer og begrensninger ved ordningen. Til slutt samles trådene i et avsluttende kapittel 6, hvor jeg gjør rede for en avsluttende drøfting med fokus på studiens tematiske helhet. Videre presenteres en oppsummering av studien, samt momenter som vil være av interesse å studere videre.

Kapittel 2: Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet gjør jeg rede for det teoretiske rammeverket denne studien bygger på. Å studere og undersøke dikotomien muligheter og begrensninger ved en «velferdsordning» som BPA, fordrer teoretiske perspektiver som kan gi en rikere forståelse for hvordan disse kommer til syne, samt hvordan det oppleves for dem det gjelder. Det teoretiske rammeverket er benyttet for å forstå og forklare de fenomenene jeg har undersøkt.

Valg av teori bunner i et samfunnsarbeidsperspektiv, og det første underpunktet i dette kapitlet tar for seg deltakelse, hvor jeg belyser ulike måter å være en deltakende borger på. Videre greier jeg ut om den sosiale modellen som forståelsesmodell for én måte å se funksjonshemming på. Deretter følger to underkapitler om likestilling og frihet. Likestilling og frihet anser jeg som nært knyttet til hverandre, og mener de må ses i sammenheng i henhold til denne studiens tematikk. Dernest følger et siste underpunkt om avmakt og empowerment som etablering av motmakt. Disse begrepene ser jeg det hensiktsmessig å gjøre rede for samlet, da jeg anser de som nært knyttet til hverandre. Jeg viser samtidig hvordan begrepene henger sammen.

2.1 Deltakelse

Henriksbø og Sudmann (2011, s. 53) påpeker hvordan deltakelse er et kjernefenomen i samfunnsarbeid, og hvordan vi mennesker har behov for aktiv deltakelse. Som Hugman og Bartolomei (2014, s. 19) viser til i deres artikkel, kan deltakelse sees på som både et middel, og et mål. Deltakelse er det samfunnsarbeid søker å oppnå, samtidig hvordan det har til hensikt å komme dit. Henriksbø og Sudmann (2011, s. 51-52) påpeker videre hvordan samfunnsarbeid er å identifisere handlingsrom og undersøke vilkår for sosial deltakelse i samspill med dem det gjelder. Deltakelse er en forutsetning for fellesskapsbygging, innflytelse og endring. Med vilkår for deltakelse i denne oppgavens sammenheng menes hva som ligger til grunn for at mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse skal kunne delta på lik linje som andre samfunnsborgere. De materielle og strukturelle vilkårene for deltakelse, samt i hvilken grad deltakerkompetanse forutsettes for enkeltindivider og grupper er sentralt (Henriksbø & Sudmann, 2011, s. 54). Videre er rom, tid og sted viktige begreper for å forstå vilkår for deltakelse (Henriksbø & Sudmann, 2011, s. 54).

Regjeringen (NOU 2012:15, s. 57) omtaler samfunnsdeltakelse som noe som omfatter deltakelse i utdanning, arbeidsliv og politikk, samt i familieliv og sivilsamfunn. Videre skal samfunnsdeltakelsen skje på like vilkår, som betyr fravær av vold og tvang, av diskriminering, marginalisering og utestenging, men også, mer positivt, like livssjanser og lik anledning, i alle relasjoner, til å være jevnbyrdig (NOU 2012:15, s. 57-58).

En første forutsetning for deltakelse mente Freire (1999, s. 13) å være at en ikke er utrygg, passivisert eller undertrykt. Arnstein (1969, s. 24) på sin side peker på at deltakelse handler om redistribusjon av makt, hvor de mindre privilegerte eller såkalte «have-nots», i fremtiden vil bli inkludert gjennom en redistribusjon av makt. Det er altså strukturelle vilkår som fremstår å være barrierene for menneskers deltakelse, og ved redistribusjon av makt vil det bli mulig for dem å få del i fordelene til det velstående samfunnet. Likevel kan også strukturelle vilkår være et middel til deltakelse. Deltakelse som praksis er sjelden en sømløs prosess, det handler i stor grad om forhandling og maktforhold mellom forskjellige aktører, hvor grensene for handling skapes og gjenskapes kontinuerlig (Cornwall, 2008, s. 276). Som Hugman og Bartolomei (2014, s. 27) påpeker er deltakelse et aspekt av menneskelig handlefrihet og derfor en del av hva det er å være menneske.

2.2 Den sosiale modellen

Den sosiale modellen er en forståelsesmodell som forklarer én måte å se funksjonshemming på, i kontrast til hvordan modeller som den medisinske-, rasjonelle- eller GAP-modellen forstår funksjonshemming. Den sosiale modellen stammer fra boka «Fundamental Principles of Disability», hvor det ble hevdet at det ikke var personers funksjonsnedsettelse som var hovedårsaken til «problemene» for funksjonshemmede mennesker, men måten samfunnet behandlet denne gruppen som en undertrykt minoritet (Oliver, 2007, s. 18). I følge den sosiale modellen er funksjonshemming et resultat av sosial og politisk diskriminering, funksjonshemmende barrierer, byråkratiske kategorier og medisinske diskurser, og har lite eller ingenting med individuelle kroppslige forfatninger å gjøre (Moser, 2006, s. 136). Da bevisstgjøringen rundt diskrimineringen av funksjonshemmede skjøt fart på 1980-tallet ble den sosiale modellen sentral i arbeidet for like rettigheter for funksjonshemmede (Oliver, 2007, s. 19).

Som ved de fleste modeller finnes det også ulike versjoner av den sosiale modellen, og det har

vært uenigheter innad i funksjonshemmingsbevegelsen om modellens presise tolkning (Burchardt, 2004, s. 736). Imidlertid er det en rekke sentrale prinsipper som er felles for alle versjoner. Et viktig skille som gjøres i alle versjoner av den sosiale modellen er forskjellen mellom nedsatt funksjonsevne og funksjonshemming (Burchardt, 2004, s. 736).

Funksjonsnedsettelse dreier seg om kroppens funksjonelle begrensninger (Tøssebro, 2010, s. 19), for eksempel manglende lemmer, nedsatt syn eller opplevelsen av depresjon – det er en egenskap for et individ (Burchardt, 2004, s. 736). På den andre siden er funksjonshemming en begrensning av muligheter til å ta del i samfunnets liv på lik linje med andre. Det oppstår fra det sosiale, økonomiske og fysiske miljøet der mennesker med nedsatt funksjonsevne befinner seg (Burchardt, 2004, s. 736). Funksjonshemming kan med andre ord, i lys av den sosiale modellen, forstås som noe som påføres folk med funksjonsnedsettelse, som en tilleggsbelastning (Tøssebro, 2010, s. 19).

Den sosiale modellen har fokus på de barrierene og vanskene funksjonshemmede møter i sine omgivelser (Tøssebro, 2010, s. 18). Ifølge den sosiale modellen er funksjonshemming et resultat av «et samfunn bygd av folk med full funksjonsevne for folk med full funksjonsevne» (Tøssebro, 2010, s. 19). Med den sosiale modellen følger både positive sider, men også utfordringer. Modellen fanger tydelig opp viktige poenger, men den kan også oppfattes som noe ensidig (Tøssebro, 2010, s. 21). Ensidig i forhold til hvordan selve funksjonsnedsettelsene til personene blir nedtonet (Tøssebro, 2010, s. 21). Barrierene er dermed samfunnsskapte, sett fra den sosiale modellens perspektiv, og problemene ligger i omgivelsene (Tøssebro, 2010, s. 21). Samfunnsskapte barrierer kan slik knyttes opp mot et samfunnsarbeidsperspektiv, der Dominelli (2002, s. 44-45) skriver hvordan «othering» innebærer sosial undertrykkelse der en dominerende gruppe konstruerer et individ eller en annen gruppe som «de andre». Som et resultat av dette blir «de andre» ekskludert fra hierarkier av makt og privilegium. «Othering» resulterer slik i at mennesker som fysisk funksjonshemmede er og føler seg ekskludert fra sentrale elementer i det sosiale liv (Dominelli, 2002, s. 45).

2.3 Likestilling

Likestilling betyr at alle personer skal ha like rettigheter og muligheter i samfunnet, uavhengig av faktorer som kjønn, alder, funksjonsevne, etnisitet, seksuell orientering, religion og lignende (Ryste & Ikdahl, 2019). Videre skilles det mellom formell og reell likestilling. Formell likestilling vil si at alle har like rettigheter i samfunnet, mens reell likestilling vil si at

alle, uansett gruppetilhørighet eller personlige forhold, faktisk har like muligheter til deltakelse og utvikling i samfunnet (Ryste & Ikdahl, 2019).

I moderne samfunn er likestilling bredt kjent som et ideal som understreker individers essensielle grunnleggende verdighet, hvor det også er forstått at ulikhet vedvarer og er knyttet til diskriminering av medlemmer av bestemte marginaliserte grupper i samfunnet som religiøse minoriteter, seksuelle minoriteter, sosialt marginaliserte grupper og mennesker med nedsatt funksjonsevne (Sheppard, 2010, s. 3). Gruppebaserte ulikhetsmønstre som har lange og fortsatt pågående historier gjør det tydelig at likestillingsidealet enda ikke er realisert, og som Sheppard (2010, s. 3) påpeker kan det for noen grupper til og med oppleves å bli enda fjernere. Regjeringen omtaler likestilling som et grunnleggende spørsmål om rettferdighet, hvor det å være likestilt er noe hver og en av oss har rett til, som en følge av den respekt hver og en av oss har krav på som personer (NOU 2012:15, s. 57). Videre påpeker regjeringen at et likestilt og rettferdig samfunn er et samfunn der alle borgere deltar i samfunnet på like vilkår. Der kjønn, klassebakgrunn, etnisitet, hvor man befinner seg i livsløpet og andre forhold som er utenfor den enkeltes kontroll, ikke forringer ens levekår eller livsmuligheter (NOU 2012:15, s. 57). I loven om likestilling og forbud mot diskriminering (2017, § 1) betyr likestilling likeverd, like muligheter og like rettigheter, som forutsetter tilgjengelighet og tilrettelegging. Videre understrekes det i likestillings- og diskrimineringsloven (2017, § 1) at den skal bidra til å bygge ned samfunnsskapt funksjonshemmende barrierer, og hindre at nye skapes.

Sheppard (2010, s. 4) skriver om inkluderende likestilling som en måte å oppnå ytterligere likestilling på også for marginaliserte grupper, som preges av en nedenfra og opp tilnærming. Inkluderende likestilling omfavner en visjon der sykluser av ekskludering brytes som et resultat av transformative prosesser av institusjonell og sosial endring (Sheppard, 2010, s. 4). Som Sheppard videre påpeker forekommer slike prosesser på mange nivåer, både individuelt, institusjonelt og samfunnsmessig. En inkluderende likestillingsmetode krever at vi spør oss selv hvilken kraft vi som individer har til å bestride og motstå ekskludering og marginalisering, enten i våre egne liv eller i livene til de rundt oss (Sheppard, 2010, s. 4). Videre bemerker Sheppard (2010, s. 4) at det også krever en vurdering av hvordan individer, samt grupper sin innflytelse er begrenset av sosiale, økonomiske og politiske institusjonelle og kulturelle krefter. Individers og gruppers innflytelse, samt sosial solidaritet i hverdagssammenhenger er kritiske forløpere for likestilling (Sheppard, 2010, s. 4-5). Videre

former juridiske normer sosiale og systemiske forhold og praksis. Hvis retten til likestilling skal blomstre i vårt samfunn, må den være normativt innebygd i naturen og kvaliteten til de hverdagslige forholdene som utgjør våre liv. Selv om regjeringer, domstoler og lovgivere har en kritisk rolle å spille, og innehar grunnleggende ansvar for å fremme rettferdige sosiale forhold, er det som Sheppard (2010, s. 5) påpeker, ikke tilstrekkelig å kunngjøre likestilling ovenfra, den må bygges nedenfra.

2.4 Frihet

Frihet kan synes å være noe av det mest selvfølgelige som finnes, fordi friheten er så grunnleggende for hva det overhodet betyr å være et menneske (Svendsen, 2013, s. 9). Vi har alle en frihetsbevissthet, og det finnes en rekke ulike definisjoner av frihet. I vårt samfunn har individets valgfrihet fått forrang, hvor tanken om at du er fri når du kan velge din strømleverandør, ditt barns skole, ditt livssyn, ditt bilmerke, din ektefelle og dine forbruksvarer (Eriksen & Vetlesen, 2007, s. 5). Frihet kan også vise til indre frihet, en type selvinnsikt som virker frigjørende fordi man forstår seg selv og sin plass i verden (Eriksen & Vetlesen, 2007, s. 5). Ifølge Svendsen (2013, s. 120) er det å være fri synonymt med å handle slik man ønsker i tråd med de preferansene man har, noe BPA og personlige assistenter skal bidra til. Frihet kan dessuten også være negativ, som frihet fra noe, og er altså ikke utelukkende positiv, som frihet til noe (Eriksen & Vetlesen, 2007, s. 5).

Hull (2009, s. 94) mener at det ikke kan sies i noen meningsfull forstand at vi er fri til å gjøre det vi ikke klarer å gjøre. For å gjøre noe krever at vi er i stand til å gjøre det. Mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse er ofte ikke i stand til å delta i en rekke aktiviteter som funksjonsfriske mennesker er i stand til å delta i, hovedsakelig på grunn av sosiale strukturer og ordninger (Hull, 2009, s. 94). Derfor kan de ikke sies å være fri til å delta. Svendsen (2013, s. 20) påpeker at vårt ønske om frihet ofte stammer fra erfaringer med frihetens motsetning, med andre ord undertrykkelsen. Videre hevder han at undertrykkelsen finnes i mange former, fra de nærmeste relasjoner til møtet med et mektig statsapparat. I følge Freire (1999, s. 25) vil de som befinner seg i en undertrykt tilværelse kjempe i mot dem som har påført dem undertrykkingen, og slik frigjøre seg selv. Ettersom frihetsbegrensningene vanligvis er sosialt bestemt, mener Hull (2009, s. 94) vi bør stille spørsmålsteget ved rettferdigheten i et samfunn der slike forhold vedvarer.

Svendsen (2013, s. 174) påpeker hvordan friheten har materielle og institusjonelle forutsetninger, og hvordan friheten krever ressurser for at livet man ønsker seg skal kunne realiseres. Svendsen eksemplifiserer videre hvordan mennesker med nedsatt funksjonsevne lider under en kapasitetsmangel for å oppnå frihet, som bare kan rettes opp hvis de nødvendige ressursene tilføres som avhjelper for selve funksjonshemmingen. Hull (2009, s. 101) hevder at de friheter som nektes mennesker med nedsatt funksjonsevne faktisk er de friheter som generelt anses av samfunnet å være verdt å gi og beskytte. Derav viktige grunnleggende friheter som glede av andre verdifulle eller mer overfladiske friheter er betinget av. Videre påpeker Hull (2009, s. 101-102) at friheter som bolig, utdanning, helse, sysselsetting og reise er grunnleggende for opplevelsen av andre friheter, så vel som å være høyt verdsatt i seg selv. Mennesker med nedsatt funksjonsevne får med andre ord sin frihet begrenset på en rekke områder og måter, og denne ufriheten er i betydelig stor grad sosialt bestemt (Hull, 2009, s. 101).

2.5 Avmakt og empowerment som etablering av motmakt

Med avmakt menes helt generelt at en ikke ser noen midler eller muligheter til å endre sin situasjon, innbefattet det å motsette seg, eventuelt stanse eller oppheve, andres viljeutøving ovenfor en selv, hvor det er mange forhold som bidrar til å skape avmakt hos ulike grupper (Mathiesen, 1982, s. 64-65). Gullestad (2000, s. 40) eksemplifiserer at én måte å være avmektig på er å mangle både kontroll over eget liv og bekreftelse på egen verdighet. Avmakt handler altså om at situasjonen fortøner seg som uoverstigelig eller stengt, og en ikke ser noen utvei (Mathiesen, 1982, s. 73). Avmakt kan nærmere bestemt forstås som at makten til den ene parten i forholdet, sjansen for den ene partens viljesutøving i det sosiale samkvem, høynes med avmakten hos den andre i forholdet (Mathiesen, 1982, s. 73). Desto mer avmektig den andre parten er, desto større og sikrere blir den første partens makt (Mathiesen, 1982, s. 73). Avmakt kan slik beskrives som det å ikke få gjennomført sin vilje i en sosial relasjon eller være i en posisjon hvor man opplever å ikke ha kraft eller evne til å foreta seg noe i situasjonen (Nordahl-Pedersen & Martinussen, 2020, s. 51). Avmakt kan likevel omgjøres til motmakt (Mathiesen, 1982, s. 65), hvor kampen mot avmakten kan være en kamp for å bli sett og anerkjent, og for å bli et handlende subjekt (Gullestad, 2000, s. 40). Motmakten representerer med andre ord det å «komme ut» av avmakten og over til dannelsen av midler og muligheter til å endre sin situasjon og å motsette seg viljesutøvelsen ovenfor en selv (Mathiesen, 1982, s. 75-76).

En form for etablering av motmakt kan være motmaktstiltærmingen til empowerment, som i samfunnsarbeid er knyttet til de samme verdiene som menneskerettighetene og demokratitenkningen er basert på (Hutchinson, 2010, s. 21). I motmaktstiltærmingen til empowerment står sammenhengen mellom enkeltindividers og gruppers livssituasjon og de samfunnsmessige og strukturelle forhold i fokus (Askheim, 2012, s. 21). Et grunnleggende utgangspunkt er at den enkeltes posisjon i samfunnsstrukturen ikke er naturgitt, men anses som menneskeskapte prosesser, og hvor grad av makt eller avmakt er bestemt av ens posisjon (Askheim, 2012, s. 21). Fordi posisjonene i samfunnsstrukturen er menneskeskapte, er det også mulig å endre dem. Et sentralt poeng innenfor denne empowerment-tiltærmingen er derfor å skape en bevissthet hos den enkelte om sammenhengen mellom egen livssituasjon og ytre samfunnsmessige forhold, samt å synliggjøre at andre i tilsvarende situasjoner også opplever liknende avmaktsproblemer (Askheim, 2012, s. 21). En slik bevisstgjøring skal i neste omgang skape grobunn for handling. På denne måten blir undertrykkningen avprivatisert, og fokus rettes mot forhold som i utgangspunktet skapte undertrykkningen og avmakten (Askheim, 2012, s. 21).

Paulo Freire har vært en viktig inspirasjonskilde innenfor denne empowerment-tradisjonen, med boken «De undertryktes pedagogikk» (1974) (Askheim, 2012, s. 21). Et hovedpoeng i boken er at mennesket må bli klar over undertrykkningens årsaker, slik at det ved å handle annerledes kan skape en ny situasjon, som gjør det mulig å strekke seg etter et rikere menneskeverd (Askheim, 2012, s. 22). Kritisk bevissthet, eller bevisstgjøring, blir derfor et sentralt begrep, og gjennom bevisstgjøringen skapes en forståelse hos de undertrykte om at de selv må kjempe for sin frigjøring (Askheim, 2012, s. 22). Den viktigste metoden til en endring mener Freire ligger i dialogen, der dialog ikke bare er et verktøy for demokratisk kommunikasjon, men som grunnlag for hele prosessen med transformativ endring (Ledwith & Springett, 2010, s. 134). Gjennom dialogen utforskes forskjellige realiteter, og i prosessen med å stille spørsmål ved hverdagsopplevelser skapes kritiske forbindelser, ikke bare i forhold til strukturer av diskriminering som på sin side skaper ulikhet, men også med potensiale for handling (Ledwith & Springett, 2010, s. 138). Når menneskers kritiske bevissthet vekkes gjennom dialog, fører det til at sosial misnøye kommer til uttrykk, fordi denne misnøyen utgjør en virkelig del av en situasjon der mennesker undertrykkes (Freire, 1999, s. 19). De undertryktes evne til å kritisk oppfatte den måten de eksisterer i verden på (Freire, 1999, s. 67) skaper slik grobunn for handling, samt mulighet for å komme seg ut av avmakten.

Kapittel 3: Metode

I dette kapitlet gjør jeg først rede for studiens vitenskapsteoretiske forankring, før jeg greier kort ut om egen posisjon til feltet og forforståelse. Videre vil jeg ta for meg utvalget og forskningsmetoden som er benyttet i denne studien, med dens styrker og svakheter. Jeg tar også for meg hvordan forberedelsene til datainnsamlingen ble gjort, kontaktetableringen med informanter, samt datainnsamlingsforløpet og analyse av datamaterialet. Videre vil jeg greie ut om de forskningsetiske aspektene i forhold til gjennomføring av prosjektet, før jeg avslutningsvis gjør rede for studiens reliabilitet og validitet.

Denne studien omhandler hvilke muligheter og begrensninger som ligger i BPA-ordningen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Jeg søker å beskrive og synliggjøre dette gjennom de fortellingene som kom frem i intervjuene, med spesielt fokus på informantenes egne perspektiver, beskrivelser og erfaringer. Studien bygger på intervjuer med fem personer med ulike funksjonsnedsettelse, felles for dem er at de alle har en BPA-ordning gjennom Uloba og er arbeidsledere i egen ordning. Med utgangspunkt i studiens formål anså jeg at en kvalitativ metodologisk tilnærming ville være den beste for å kunne fremskaffe den kunnskapen jeg var i behov av for å besvare studiens problemstilling, fordi kvalitative tilnærminger er særlig egnet til å undersøke menneskers egne opplevelser og erfaringer med deres livsverden og hverdagsopplevelser (Polit & Beck, 2017, s. 659).

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Fenomenologi som tilnæringsmetode innebærer å undersøke og forstå menneskers levde erfaringer (Polit & Beck, 2017, s. 666). Dermed har studien min en vitenskapsteoretisk forankring i fenomenologi. Når det er snakk om kvalitativ forskning slik denne studien er basert på, peker fenomenologi på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45). En fenomenologisk tilnærming søker som Johannessen, Tufte og Christoffersen (2010, s. 81) skriver å undersøke og beskrive mennesker og deres erfaringer med, og forståelse av, et fenomen. Fenomenologi er spesielt nyttig når et fenomen er dårlig definert eller konseptualisert (Polit & Beck, 2017, s. 666). I mitt prosjekt vil fenomenologi være en god vitenskapsteoretisk forankring å ta utgangspunkt i, for å få bedre innsikt i tematikken med fokus på informantenes erfaringer. En svakhet ved fenomenologi som

tilnæringsmetode kan derimot være forskerens rolle i defineringen og analyseringen av et fenomen, der en i størst mulig grad må tilsidesette egen forforståelse (Bjørkman & Pettersen, 2012, s. 41). Dette utdyper jeg ytterligere under punkt 3.2 om forforståelse, samt under punkt 3.7 om forskningsetiske aspekter.

3.2 Egen posisjon til feltet og forforståelse

Som jeg pekte på i innledningskapittelet har jeg fra tidligere egne opplevelser og erfaringer med BPA, fra et assistent-perspektiv. Jeg har derfor vært klar over at min forforståelse rundt tematikken som blir studert i denne studien kan påvirke innhenting og analyse av data, både på en berikende og begrensende måte. Begrensende fordi jeg blant annet kan se forbi spennende funn, berikende ved at jeg allerede har stor kunnskap og interesse for feltet. Det er spesielt viktig å være klar over egen forforståelse når jeg som forsker står i en intervjusituasjon. I fenomenologiske analyser er det viktig å unngå at forskerens egne personlige erfaringer eller forestillinger blir for framtrepende eller for dominerende (Grønmo, 2016, s. 393). Som forsker må jeg derfor være på vakt mot mulige fordommer, samt legge vekt på å tone ned forutinntatte oppfatninger av aktørene eller deres handlinger (Grønmo, 2016, s. 393). Det er aktørenes egne opplevelser og forståelser som er viktige, og det er min oppgave som forsker å sørge for at det er aktørenes fortellinger som kommer frem gjennom forskningen. Dette har jeg blant annet gjort ved å stille åpne spørsmål under intervjuet, og la de fortelle meg så mye som mulig på egenhånd. Dette utdyper jeg i punkt 3.5. Videre har jeg i empirikapitlene fokusert på informantenes egne stemmer, og i den grad det har vært mulig prioritert å gi ordet til dem først.

På den andre siden er forforståelsen jeg har som menneske og bringer med meg som forsker til intervjusituasjoner viktig for å i det hele tatt kunne ha evne til å sette meg inn i og forstå det jeg møter og hører. Gilje og Grimen (1993, s. 148) forklarer forforståelse som et nødvendig vilkår for forståelse, blant annet fordi vi er nødt til å starte med visse ideer om hva vi skal se etter. Til tross for at jeg som forsker skal være forsiktig med å legge for stor egen forståelse i det jeg forsker på i denne studien, er det likevel erfaringene og forståelsen jeg har fra tidligere som utgjør min forskerforståelse for fenomenene som blir diskutert. Underveis i studiens forløp har forforståelsen min endret seg fra å være preget av et nærmest ensidig positivt syn på ordningen, til et nyansert blikk hvor jeg over tid har blitt mer kritisk til deler

av ordningen og systemene rundt. Jeg har med andre ord latt meg endre av dataene underveis, og tilsidesatt deler av forforståelsen min slik at jeg kunne få mest mulig ut av datamaterialet.

3.3 Forberedelser til datainnsamling og kontaktetablering

De fleste typer forskning starter med en virkelighet som man ønsker mer kunnskap om, og utgangspunktet for all forskning er gjerne nysgjerrighet (Johannessen et al., 2010, s. 32). Som forklart i innledningskapittelet startet denne studien med egne erfaringer og nysgjerrighet rundt tematikken, som jeg ønsket en dypere kunnskap om. Mot slutten av august 2020 tok jeg kontakt med en arbeidsleder i en BPA-ordning gjennom den private leverandøren Uloba. Arbeidslederen hadde jeg allerede kjennskap til fra mitt eget nettverk, og jeg tok i første omgang kontakt med en forespørsel om bistand til rekruttering av informanter til forskningsprosjektet mitt. Hun satte meg videre i kontakt med en annen ansatt i Uloba, og både hun og arbeidslederen jeg først tok kontakt med bidro så med å sende min henvendelse til personer som kunne passe kriteriene til denne masteroppgavens utvalg.

Mot slutten av november 2020 hadde flere arbeidsledere som passet utvalgets karakter meldt sin interesse til å stille opp til intervju via mail. Derfra tok jeg over kommunikasjonen selv, og tok kontakt med hver enkelt person som meldte sin interesse for å bidra til prosjektet. Jeg delte tidlig førsteutkast av informasjonsskrivet om studien til de interesserte, dette for å kunne informere om studiens formål og utgangspunkt. Etter positive tilbakemeldinger om prosjektets art, ble det deretter gjort individuelle avtaler med alle informanter om dato og tidspunkt for intervju. Det endelige informasjonsskrivet ble så delt med informantene i god tid før selve intervjuene fant sted.

I denne studien tar jeg i bruk semistrukturerte intervjuer som datainnsamlingsmetode, eller uformelle intervjuer som det også heter (Grønmo, 2016, s. 167). Selv om uformell intervjuing ikke kan planlegges på en detaljert måte, er det en del oppgaver som bør utføres før datainnsamlingen starter (Grønmo, 2016, s. 168). Noen av disse oppgavene er å utforme intervjuguide, å vurdere informasjonsbehovet og å vurdere kommunikasjonsform. Det jeg brukte mest tid på under forberedelsene til datainnsamlingen var utformingen av intervjuguide. Å utforme gode spørsmål og bestemme hvilke tema jeg ønsket å dekke var noe jeg gjorde i flere omganger. Flere ganger gikk jeg tilbake til intervjuguiden, startet på nytt og

vurderte helt frem til datainnsamlingen skulle starte om jeg hadde klart å skape et godt utgangspunkt for intervjuene.

3.4 Utvalg

Denne studiens datainnsamling har bygget på et strategisk utvalg. Et strategisk utvalg betyr at informantene til studien er valgt med bakgrunn i hvilken målgruppe som må delta for at forskeren skal få samlet nødvendig data (Johannessen et al., 2010, s. 106). Videre er det ulike måter å rekruttere strategiske utvalg på, hvor jeg har benyttet meg av snøballmetoden for å rekruttere informanter. Med snøballmetoden rekrutteres informanter ved at forskeren først og fremst forhører seg om personer som vet mye om det temaet som skal undersøkes, og som det kan være hensiktsmessig å komme i kontakt med (Johannessen et al., 2010, s. 109). Disse personene kan så sette forskeren i kontakt med andre informanter som kan være aktuelle for studien. For forskeren er det viktig å foreta strategiske vurderinger av hvilke kriterier som ligger til grunn for utvelgingen (Grønmo, 2016, s. 117). Dette gjorde jeg med hjelp av informasjonskrivet som tidlig ble delt med den første aktøren, i tillegg til informasjon om hva som burde legges vekt på når nye informanter skulle foreslås.

Jeg anså snøballmetoden som en hensiktsmessig metode å rekruttere informanter til denne studien på, blant annet grunnet viktigheten for meg at informantene ble rekruttert på en trygg måte gjennom noen de hadde kjennskap til fra før. Dette fordi jeg fra første stund var klar over at tematikken for intervjuene kunne bli personlig og følelsespreget for informantene. I forkant, og delvis underveis i datainnsamlingsprosessen ønsket jeg meg et ytterligere spenn i utvalget, spesielt i forhold til aldersgrupper. Jeg tenkte at det med yngre informanter, som naturligvis da hadde hatt BPA-ordningen i et kortere tidsperspektiv, kanskje ville gi meg andre funn, og hadde andre erfaringer og opplevelser knyttet til muligheter og begrensninger. Da snøballmetoden tar utgangspunkt i en form for nettverksutvelging hvor utvelgingen skjer i samråd med aktørene selv, ble det derfor ikke slik at jeg fikk tak i yngre informanter. Det viste seg senere, til tross for høyere aldersgrupper i utvalget mitt, at det var flere av dem som ikke hadde hatt BPA så lenge som jeg hadde forestilt meg. I ettertid tror jeg derfor at en eventuell endring i utvalget ikke ville resultert i store forskjeller i datamaterialet. Likevel har jeg gjort meg tanker om hvordan alder kunne spilt inn på andre måter. Eksempelvis hva gjelder relasjonene mellom brukere og assistenter, samt hvilke behov brukerne har, som igjen har betydning for hvordan man bruker ordningen. Det er intervjuene med mine fem

informanter som utgjør datamaterialet i denne masteroppgaven, alle i aldersspennet fra midt i førtiårene til tidlig i sekstiårene. Varighet i bruk av ordningen for informantene varierer, alt fra seks til over tjue år. De er alle arbeidsledere i egen BPA-ordning.

3.5 Datainnsamling

Jeg har i denne studien gjennomført semistrukturerte intervjuer med fem informanter. Semistrukturerte intervjuer brukes gjerne når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonenes egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Gjennom semistrukturerte intervjuer har jeg som Kvale og Brinkmann (2015, s. 46) skriver innhentet beskrivelser av informantenes livsverden, og særlig fortolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet. Det handler videre om å få frem betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20), og det er nettopp informantenes erfaringer og opplevelser jeg søker å få frem gjennom denne studien. Intervjuene var derfor lagt opp til det Kvale og Brinkmann (2015, s. 46) beskriver å ligne en samtale i dagliglivet, men hadde som et profesjonelt intervju et formål.

Ved starten av hvert enkelt intervju startet jeg med å gå gjennom informasjons- og samtykkeskjemaet (se vedlegg 2), samt gjøre rede for de temaene jeg ønsket å snakke om. Videre informerte jeg informantene om deres rettigheter som deltakere i studien. Informasjons- og samtykkeskjemaet som inneholdt samme informasjon var allerede sendt ut i forkant, hvor flere av informantene allerede hadde skrevet under på samtykket. Jeg vurderte det likevel slik at jeg ønsket å gå gjennom informasjonen i fellesskap for å utelukke eventuelle misforståelser, og for å kunne besvare eventuelle spørsmål fra informantene. Etter samtykke fra informantene, benyttet jeg meg av lydopptaker under intervjuene. Den største fordelene med å bruke lydopptaker under intervjuene var at jeg fikk mulighet til å konsentrere meg om hva informantene sa (Repstad, 2007, s. 84). Videre fikk jeg uforstyrret mulighet til å notere meg tanker som dukket opp underveis i intervjusituasjonen, tenke ut og stille oppfølgings spørsmål. Måten ting sies på kan også være viktig for forskeren å få med seg under intervjuet, noe lydopptak gjorde lettere når jeg kunne ha fullt fokus på informanten under hele intervjuet.

Intervjuene ble etter informantenes ønske gjennomført hjemme hos hver enkelt informant. Et par av informantene hadde partner til stede i hjemmet, men de deltok ikke i samtalen.

Intervjuenes varighet var omtrent én time per informant, det korteste rundt 45 minutter og det lengste strakk seg til 1 time og 20 minutter. Det var tidvis utfordrende for meg å gjennomføre intervjuene, spesielt i de intervjuene informantene fortalte om svært personlige og sterke erfaringer. Alle intervjuene var likevel preget av en avslappet stemning hvor jeg opplevde informantene som åpne og interesserte i å fortelle om deres liv og erfaringer. Jeg opplevde at informantene hadde tillitt til meg under intervjuene, og vi hadde gode samtaler hvor det var rom for både latter og alvor. At intervjuene ble holdt hjemme hos informantene er et moment jeg tror bidro til å gjøre hele intervjusettingen tryggere for informantene. Jeg opplevde ved et par anledninger at informantene viste meg rundt i deres hjem og stolt viste frem hobbyer og håndarbeid.

Under intervjuene benyttet jeg meg av en intervjuguide som jeg hadde utarbeidet i forkant. Da semistrukturerte intervjuer verken er en åpen samtale, ei heller en lukket spørreskjemasamtale (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46), inneholdt intervjuguiden min tre innledende spørsmål og to avsluttende spørsmål. Videre hadde jeg notert meg forslag til ytterligere spørsmål under en oversikt over emner jeg gjerne ønsket å dekke, men disse inngikk ikke i den ordinære intervjuguiden. Alle spørsmålene var åpne spørsmål fordi jeg ønsket at informantene skulle fortelle meg så mye som mulig. Videre stod informantene fritt til å selv velge hva de ønsket å fortelle. Informasjonsskrivet som ble delt med informantene i forkant av intervjuene inneholdt også informasjon om de samme tematikkene jeg var ute etter å snakke om, slik at informantene var forberedt på hvilke temaer som kunne komme opp under intervjuene. Ved å benytte meg av semistrukturerte intervjuer fikk jeg mulighet til å være åpen for det informantene selv ønsket å snakke om, noe som er helt vesentlig for å oppfylle kravene i den fenomenologiske tilnærmingen hvor vektleggingen av deltakernes egne meninger og formuleringer skal komme frem. Videre ble det min viktigste rolle under intervjuene å stille så gode oppfølgingsspørsmål som mulig. Intervjusituasjonen kunne slik styres i ulike retninger, ut ifra hvilke svar jeg fikk. Med andre ord en planlagt, men fleksibel samtale.

Lydopptakene fra intervjuene ble i etterkant lastet opp på Høgskulen på Vestlandets forskningsserver, hvor de har blitt oppbevart under hele studiens forløp. Ved å laste de opp på forskningsserver fikk jeg mulighet til å høre på intervjuene samtidig som jeg skrev de ut. Alle intervjuene er transkribert i sin helhet, og jeg transkriberte intervjuene senest ett døgn etter gjennomført intervju. Jeg har valgt å bruke så rene utdrag fra intervjuene som mulig, for å kunne beholde mest mulig av informantenes eget meningsinnhold.

3.6 Analyse av datamaterialet

Datamaterialet som har blitt analysert i denne studien består av rundt 55 transkriberte sider. Som forsker har jeg som Johannessen et al. (2010, s. 173) påpeker, vært opptatt av innholdet i datamaterialet, og lest datamaterialet på en fortolkende måte, hvor jeg har hatt ønske om å forstå den dypere meningen med informantenes tanker. Jeg har benyttet meg av Braun og Clarkes (2006) guide for tematisk analyse av kvalitative data gjennom hele analyseprosessen, og vil under gjøre rede for hvordan. Det er likevel viktig å ha i minne at kvalitative analyseguider er nettopp guider, og ikke regler. Dataanalyse er ikke en lineær prosess (Braun & Clarkes, 2006, s. 86), så selv om stegene blir gjort rede for fra start til slutt, har jeg ved flere anledninger hatt behov for å gå frem og tilbake i de ulike stegene. Videre har jeg i denne masteroppgaven forsøkt etter beste evne å analysere datamaterialet med utgangspunkt i informantenes erfaringer, opplevelser og oppfatninger i en mer generell forstand, slik at det kan settes inn i en større sammenheng. Analysen har som Braun og Clarke (2006, s. 87) påpeker vært en prosess som har utviklet seg over tid. De seks stegene utarbeidet av Braun og Clarke (2006, s. 87) som jeg har benyttet meg av under hele analyseprosessen er 1) Gjøre meg kjent med datamaterialet, 2) Generere innledende koder, 3) Søke etter temaer, 4) Gjennomgang av temaer, 5) Definere og navngi temaer og 6) Produsere teksten. Jeg vil videre greie ut om analyseprosessen jeg har foretatt meg, steg for steg:

Steg 1: Gjøre meg kjent med datamaterialet.

Det første steget i analyseprosessen var å transkribere alle intervjuene, for så å lese gjennom alt. Både de ferdig transkriberte intervjuene ble lest gjennom, det samme med datainnsamlingsloggen hvor jeg hadde gjort meg notater etter hvert enkelt intervju. De første koblingene jeg gjorde meg i henhold til relevant teori ble også notert ned i datainnsamlingsloggen, og jeg forsøkte å danne meg et helhetsinntrykk.

Steg 2: Generere innledende koder.

Etter å ha lest gjennom og skaffet meg et førsteinntrykk av datamaterialet, noterte jeg meg stikkord hvor man avdekker generelle eller typiske mønstre, såkalt coding (Grønmo, 2016, s. 266). Eksempler på hvilke koder jeg brukte innledningsvis var blant annet «barrierer» og «tristhet».

Steg 3: Søke etter temaer.

Videre samlet jeg kodene fra intervjuene over i større og potensielle temaer. Jeg startet med å skissere meg rundt tjue tema med direkte sitater fra de transkriberte intervjuene, hvorpå flere av disse i ettertid viste seg å ikke bli aktuelle, og hvor andre ble slått sammen til større temaer. Noen av de første tjue temaene jeg skisserte meg var eksempelvis: «skam», «stigma», «barrierer», «mestring», «maktesløshet», «relasjoner», «paternalisme», «sorg», «muligheter og tilretteleggelse», «frykt», «motmakt» og «frihet».

Steg 4: Gjennomgang av temaer.

Etter å ha utarbeidet de første temaene og plassert de tilhørende kodene, leste jeg gjennom temaene og vurderte dem på ny. Temaene ble i denne fasen endret, og jeg gikk flere ganger frem og tilbake, og forsøkte meg på ulike sammensetninger av tema. Under dette steget i analyseprosessen opprettet jeg et nytt dokument hvor hvert tema fikk egne kolonner, det Grønmo (2016, s. 268) omtaler som kategorisering. Ved å gjøre det på denne måten fikk jeg god oversikt over temaene og datamaterialet, og koder ble flyttet rundt under temaer jeg anså de hørte hjemme i.

Steg 5: Definere og navngi temaer.

Etter gjennomgangen av temaer bestemte jeg meg for hvilke overordnede tema som skulle være med videre, og definerte disse. Dette førte til at jeg satt igjen med fem større tema: «barrierer», «avmakt» og «motmakt», «frykt», «likestilling» og «frihet». Videre ble andre temaer i oversikten brukt til å beskrive og fylle på under de overordnede temaene. Foruten definering og navngivning av temaer, var teorilesning en viktig rolle i denne prosessen.

Steg 6: Produsere teksten.

Kategorisering og koding muliggjorde tekstproduksjon og derigjennom to empirikapitler presentert i kapittel 4 og 5. De fem temaene blir belyst i empirikapitlene mine.

3.7 Forskningsetiske aspekter

Etikk dreier seg først og fremst om forholdet mellom mennesker, og etiske problemstillinger oppstår gjerne når forskningen direkte berører mennesker, som i forbindelse med datainnsamling (Johannessen et al., 2010, s. 89). All forskning må derfor underordne seg etiske prinsipper og juridiske retningslinjer (Johannessen et al., 2010, s. 89). Grunnet

oppbevaring av- og bruk av personopplysninger gjennom intervjuer og lydopptak måtte studien min meldes til personvernombudet ved Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), og godkjennes før arbeidet med datainnsamlingen kunne starte. Prosjektet ble godkjent 04.01.21 (se vedlegg 1), og utover godkjenning av prosjektet fra NSD har jeg videre forholdt meg til NESH (De nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2016) sine retningslinjer – før, underveis og etter datainnsamlingen.

Ved alle typer studier, spesielt ved studier der mennesker og deres liv studeres, er det en rekke etiske spørsmål som må håndteres. Menneskeverdet og personvernet er to sentrale hensyn å ta i forbindelse med forskningsetikk. «Forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet» (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016, s. 12), samt « (...) respektere forskningsdeltakernes autonomi, integritet, frihet og med-bestemmelse» (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016, s. 12). Videre kan NESHs retningslinjer sammenfattes i tre typer som en forsker må tenke gjennom: informantenes rett til selvbestemmelse og autonomi, forskerens plikt til å respektere informantenes privatliv og forskerens ansvar for å unngå skade (Johannessen et al., 2010, s. 91). Jeg har i denne studien tatt grundig hensyn til disse etiske retningslinjene. Først og fremst gjennom informert samtykke fra informantene, som betyr at alle forskningsdeltakere har blitt informert om denne masteroppgavens overordnede formål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104), og videre gjennom å la informantene bestemme over deres egen deltakelse, som sikrer at de involverte deltar frivillig. Det er videre blitt gitt tydelig uttrykk fra meg som forsker at informantene på hvilket som helst tidspunkt kunne trekke seg fra studien uten å måtte oppgi en grunn for det. I tillegg har alle informanter i studien hatt full rett og mulighet til innsyn i datamaterialet som har vært brukt i oppgaven.

Informantenes ekte navn er utelatt i oppgaven. Navnene «Mia», «Randi», «Elise», «Truls» og «Anja» som blir brukt gjennomgående i studien, er fiktive navn jeg har gitt mine informanter. Bostedskommunene informantene bor i er heller ikke gjengitt, og alder har jeg valgt å gjengi som for eksempel tidlig 40-årene og midten av 60-årene, dette for å verne om informantenes anonymitet. Personvern krever også at all form for datamateriale skal oppbevares sikkert og trygt. Lydopptak og transkripsjoner av intervjuer har blitt oppbevart og lagret på Høgskulen på Vestlandets forskningsserver med tofaktorsautentisering. Deltakerliste med informasjon om informantene har blitt lagret separat fra lydopptak og transkripsjoner, det samme har også datainnsamlingsloggen med notater som ble skrevet i etterkant av gjennomførte intervjuer.

3.8 Reliabilitet og validitet

Et grunnleggende spørsmål i all forskning er datas pålitelighet, som på forskningspråket betegnes som reliabilitet (Johannessen et al., 2010, s. 40). Reliabilitet handler om nøyaktigheten av undersøkelsens data, hvilke data som brukes, på hvilken måte det samles inn på, samt hvordan dataene bearbeides. Vurdering av studiens reliabilitet er noe som bør skje løpende under hele studiens gang (Repstad, 2007, s. 134). Validitetsbegrepet refererer på sin side til datamaterialets gyldighet med hensyn til de problemstillingene som skal belyses (Grønmo, 2016, s. 251). I hvilken grad datamaterialet og resultatene i studien danner grunnlag for handling, forskerens erfaringer, forutsetninger og kvalifikasjoner ved type datainnsamling, samt dialog mellom forskeren og andre om hvorvidt datamaterialet er godt og treffende ut fra problemstillingene i studien, har relevans for vurderingen av studiens validitet (Grønmo, 2016, s. 254-257).

Grønmo (2016, s. 257) påpeker hvordan det i praksis ikke er mulig å oppnå perfekt validitet i samfunnsvitenskapelige studier, og at det derfor ikke finnes noen enkle kriterier for hva som kan betraktes som tilfredsstillende validitet. Videre forklarer Grønmo (2016, s. 257) at det ikke finnes presise mål på validitet, og at det ikke er mulig å teste eller beregne validiteten på en eksakt måte. Denne studien er en studie som belyser gjennom fem informanter hvordan BPA kan være, fungere og oppleves, og kan ikke sies å være representativ for alle personer som har en BPA-ordning. Som Kvale og Brinkmann (2015, s. 47) beskriver søker det kvalitative forskningsintervju kunnskap uttrykt i normalt språk, hvor målet ikke er kvantifisering. Likevel kan studien avdekke erfaringer som sannsynligvis kan gjenkjennes av og hos andre med BPA-ordninger. Gjennom intervju kan nyanserte beskrivelser av den intervjuedes livsverden belyses gjennom ord og ikke tall, slik jeg har gjort i denne masteroppgaven. I følge Grønmo (2016, s. 257) vil den viktigste fremgangsmåten for å kunne vurdere validiteten av studien være å foreta seg systematiske og kritiske drøftinger av undersøkelsesopplegget, datainnsamlingen og datamaterialet, som jeg har gjort gjennomgående i denne studien. Videre har jeg forsøkt å sikre validitet og reliabilitet ved å følge Grønmos (2016, s. 238) fem punkter og forutsetninger for å vurdere datamaterialets kvalitet. De fem aktuelle punktene er skissert som følgende;

- 1) Datamaterialet må være basert på prinsippene for forskningens *sannhetsforpliktelse*: de innsamlede data skal i størst mulig grad representere faktiske forhold og reflektere sann informasjon i tilknytning til de aktuelle problemstillingene.
- 2) Datainnsamlingen må bygge på *vitenskapelig prinsipper for logikk og språkbruk*: datamaterialet danner grunnlag for systematisk teoretisk drøfting og argumentasjon, med fokus på så presise begreper og språklige formuleringer som mulig.
- 3) *Utvelgelse av enheter*: må gjøres på en forsvarlig måte og både typen av analyseenheter og analyseenhetenes nivå må være i samsvar med problemstillingen.
- 4) *Utvelgning av informasjonstyper*: må utføres på en systematisk måte og ta utgangspunkt i de begrepene som følger av problemstillingen.
- 5) *Gjennomføringen av datainnsamlingen*: må foregå på en forsvarlig måte, basert på de forutsetningene og fremgangsmåtene som gjelder for de ulike undersøkelsesoppleggene.

Dette har jeg gjort gjennom å utforme informasjonsskriv, samtykkeskjema og intervjuguide med enkelt og forståelig språkbruk, reflektert over egen forforståelse og andre etiske aspekter. Utvelgelsen har skjedd i samsvar med problemstillingen, samtidig har jeg til enhver tid tatt hensyn til informantenes personvern, ønsker og hensyn. Datainnsamlingen er videre basert på den kvalitative forskningens fremgangsmåter og forutsetninger, og gjennomført på en forsvarlig måte hvor alle involvertes interesser har blitt ivaretatt på best mulig måte. Jeg har gjennom hele datainnsamlingen vært åpen for tilpasninger og endringer på grunnlag av erfaringer og vurderinger, noe Grønmo (2016, s. 259) mener gir store muligheter for å styrke både reliabiliteten og validiteten.

Kapittel 4: Barrierer, frykt, avmakt og motmakt

I dette kapittelet gjør jeg rede for funnene mine knyttet til funksjonshemmende barrierer, herunder fysiske og sosiale barrierer. Jeg legger vekt på barrierenes innvirkning på deltakelse, og retter et spesielt blikk mot sosiale barrierer. Videre belyses følelsen av frykt. Det skilles gjerne mellom to former for frykt, og i dette kapittelet blir frykt benyttet om det som oppfattes å være de fysiske følelsene av frykten, som smerte og sult (Svendsen, 2007, s. 25). Til slutt blir avmakts- og motmaktssituasjoner som har oppstått i kjølvannet av de barrierene som blir skildret av informantene belyst.

4.1 Fysiske barrierer

Samtlige av informantene fortalte mye under intervjuene, om det jeg tolker å være fysiske barrierer, og hvordan disse barrierene kompliserer ting i det daglige som handling, reising og restaurantbesøk, samt det å være sosial og ha et aktivt liv på egne premisser.

«For man møter så mye hindringer. Veldig ofte så er ting kjempe høyt oppe og vanskelig å få tak i, selv om du kjører rullestolen høyt opp. Og det er trangt. Det er så mye kasser og støsj rundt, at det er ikke mulig å komme rundt uten å ha med assistanse».

I sitatet ovenfor forteller Randi hvordan fysiske barrierer resulterer i at handling på egenhånd blir problematisk for henne som rullestolbruker, noe hun opplever at andre gjerne tar for gitt. Mia forteller også om typiske barrierer hun stadig møter på og må ta stilling til: «Det er så kjedelig å ikke komme inn i butikker, og om jeg kommer inn så er det ikke sikkert jeg kommer ut igjen uten å rive ned halve butikken eller noe sånt». Bromley, Matthews og Thomas (2007, s. 234) poengterer hvordan det å komme seg inn og rundt i butikker anses som et stort problem. Hull (2009, s. 100) påpeker på sin side hvordan funksjonshemming som følge av den utbredte mangelen på ramper, kan sees på som begrensninger av personers frihet. Jeg tolker både Randi og Mias fortellinger i lys av det Imrie (2007, s. 338) skriver, om hvordan et av de store problemene til mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse er knyttet til fysiske hindringer og barrierer i det bygde miljøet. Mange bygninger, både offentlige og private, er utilgjengelige for rullestolbrukere.

Intervjuene er preget av mange historier og fortellinger som skildrer ulike fysiske barrierer, som for meg fremstår å være den klart største enkeltutfordringen i det daglige for flere av informantene. Anja forteller på sin side hvordan hun opplever det som trist å ikke få komme inn og delta på ting som skjer i barnehagen til de minste barnebarna hennes: «Den barnehagen som de minste går i for eksempel, der kommer jeg ikke inn, og der får jeg ikke vært med på noe. Det synes jeg jo er trist». I likhet med utfordringene den fysiske tilgangen skaper for Anja, uttrykker også Mia en frustrasjon hva gjelder fysiske barrierer og tilgangen til ulike arenaer:

«Hvorfor kan vi ikke bygge trappefritt? Hvorfor kan vi ikke bygge fortau som er nedsenket? Hvorfor kan man ikke legge inn sånne ting fra starten av? Det lages jo nye ting hele tiden, og det blir mer samfunnsskapte barrierer som gjør at vi ikke kan delta på ting».

Mia er ikke alene om denne frustrasjonen, og som Imrie (2007, s. 338) skriver gjør ujevne fortau uten nedsenkede kanter uavhengig rullestolferdsel mer eller mindre umulig. De fysiske barrierene gjør derfor en rekke steder vanskelig tilgjengelig for rullestolbrukere, og motvirker slik deres muligheter til å bevege seg hvor de vil (Imrie, 2007, s. 338). Bromley et al. (2007, s. 234) eksemplifiserer hvordan fysiske barrierer resulterer i at rullestolbrukere blant annet må planlegge i større grad enn andre når de skal bevege seg i byrommet, fordi de må ta høyde for at deler av det ikke er tilgjengelig.

Mia påpeker hvordan barrierene i de fysiske omgivelsene begrenser hennes deltakelse, og som Cornwall (2008, s. 276) presiserer er deltakelse sjeldent en sømløs prosess. Det handler i stor grad om forhandling og maktforhold mellom ulike aktører (Cornwall, 2008, s. 276), hvor det til enhver tid vil være en forhandling om hva som skal bygges hvordan og hvem som får sine behov anerkjent. Mia opplever at deres behov som rullestolbrukere ikke blir møtt i en tilfredsstillende nok grad, og poengterer at hun mener de fysiske barrierene er det som kompliserer hennes deltakelse ytterligere. Deltakelsen bærer slik preg av, fra et samfunnsarbeidsperspektiv, at fysisk funksjonshemmede som marginalisert gruppe ikke blir lyttet til i saker som angår dem. I lys av hvordan Tøssebro (2010, s. 121) påpeker at det må gjøres rett med en gang når nye ting bygges, om en mener alvor med nedbygging av funksjonshemmende barrierer, tolker jeg Mias fortellinger om fysiske barrierer å være av stor betydning for mange fysisk funksjonshemmede. Hvis ikke det bygges rett med en gang blir konsekvensen at det bygges nye funksjonshemmende barrierer. Videre påpeker Mia at det i

mye større grad ville vært mulig for henne å gjøre ting på egenhånd, om de fysiske barrierene var færre.

Truls forteller også hvordan tilgangen til ulike arenaer barna hans deltar på har vært utfordrende for ham. Blant annet kan det som er tenkt å være en hyggelig aktivitet med klassen, hvor foreldrene er invitert med, bli krevende i forhold til tilgjengelighet for ham som sitter i rullestol:

«Jeg hadde en episode som jeg synes var skikkelig leit. Det var jentene som skulle sammen med klassen på en uteaktivitet. Da kunne foreldrene også være med å grille. Og da skulle de opp i en sånn gapahuk oppe i skauen bak her, og der var det ikke mulig å komme til. Så jeg måtte bare ta bilen hjem igjen, (...) og det er trist. Det er vondt å kjenne på, for du har liksom lyst til å være der».

Truls fortelling om hvordan de fysiske hindringene for å kunne delta på aktiviteter sammen med barna hans og resten av klassen, fremstår for meg å ha en klart større konsekvens enn at han «bare» ikke har mulighet til å komme seg inn i skogen der gapahuken er rent fysisk. Truls forteller om tristhetsfølelsen han sitter igjen med når han må snu og dra tilbake alene mens resten av gruppa skal av gårde på en hyggelig uteaktivitet. Han blir slik utestengt fra sosial deltakelse som et resultat av mangelen på å bli inkludert og regnet med når aktivitetens sted skulle velges. Mia forteller også om en hendelse som i utgangspunktet handlet om fysiske barrierer, men som viser seg å ha flere dimensjoner enn «bare» den fysiske utestengningen:

«For de hadde jo for eksempel «Arendalsuka». Den er jo for politikere og også veldig mange funksjonshemmede, hvor de da legger fine foredrag på NRK-båten hvor du ikke kommer inn med rullestol, hvor det skal handle om temaer som er aktuelle for folk med funksjonsnedsettelse».

For Mia og andre med fysiske funksjonsnedsettelse som sitter i rullestol skaper det mer enn frustrasjon ved at et arrangement som dette legges til en arena som for dem ikke er mulig å komme seg inn på rent fysisk. Mia forteller at: «Det er jo skikkelig krenkende. Det er diskriminering til de grader». Mias utsagn om diskriminering tolker jeg å være knyttet til hvordan de det i stor grad gjelder, blir ufrivillig holdt utenfor. De funksjonshemmede blir ekskludert og fratras dermed rettigheten til å delta på et arrangement som kan være av deres interesse, samt en arena for politisk påvirkningsarbeid. I lys av det Tøssebro (2010, s. 124) skriver om diskriminering, kan mangelen på likeverdige alternativer som rammer personer

med nedsatt funksjonsevne ses på som direkte diskriminering, eller direkte forskjellsbehandling.

4.2 Sosiale barrierer

I samtlige av intervjuene med informantene blir det jeg tolker å omhandle sosiale barrierer raskt et tema. Randi forteller om sosiale barrierer hun opplever ofte: «Også er det noen som snakker barnespråk til meg». Hun forteller hvordan andre nærmest legger hodet på skakke, sender henne blikk og snakker til henne med en stemme som bærer preg av barnespråk, noe hun opplever som nedverdiggende. Randi er ikke unik i dette henseende. Eide (2012, s. 13) nevner hvordan skuespilleren Daniel Day-Lewis gjennom forberedelser til en film gikk inn i rollen som rullestolbruker, der han opplevde at folks holdninger forandret seg. Han ble behandlet som et barn, ble snakket rundt i stedet for til, og ble svært synlig men samtidig usynlig. Synlig i forhold til å bli møtt med forventninger om unormalitet og manglende kommunikasjonsevne, usynlig gjennom å bli oversett som samtalepartner (Eide, 2012, s. 13). Mia forteller også om hendelser hun opplever som nedverdiggende: «Heller litt mer blikk eller sånne type ting, noen kan henvende seg mer til assistenten enn til meg. De ser litt over hodet mitt og ser på assistenten i stedet for». Bromley et al. (2007, s. 239) beskriver hvordan rullestolbrukere opplever å bli stirret på og blir gjort til å føle seg malplassert, noe som fører til en sterk følelse av ubehag og usikkerhet. Mia forteller videre:

«Man tror jo fort det at andre tenker at vi som sitter i rullestol eller går litt rart, vi har ikke noen hjerne – vi kan ikke tenke selv, vi kan ikke svare selv, de ser for seg en som ikke kan snakke eller ingenting da. Det er lett for at de henvender seg til de som er mer som dem isteden. De ser bare hjelpemidler eller rullestolen. Hva det måtte være så virker det som de tenker at vi ikke har egne tanker eller meninger. Blir sett litt ned på da».

Her forteller Mia om ulike opplevelser som kan tolkes som sosiale barrierer for de det gjelder, og som øker tersklene for mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse å delta på ulike arenaer. Poria, Reichel og Brandt (2010, s. 220) viser hvordan personer med funksjonsnedsettelse opplevde at andre antok at de hadde kognitive nedsettelse, på bakgrunn av de samme faktorene som Mia påpeker hva gjelder synligheten av deres hjelpemidler. I likhet med Randis fortelling om å bli snakket til som et barn, oppga de at flypersonell snakket sakte, høyt og brukte veldig enkle ord (Poria et al., 2010, s. 221). Eksemplene illustrerer hvordan måten mennesker snakker til hverandre på kan skape sosiale barrierer, som når andre antar at en person i rullestol ikke forstår hva en sier med mindre en snakker sakte og med

veldig enkle ord. Det er ikke sikkert det er nødvendig å snakke på den måten, men antakelsene enkeltmennesker gjør seg kan skape og opprettholde barrierer. En antakelse en må anta ikke springer ut fra et ønske om å krenke noen, ender likevel med å oppleves som en krenkelse eller sosial barriere for dem det gjelder. Et innspill på veien mot å minske de sosiale barrierene mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse møter kan være at man bør, som Hutchinson (2010, s. 95) påpeker, stille seg kritisk til egen forståelse og egne reaksjoner.

For flere av informantene virker de sosiale barrierene de møter i omgivelsene å være en reell begrensning for sosial deltakelse. Randi forteller om en erfaring på togreise:

«Det var helt forferdelig. Første turen jeg var med tog, da havna jeg i en sånn kuvogn. Uten vinduer. Men det sa jeg – det gjør jeg aldri mer. Men så er alternativet å sitte i den kuvogna da, eller i stillevogna. Grusomt. Så... det også er en greie for oss som sitter så mye inne som vi gjør, eller... er alene og avhengig av hjelp for å komme noe sted, og når du først er ute, så vil du jo være så normal som mulig. Jeg ville ikke at noe av det første de ser er at jeg sitter i rullestol. Jeg skulle ønske den kunne være kamuflert».

Her forteller Randi om hennes følelser i møte med det offentlige rom, hvor hun opplever at det blir satt begrensende rammer for henne, hvor hun i tillegg erfarer at de hun møter på virker å ha en forutinntatt holdning i det de ser rullestolen hennes. Hun påpeker at hun skulle ønske rullestolen var kamuflert, da hun opplever at andre ofte ser rullestolen fremfor henne som person. Bauman og May (2004, s. 43) skriver om hvordan utseende kan være en faktor for hvordan kategorier som «oss» og «dem» oppstår, hvor det at fysisk funksjonshemmede ser annerledes ut, eller tar seg frem på en annen måte enn en selv, er faktorer som bidrar til at man ikke identifiserer seg med «dem». Bildet man har av «dem» kan være utydelig og fragmentert, og er ofte et resultat av manglende forståelse eller frykt for det ukjente (Bauman & May, 2004, s. 43).

Dette kan videre ses i lys av den sosiale modellen og hvordan Oliver (2007, s. 1) poengterer at det ikke er personers funksjonsnedsettelse som er hovedårsaken til «problemene», men måten samfunnet behandler denne gruppen som en undertrykt minoritet på. For Randi og andre fysisk funksjonshemmede er rullestolen først og fremst et viktig transportmiddel som øker deres mobilitet og mulighet for deltakelse. Likevel virker de gjentatte ubehagelige opplevelsene i møte med ulike situasjoner å ha dannet grobunn for en følelse av mindreverdighet ved bruk av rullestol. Funksjonshemming forstås slik som noe som påføres

folk med funksjonsnedsettelse, som en tilleggsbelastning (Tøssebro, 2010, s. 19). Bromley et al. (2007, s. 236) påpeker at en stor andel av deres respondenter var enige, eller helt enige, med påstanden om at det er samfunnet som funksjonshemmer dem, ikke deres funksjonsnedsettelse.

Randis fortelling om hvordan hun ble plassert i det hun beskriver som en kuvogn som eneste alternativ, tolker jeg videre å kunne i en institusjonell barriere der det trolig har vært uklare rolle- og ansvarsavklaringer mellom sentrale aktører i forbindelse med togreisen. Slik resulterer dette i negative følger, hvor eksempelet illustrerer hvordan det skapes klare skiller mellom likestilling og grunnleggende verdighet, spesielt for marginaliserte grupper i samfunnet som mennesker med nedsatt funksjonsevne. Ut ifra informantenes fortellinger i møte med andre og omgivelsene, kan det derfor virke som om de sosiale barrierene til en viss grad handler om manglende kunnskap knyttet til mennesker med nedsatte funksjonsevner, som virker å føre til at de ikke blir tatt på alvor. Dette er med på å undertrykke minoritetsgruppen fysisk funksjonshemmede. Videre kan det resultere i en risiko for å bli satt i en avmaktsposisjon, og dette utdyper jeg nærmere i punkt 4.4. Her påpekes også hvordan BPA og assistentene utgjør et viktig verktøy for informantene i møte med sosiale barrierer. Først følger neste punkt om frykt.

4.3 Frykt som fysiske følelser

Flere av informantene snakket under intervjuene om utrygghet, og den følelsesmessige frykten de kjenner på i ulike situasjoner. Svendsen (2007, s. 29) beskriver hvordan det finnes kroppslige reaksjoner som ofte forbindes med frykt, som at pusten og hjerteslagene blir hurtigere. Flere av informantene forteller i intervjuene hvordan de gjennom deres ulike opplevelser har kjent på denne reelle følelsen av frykt. Randi forteller om en hendelse hvor hun som rullestolbruker ble avvist av en bussjåfør, og bedt om å vente på neste buss:

«Så kom neste buss, og vet du hva jeg hadde da? Hjerterbank. Jeg trodde hjertet skulle fly ut av brystet på meg. Jeg hadde jo lovet dem andre å møte de nede i byen, og neste buss som kom... det var da en passasjer som måtte hjelpe meg, for det er jo en sånn rampe som må ut. Og da begynte jeg å grue meg for at jeg måtte jo hjem igjen».

Den reelle frykten Randi kjenner på kroppen er med på å opprettholde barrierer. Hun beskriver hvordan hendelsen gjorde at hun gruet seg til neste gang, noe som kan bidra til å øke tersklene for å skulle våge seg på bussen igjen. Det kan videre gå ut over Randi sitt ønske

og mulighet til å være aktiv og selvstendig, hvor frykten begrenser henne, og hun blir ytterligere avhengig av andres hjelp. Mia forteller også om opplevelser som har skapt frykt. Hun liker å reise på ferie til varmere strøk når hun har mulighet og har de siste årene brukt BPA-ordningen og assistentene sine mer og mer til turer og ferier. Hun forteller om hvordan hennes opplevelser med en tidligere flytur har satt en støkk i henne: «Og under løfting har de også klart å miste meg i bakken, eller mistet meg inne i flyet, så jeg har hatt en del sånne opplevelser. Det har gjort at jeg synes det er skummelt». Både Randi og Mia beskriver situasjoner hvor de har kjent den reelle frykten på kroppen. Flyreiser og frykten for å bli mistet blir for Mias del preget av det Poria et al. (2010, s. 222) beskriver som frykten for det uventede, mens Randis opplevelser i møte med avvisningen fra bussjåføren videre bærer preg av det Poria et al. (2010, s. 222) beskriver som følelsen av ydmykelse. Mia forteller videre om hvordan frykten for det uventede bidrar til at mannen hennes ikke ønsker å reise på ferier sammen hvor fly er en del av reisen:

«(...) det er også en grunn til at mannen min ikke har lyst til å fly med meg. Han takler ikke å se hvor vondt det er for meg med den behandlingen de gjør, og derfor ønsker han at jeg heller skal reise med assistenter, for da avlastes han det».

Her fungerer fly-opplevelsen og forholdene rundt som en barriere for en positiv turistopplevelse (Poria et al., 2010, s. 222), og på samme tid som en barriere i Mia og mannen sitt privatliv. Grunnet frykten de har kjent på i forbindelse med tidligere reiser, unngår de nå å gjøre slike ting sammen, som potensielt kan vekke frykten på ny. Frykten virker derfor å være begrensende for deltakelse. Frykten kan slå inn i situasjoner hvor man har opplevd noe skremmende tidligere, og informantene blir sårbare i møte med disse situasjonene. Hva vi frykter, og hvor sterkt vi frykter det, avhenger imidlertid av egne oppfatninger om verden, om hvilke krefter som finnes og hva slags muligheter vi har til å beskytte oss mot dem (Svendsen, 2007, s. 28). Informantene virker derfor å trues av frykten for å bli skadd, frykt for om bussen skal stoppe, om en skal komme seg med eller komme seg hjem igjen. Frykten for å skulle oppleve følelsen av det uventede, samt ydmykelse, blir for informantene begrensende og går ut over deres sosiale deltakelse. I forlengelsen av dette tolker jeg deres fortellinger som at frykten for tap av kontroll melder seg, der tap av kontroll kan oppleves som avmakt. Frykt- og avmaktsfølelse kan slik resulterer i at en ikke kan gjøre noe med situasjonen selv, og er avhengig av hjelp fra andre, som en ikke nødvendigvis er trygg på at vil gi deg hjelpen. Eksempelvis om noen skulle bistå med å ta ut rampen på bussen eller ikke.

Barrierene, som frykten for det ukjente og tapet av frihet er ikke så ofte nevnt i litteraturen, men som Poria et al. (2010, s. 223) påpeker er de essensielle for å forstå folks respons. En første forutsetning for deltakelse mente Freire (1999, s. 13) å være at en ikke er utrygg, passivisert eller undertrykt. I lys av dette tolker jeg informantenes fortellinger om frykt å være begrensende for deres deltakelse på ulike arenaer, da frykten virker å føre til utrygghet og en opplevelse av undertrykkelse i ulike situasjoner.

4.4 Avmakt og motmakt

Flere av informantene forteller om situasjoner hvor de blant annet opplever å ikke bli hørt. De blir oversett og umyndiggjort, noe som fører til at deres assistenter må være stemmen deres utad. Mia forteller hvordan hun opplever at flypersonell ikke hører på henne når hun er ute og reiser, og hvordan assistentene må gripe inn:

«De må også bidra med å ... «sloss» med flypersonell. For å få de til å forstå at man for eksempel gjerne vil sitte i sin egen rullestol helt fram til flydøra, for det er ofte en utfordring. Og der føler jeg veldig ofte at de (flypersonell) ikke hører på oss funksjonshemmede. Der må jeg alltid instruere assistentene på hva de skal si og gjøre, og da må det være ganske tøffe assistenter for å takle å reise på tur, fordi man må hamle opp med flypersonell altså».

Det Mia forteller her er et eksempel på hvordan mennesker med funksjonsnedsettelse ofte opplever å bli tatt avgjørelser for, å bli satt i en avmaktssposisjon. Som Meyer (2000, s. 10) poengterer er avmakt noe eksistensielt, som det Mia erfarer på kropp og sjel, som at hennes egen stemme, forklaringer og uttalelser ikke virker å tillegges stor nok vekt. Mias håndtering av situasjonen er likevel også et godt eksempel på etablering av motmakt. Det å lære opp sine personlige assistenter til å argumentere, for så å bruke dem strategisk på flyplassen slik Mia beskriver, kan ses i lys av det Mathiesen (1982, s. 75-76) beskriver som dannelse av midler og muligheter for å komme ut av avmakten. Eksemplene om avmakt og motmakt som Mia greier ut om, tolker jeg videre å bære preg av en styrke, hvor det letteste kanskje ville vært å ikke reise på ferie. Likevel velger hun å stå i situasjonen, mobilisere indre kraft over til handlingskraft, og legger slik til rette for egen deltakelse med hjelp av sine assistenter. Alt dette for å kunne gjøre helt vanlige ting andre funksjonsfriske i samfunnet gjør, slik Hutchinson (2010, s. 81) beskriver hvordan det å komme ut av avmaktssituasjoner innebærer både maktmobilisering i den enkelte og handling for å endre problemskapende forhold i samfunnet. På den andre siden kan opplevelser som den Mia forteller om bidra til

oppretholdelse av sosiale barrierer for deltakelse, hvor de gjentatte negative opplevelsene preger både hennes ønske og lyst til å gjenta å reise. Cornwall (2008, s. 280) påpeker hvordan mennesker vil kunne ty til selvekskludering fra å delta, dersom de opplever at de ikke blir lyttet til. For slik Fiskaa (2007, s. 222) påpeker, er en ikke fri dersom du kan si akkurat hva du vil, men ingen lytter eller bryr seg.

Som belyst i punkt 4.3 hindrer Mias tidligere erfaringer mannen hennes i å reise på ferie med henne, fordi det for ham er ubehagelig å være vitne til hvordan hun blir behandlet. Poria et al. (2010, s. 220) viser hvordan behandlingen av rullestolbrukere i forbindelse med flyreiser er et kjent fenomen. Rullestolbrukere blir som Mia også forklarer bedt om å flytte over til en manuell stol for at flypersonalet, som i tillegg oppleves å ikke være helt sikre på hva de gjør, skal kunne forflytte en inn i flyet. Mia beskriver:

«(...) ofte blir vi tatt fra vår elektriske rullestol og plassert i en manuell stol som ikke passer til min kropp. Kanskje måtte jeg sitte i den stolen i inntil flere timer, i og med at vi ofte må møte lenge før alle andre, noe som gir veldig mye smerter. Da blir det enda verre for meg å flyttes fra den stolen til bærestolen som brukes inn på flyet, hvert fall når jeg ikke har helt kontroll på kroppen selv og når jeg ikke har den stolen jeg pleier».

I disse situasjonene forteller Mia at hun vært nødt til å bruke assistentene for å bli hørt, og for å kunne gjøre reisen så komfortabel som mulig. Kommunikasjon med personalet var i studien til Poria et al. (2010, s. 221) også et at de største fellestrekkene informantene belyste som utfordrende. Informantene opplevde at de ble oversett da de ba om informasjon, og at personalet ofte responderte til den medfølgende personen og ikke til dem. Mia forteller også om lignende hendelser som bærer preg av avmakt hvor hun har forsøkt å benytte seg av busstransport: «Bare det å være med bussen da, hvor man ikke fikk være med bussen hjem igjen. Hvor da bussjåføren rett og slett ikke hører på meg, assistentene må trå til her igjen, må være stemmen utad». Det at noen andre må være ens stemme utad, slik som Mia beskriver i flere situasjoner, kan føre til en følelse av umyndiggjøring. På den andre siden tar Mia igjen i bruk assistenten aktivt for etablering av motmakt, og utnytter hvordan hun vet at andre ikke hører på henne. Hun mobiliserer krefter slik at det ikke er en funksjonshemmet kropp som bærer stemmen, ettersom hun har erfart at andre hører lettere på hennes assistenter som passer innunder «oss» kategorien Bauman og May (2004, s. 43) skildrer. Elise forteller også hvordan hun tidvis må bruke assistenten som stemmen utad, i tillegg for å øke egen trygghetsfølelse,

som for eksempel ved legebesøk: «Også føler jeg meg mye tryggere når jeg har med meg dem (assistentene) inn til legen også. Så ikke noen overkjører meg».

Nordahl-Pedersen og Martinussen (2020, s. 51) skriver hvordan avmakt kan beskrives som det å ikke få gjennomført sin vilje i en sosial relasjon eller å være i en posisjon hvor man opplever å ikke ha kraft eller evne til å foreta seg noe i situasjonen. Dette kan forklare hvorfor Elise føler behov for å ha med seg assistenter ved legebesøk, og eksempelet Elise beskriver illustrerer hvordan hun bruker assistenten sin som en form for motmakt. Hun møter en avmakt i overkjøringen hun opplever på legekantoret, men mobiliserer ved å alltid ha med seg assistenten sin. Hvordan hun møter situasjonen blir derfor hennes form for motmakt til avmaktsposisjonen hun ufrivillig blir satt i. Askheim (2007, s. 23) skriver hvordan motmaktstilnærmingen til empowerment tar utgangspunkt i å styrke enkeltindivider slik at de får kraft til å endre betingelsene som gjør at de befinner seg i en avmaktssituasjon, slik som flere av informantene beskriver situasjoner hvor de tar i bruk assistenten og bruker de som en støtte. Hvordan Elise aktivt tar i bruk sine assistenter i ulike situasjoner kan forstås som et tegn på at assistentene hjelper henne med å bryte ned noen av barrierene hun møter. Hun tar med assistenten både i butikken for å nå varer, men også inn på legekantoret for å unngå å bli overkjørt. Dette er situasjoner jeg tolker å være ulike former for etablering av motmakt hvor assistenten blir hennes viktigste verktøy.

4.5 Drøfting

Det er gjennom kapittelet blitt skildret historier om avmakts- og motmakts situasjoner i møte med alt fra barrierer ved bruk av kollektiv transport til legekantorer, hvor informantene tyr til motmakt som i lys av Gullestad (2000, s. 40) handler om en kamp om å bli sett og anerkjent, og for å bli et handlende subjekt. Tidligere erfaringer har gjort informantene klar over i hvilke situasjoner det er avgjørende å ha med seg og ta i bruk assistentene, noe som i sin tur kan bidra til å redusere barrierene. Å bryte ut av ens undertrykte posisjon, ut av avmakten, og slik bli bevisst de maktstrukturene som former ens liv, innebærer derfor en kritisk bevissthet, som man i følge Freire (1999) oppnår gjennom dialog. Gjennom dialogen, og det å knytte sin egen livssituasjon til samfunnsmessige prosesser og strukturer, åpnes en måte å komme seg ut av avmakten på (Hutchinson, 2010, s. 18). Hvordan informantene selv legger problemene på omgivelsene og ikke på en selv, eksempelvis slik Mia uttrykker at det blir mer samfunnsskapte barrierer som gjør at hun og andre ikke får delta, viser og kan tolkes som

uttrykk for en slik bevissthet. En opparbeider slik handlingskompetanse i dialog med andre, og i lys av dette fungerer den kritiske bevisstheten for brukerne av BPA som en forutsetning for det de klarer å gjøre med barrierene. Den kritiske bevisstheten blir slik en del av nedbyggingen av barrierene.

Noen barrierer, spesielt sosiale barrierer, kan ikke assistentene nødvendigvis bistå med å bryte ned i like stor grad, eksempelvis barrierer som omhandler holdninger og fremmedfølelse hos andre i samfunnet. Sosiale barrierer som blikk, og det faktumet at mange av informantene opplever å bli oversett, er eksempler på barrierer som kan være utfordrende å gjøre noe med – og som assistentene ikke nødvendigvis kan bidra med å bryte ned i særlig stor grad. Dersom disse barrierene i det hele tatt kan brytes ned, og om det er hensiktsmessig å bryte de ned, kan man stille seg spørrende til. Det ligger gjerne i vår menneskelige natur at vårt blikk eller vår oppmerksomhet dras mot det som oppleves annerledes eller fremmed for oss. Vi fristes som Tøssebro (2010, s. 67) skriver til å stirre når noe ukjent eller overraskende oppstår. Det kan forstås som det Bauman og May (2004, s. 43) omtaler som skillet mellom «oss» og «dem», hvor «vi» er gruppen en hører til og forstår, og «de» er en gruppe man ikke har tilgang til eller ønsker å tilhøre – en dikotomi som stammer fra manglende forståelse og frykt. Selv om assistentene ikke nødvendigvis kan gjøre noe konkret med de sosiale barrierene informantene møter i hverdagen, gjør likevel BPA og assistentene det mulig for informantene å kunne etablere en motmakt. At informantene tar i bruk assistentene sine i møte med de sosiale barrierene er bevisste valg og handlinger, som gjør at informantene i større grad blir hørt og kan delta, enn hva som ville vært tilfellet uten BPA og assistentene til stede. Svendsen (2013, s. 174) skriver hvordan mennesker med nedsatte funksjonsevner lider under en kapasitetsmangel for å oppnå frihet, og slik kan BPA-ordningen og assistentene fungere som den nødvendige ressursen som kan øke kapasiteten.

Å ha status som funksjonshemmet i Norge innebærer som jeg har belyst ut ifra informantenes skildringer å forholde seg til, samt å håndtere, flere ulike sett med barrierer. Det viser seg også å innebærer det å forholde seg til og håndtere følelser og avmaktssituasjoner som resultat av de barrierene en møter. Som Tøssebro (2010, s. 22) påpeker er det også slik at nedbygging av en barriere for noen, kan skape en ny for andre. Dette fordi samfunnets befolkning og barrierene er så forskjellige. I denne sammenheng, i likhet med eksemplet til Tøssebro (2010, s. 22), ville det kunne hatt betydning for hvordan studiens informanter er i behov av nedsenkede fortau, som de selv har påpekt, for å kunne øke uavhengig ferdsel med rullestol

og bedre tilgang. For andre mennesker ville det derimot kunne bety nye barrierer og et ytterligere behov for bistand, eksempelvis for synshemmede, der mangelen på fortauskanten hindrer uavhengig orientering (Tøssebro, 2010, s. 22). Samtidig har diskusjonene rundt den sosiale modellen ofte dreiet seg om at det fokuseres for mye på den ene siden, hvor selve funksjonsnedsettelsene til personene blir nedtonet (Tøssebro, 2010, s. 21). Likevel påpeker Bromley et al. (2007, s. 236-237) at rullestolbrukeres synspunkt er mye nærmere den sosiale modellens prinsipper, enn eksempelvis den medisinske modellen for funksjonshemming. Tøssebro (2010, s. 21) poengterer at det er viktig å gjøre omgivelsene mindre funksjonshemmende, men hevder det er urealistisk å tro at alle problemer kan løses på denne måten. Eksempelvis ville ikke informantene nødvendigvis fått mulighet til å delta på flere arenaer, selv om det blir bygget nedsenkede fortau over alt. Det er flere faktorer som spiller inn for å løse likestillingsproblematikken for mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse. Å gjøre omgivelsene mindre funksjonshemmede er en av dem.

Møtene informantene har med de mange barrierene har ulik påvirkning, og noen av møtene tolker jeg å ha større emosjonell påvirkning på informantene enn andre. Slik som fortellingen til Mia i forbindelse med «Arendalsuka», som er preget av undertrykkelse og involverer en inndeling av mennesker i dominante eller underordnede grupper, hvor de underordnede ekskluderes fra ressurser som er tilgjengelig for dem i den dominante gruppen (Dominelli, 2002, s. 8). Arnstein (1969, s. 24) refererer til såkalte «have-nots», som nettopp er mennesker som ekskluderes fra viktige ressurser. For å minne om regjeringens likestillingsperspektiv, hvor et likestilt og rettferdig samfunn er et samfunn der alle borgere deltar på like vilkår, kan man derfor stille seg spørrende til om personer med nedsatt funksjonsevne har frihet til å delta på like vilkår slik de ønsker, i tråd med de preferansene de har.

Assistentene bidrar til, slik Neumann og Gundersen (2016, s. 153) påpeker, at arbeidslederne kan være en aktiv deltaker i eget liv, og at de gjennom sine assistenter blir regnet med av omgivelsene fordi de kan delta på aktiviteter på tilsvarende måter som personer uten funksjonsnedsettelse. Jeg identifiserer slik et koblingspunkt mellom min studies data og Balteskards (2019) funn hva gjelder hvordan mulighetene med BPA kan kompensere for begrensningene ved det å ha en funksjonsnedsettelse. Derfor handler det ikke nødvendigvis bare om å skulle bryte ned barrierene informantene møter på, men å anerkjenne at BPA og informantenes personlige assistenter er og forblir et viktig og avgjørende verktøy i etablering av motmakt, som informantene drar nytte av i møte med både fysiske- og sosiale barrierer. I

lys av det Neumann og Gundersen (2016, s. 154) skriver om kan BPA-ordningen og assistentene slik legge til rette for at barrierene minskes eller opphører, slik at informantene kan fungere som autonome aktører.

Kapittel 5: Muligheter og begrensninger

I forrige kapittel belyste jeg ulike måter BPA-ordningen kan bidra til økt deltakelse, gjennom informantenes egne fortellinger og eksempler. Deres møter med fysiske og sosiale barrierer ble belyst, samt hvordan frykt, avmakt og motmakt oppstår gjennom informantenes møter med barrierene. Jeg beveger meg nå over til de mer organisatoriske sidene ved ordningen.

I dette kapitlet gjør jeg derfor rede for funnene mine vedrørende BPA som ordning, knyttet til viktigheten av BPA som informantene skildrer, samt hva ordningen bidrar til positivt for informantene. Samtidig kastes et lys på informantenes følelse av frykt. I forrige kapittel gjorde jeg rede for frykt som fysiske følelser. I dette kapitlet knyttes frykt som begrep opp mot det Svendsen (2007, s. 25) beskriver som mentale følelser. Mentale følelser som stolthet, kjærlighet eller misunnelse. Kapitlet starter med et innblikk i hvordan og hvorfor BPA-ordningen er viktig for informantene, og videre gis et innblikk i hvordan blant annet timeantall i de ulike informantenes ordninger virker å ha konsekvenser på flere områder. Blant annet hvordan det er med på å begrense både BPA som ordning, samt informantenes individuelle deltakelse i samfunnet og opplevelse av frihet.

5.1 «Et liv uten BPA er ikke verdt noen ting»

Helse- og omsorgsdepartementet skrev i rundskrivet om rettighetsfestingen av brukerstyrt personlig assistanse at BPA er «(...) et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand» (Nr. I-9/2015, s. 1). Gjennom datainnsamlingen og intervjuene med informantene har jeg erfart hvordan BPA blir fremstilt og opplevd som positivt og berikende for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Flere av informantene forteller hvordan de opplever at BPA har vært med på å bidra til økt opplevelse av likestilling, samt større mulighet til å gjøre det samme som «alle andre». Som for eksempel å delta i hverdagsliv, arbeidsliv og ordinært samfunnsliv. Mia forteller hvordan BPA gjør at hun enklere kan opprettholde vennsrelasjoner:

«Jeg kan besøke venninner som bor i andre kommuner hvor jeg må ha med assistent fordi vi typisk skal ha jentekveld, og da tar jeg jo ikke med meg «gubben». For da kan jeg få lov til å være på en måte likestilt med de andre venninnene mine da. Å være min egen person».

Truls forteller på sin side hvordan han gjennom en kombinasjon av BPA-ordningen og funksjonsassistansen har hatt mulighet til å være i full jobb over de siste 20 årene:

«Jeg hadde ikke klart meg uten noen av dem, jeg måtte hatt både BPA og funksjonsassistansen. For funksjonsassistansen skal jo være med meg på jobb, og i den stillingen jeg har, nå før korona, så var jeg veldig mye på farta. I (navn på by) kanskje to ganger i uka, i (navn på fire byer). Ja, omtrent hele (navn på fylke). Og da har jeg med assistent. (...) og BPA ordningen er jo alfa og omega for å klare å komme seg på jobb. Jeg er avhengig av at folk kommer sånn at jeg kommer meg opp til riktig tid. For i helsevesenet og sånt, de har jo sine rapporter og rutiner og ting og tang. Så da er det ikke sikkert jeg kunne kommet meg opp før halv 10 liksom, eller nattevakten kunne ta meg opp klokka 05 om morgenen, for da passer det for dem».

Her forteller Truls hvordan fleksibiliteten med BPA-ordningen har vært helt avgjørende for ham. Gjennom å ha lederansvaret for sine assistenter får han som Askheim (2007, s. 112) skriver i prinsippet full styring over eget tjenestetilbud. I lys av hvordan Svendsen (2013, s. 20) hevder at frihet stammer fra erfaringer med frihetens motsetning, altså undertrykkelsen, har det faktumet at det er Truls som bestemmer når og hvor assistentene skal jobbe, gitt han frihet til å leve det han beskriver som et mest mulig normalt liv. Da i motsetning til det Truls beskriver om tjenestene som kan tilbys av «helsevesenet og sånt». Gjennom friheten Truls har til å kunne velge og bestemme dette selv er han ikke passivisert eller utrygg, noe Freire (1999, s. 13) påpeker som viktig for å kunne delta. Videre har både Truls og flere av de andre informantene familie og barn, og forteller hvordan BPA-ordningen har vært et stort bidrag også inn i familielivet. Mia forteller hvordan hun liker å bruke assistent også sammen med familien, da hun kan føle seg mindre avhengig av bistand fra familie. Det åpner også opp for at familiemedlemmene kan gjøre mer av hva de ønsker, også på egenhånd:

«Ellers bruker jeg jo assistentene også til å kunne være ute da, å være aktiv både med familien og uten. Ofte har jeg med assistent om vi for eksempel går på tur i skogen, hvor mannen min kan klatre litt i fjellet mens jeg vil gå ned til vannet. Eller vi kan være på ferie og på hytta hvor jeg også har med assistent».

For Truls, som fremdeles har barn i barneskolealder, har BPA-ordningen bidratt til at han føler han får vært til stede for og med barna sine. Han forteller videre hvordan barna hans betrakter ham som pappa på lik linje med andre pappaer:

«For jeg er jo med, og det er det de vil. Jeg er der. «Pappa, pappa, se nå», liksom. Så selv om assistentene kanskje hjelper til med å løfte akebrett ut og inn av bilen, knytter

til skoene og sånt så tenker ikke de på at det ikke er pappa som gjør det, for pappa er der».

For Truls er det nettopp det som oppleves som det viktigste – å være til stede for og sammen med barna sine. Og det forklarer han hvordan BPA-ordningen har åpnet opp for. Han forteller videre i intervjuet hvordan han ikke kan gjøre ditt og datt selv, men opplever at assistenten er med på å viske ut de merkbare forskjellene mellom ham selv og andre pappaer. For ungene sin del tror han det er blitt så normalisert for dem, at pappa ikke kan gjøre alt som andre pappaer kan gjøre fysisk, fordi de har vokst opp med assistentene til stede. Flere av informantene er tydelige på hvordan BPA har beriket deres liv på flere områder.

«Det er liksom... altså, jeg må si det så sterk at, når jeg fikk BPA så vet jeg at det var snakk om liv eller død. Det er sant. Jeg var så deprimert. Og det er stygt å si, men jeg vet akkurat hvordan jeg skulle gjøre det. Og det er skremmende».

I sitatet ovenfor beskriver Randi med sterke ord hvordan hun anser BPA-ordningen som sin utvei. Jeg tolker fortellingen til Randi å omhandle selvmord, fordi hun videre i intervjuet presiserer at BPA og muligheten til å leve et tilnærmet liv som før, ble hennes redning. Mia har på sin side hatt BPA i over 20 år og var blant de aller første i hennes hjemkommune som fikk BPA. Hun forteller i intervjuet hva hun bruker BPA og assistentene sine til, og hvordan hun over årene har erfart hvor stor betydning ordningen har hatt for henne:

«Sikkert sagt det flere ganger: et liv uten BPA er ikke verdt noen ting. Jeg sier det ofte, til alle jeg kjenner, at jeg hadde ikke vært noen ting uten assistentene mine. Det er alfa og omega, altså. Jeg har hatt BPA så lenge at jeg vet hva det gjør med livet, da. Man ser kanskje ikke det i starten når man får det, alt det kan brukes til og sånne ting. Etterhvert skjønner man det at BPA er livet».

I følge Svendsen (2013, s. 120) er det å være fri synonymt med å handle slik man ønsker i tråd med de preferansene man har. Mia, og de andre informantenes fortellinger om hvilken betydning BPA og assistentene har for deres liv, kan ses i lys av hvordan en personlig assistent i stor grad kan bety frihet for tjenestemottakerne. Med BPA åpnes det opp for frihet i positiv forstand (Eriksen & Vetlesen, 2007, s. 5), som muliggjør for den enkelte å trives og utvikles på egne premisser. At informantene har fått organisert sine hjelpetilbud som BPA kan som Askheim (2007, s. 112) skriver ses som et avgjørende virkemiddel for å få realisert deres rett til selvbestemmelse, uavhengighet og kontroll over eget liv.

5.2 Et aktivt og normalisert liv

Flere av informantene beskriver et stort behov for frihet og selvstendighet, og en andre forutsetning for BPA-ordningen er at den nettopp skal fremme selvstendighet for tjenestemottakerne av ordningen. I forlengelsen av at helse- og omsorgsdepartementet mener BPA bidrar til likestilling, betyr BPA også mye for muligheten til «(...) et aktivt og selvstendig liv» (Nr. I-9/2015, s. 1). Samtlige av informantene snakket under intervjuene om et ønske om å bevare deres aktive og selvstendige liv, med hobbyer og fritidsaktiviteter av ulike slag.

«Jeg driver også på med keramikk, og det har jeg gjort i over 30 år. Jeg hadde nesten gitt opp det helt, men når jeg fikk assistansen så ble det igjen en mulighet for meg, å fortsette med keramikken min. (...) også er jeg kjempe glad i naturen. Det er viktig for meg. Vi kjører på traktorstier hele sommeren, og langt ut på høsten. For da er jeg ute å plukker bær og sopp. Men de (assistentene) må lete etter bærene, finne en romslig plass hvor dem kan få meg ned på kne. Også har jeg et pledd som de hiver foran meg etterhvert som jeg plukker, også åler jeg meg inn i skogen».

Randi har flere hobbyer hun liker å gjøre, og beskriver over hvordan BPA-ordningen har åpnet opp for muligheten til å bevare disse. Å ha hobbyer og aktiviteter som kan bidra til å dyrke ens kreativitet og mestringsfølelse er av verdi for folk flest, og Randi bedriver også fritiden sin med helt andre ting enn keramikk og bær- og sopp plukking når hun har mulighet:

«(...) og når jeg har tidligere klienter i huset, som ikke har noe tilbud fra kommunen eller det offentlige, det kan jeg få lov til å gi dem – og det gjør jeg så gladelig. Det å gå tilbake til samfunnet, jeg føler jeg er veldig heldig som får gjøre det med de tidligere klientene mine. De sier jo at «vi har bare deg». Da føler jeg meg så nyttig og så verdifull».

Randi forteller at hun pleier å invitere hjem klienter hun kjenner fra sitt tidligere arbeidsliv i psykiatrien, til et fritidstilbud én gang i måneden der det er frivillig å delta. Dette er noe jeg tolker å gi en mestringsfølelse som er verdifull for henne. Videre påpeker hun at dette fritidstilbudet ikke hadde vært mulig å organisere hadde det ikke vært for at hun har BPA-ordningen, der hun har lært opp assistentene sine til akkurat det hun vil. Mye av poenget med BPA-ordningen er nettopp det Randi beskriver som viktig for henne. Nemlig å lære opp egne assistenter, ta hverdagslige valg på egenhånd og bestemme selv hva man ønsker å bruke tiden sin på, slik som hobbyer og etablering av fritidstilbud som er viktig for henne. Som barne- og likestillingsdepartementet (2018, s. 35) påpeker i deres strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse handler selvbestemmelse om muligheten til å ta valg og fatte

avgjørelser som gjelder eget liv, eller som har betydning i livet. For personer som benytter offentlige tjenester, slik som BPA, kan selvbestemmelse ivaretas ved at den enkelte får mulighet til å påvirke utformingen og utførelsen. I samfunnsarbeid er dette en nødvendig forutsetning, hvor de berørte ikke bare skal gis en sentral plass i arbeidet, de skal også ha mulighet for å påvirke hele prosessen (Hutchinson, 2010, s. 62). Denne muligheten åpnes opp for Randi og de andre informantene gjennom å lære opp assistentene sine selv, og bestemme hvor, når og hvilke oppgaver som skal gjøres. Det kan videre forstås som en avklaring om behovet for tjenesteyting som kommer nedenfra og ikke ovenfra, hvor de det gjelder har betydelig innflytelse i endringsprosessene (Henriksbø & Sudmann, 2011, s. 52). Dette kan i sin tur bidra til større grad av selvstendighet for informantene, og kan slik være et viktig moment for økt følelse av myndiggjøring, hvor man selv tar ansvar for eget liv ut i fra de ønsker og behov man har. Gullestad (1992, s. 199) påpeker hvordan selvstendighet er tett koblet til frihet, slik informantene også har fremhevet.

Videre tolker jeg informantenes skildringer som et ønske om mest mulig normalitet. «Frihet. Til å leve mest mulig normalt», svarer Truls når jeg i intervjuet spør hva som er det viktigste med BPA for han. Normalitet i den forstand hva som anses som «vanlig» å ha og gjøre i Norge i dag. Det involverer hva slags forhold man har til venner, familie og kollegaer, samt det å kunne engasjere seg og ha mulighet til å delta i fritidsaktiviteter og organisasjonsliv av eget ønske. Truls bruker også ordet «normalt» når han videre forteller hvordan han ønsker å leve livet sitt, og påpeker hvordan han ikke hadde hatt mulighet til det uten BPA. I «normalt» legger han:

«Den normalhverdagen. Å få det til å gå rundt da. Jeg kan stå opp når jeg vil. Får jeg endringer på jobb eller skal jeg noe... Kan sove lenger hvis jeg vil det. I morgen er det meldt fint vær, skiløypene er sikkert fine, da drar jeg ungene opp i skiløypene så får dem løpt litt rundt på skiene der oppe. Eller nede på skøytebanen. Kan gjøre sånn som andre gjør».

Frihet til å gjøre det man selv ønsker er med andre ord en side av normaliteten, som å kunne ha og gjøre helt normale og vanlige sysselsettinger og hobbyer. På den andre siden bidrar BPA og assistentene også til at informantene kan ivareta ulike relasjoner på en ryddigere eller mer normal måte. «Jeg har fått et mye mer selvstendig liv. Jeg kan ordne meg selv. Jeg følte at jeg ringte og spurte datteren min nede om hun kunne gjøre ting for meg hele tiden før». Elise beskriver her hvordan hun opplevde at relasjonen til hennes datter var preget av en form

for ensidig avhengighetsforhold før hun fikk BPA. I tillegg til å ha større kontroll over sitt eget liv, innebærer også BPA-ordningen muligheter for en normalitet hva gjelder posisjonering i sosialt liv (Neumann & Gundersen, s. 153). Det er viktig å ha en normal relasjon til familie, venner og ytterligere nettverk, da relasjonen til venner og familie kan preges, slites og bli kompleks om relasjonen innebærer en hjelpefunksjon (Risøy, 2020, s. 47-48). En datter blir ikke nødvendigvis bare en datter, men også en hjelper som gjør at relasjonene kan bli annerledes, slik Elise beskriver situasjonen sin før hun fikk BPA. Hvordan en assistent bidrar med praktiske oppgaver vil ikke slite på relasjonen på samme måte, fordi assistenten blir kompensert for oppgavene, og oppleves slik normalt (Risøy, 2020, s. 46). Mia utdyper på sin side hvordan BPA-ordningen og hennes assistenter bidrar til å holde ulike roller og relasjoner så normale som mulig, og bruker ferier som et eksempel:

«Selvfølgelig kan man reise på ferie uten BPA, men da går det ut over min familie da. At jeg hele tiden trenger bistand, og at mannen min hele tiden må være i nærheten av meg. Og det føler jeg blir helt feil».

Her påpeker Mia hvordan rollene og relasjonene lettere holdes normale ved assistansen BPA-ordningen gir. Normalisering for mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse handler ikke nødvendigvis om å skulle gjøres lik alle andre. I lys av det Tøssebro (2010, s. 99) skriver kan BPA-ordningen ses på som en normalisert tjeneste som ytes på en så lite påfallende måte som mulig, som skal sikre informantenes levekår og livsbetingelser som ligner andres. Ved at informantene får ha sine BPA-ordninger åpnes det i ytterligere grad opp for at de kan beholde familie som familie, og venner som venner, med hva det normalt innebærer for majoriteten av befolkningen. Randi på sin side, beskriver hvordan «assistenten er her for at jeg skal få leve et så normalt liv som mulig», når hun forteller om fritidstilbudet hun tilbyr for hennes tidligere klienter hjemme hos seg. Randi legger til at hun aldri kan få det slik hun hadde det før, men presiserer likevel hvordan BPA muliggjør mest mulig normalitet.

Grue (2016) belyser hvordan mennesker etterstreber et ytre bilde som er mest mulig i overensstemmelse med hva som antas å være normalt. Informantene på sin side beskriver hvordan de ønsker og forsøker med BPA å leve et tilnærmet normalt liv. Jeg tolker det slik at samfunnets oppfatning om hva som er normalt preger informantenes handlinger og tanker om hvordan bruke BPA-ordningen. Normal i form av hva det betyr å være en aktiv borger som deltar i lik grad som andre, på samfunnets ulike arenaer. Å *ha* det normalt, *gjøre* ting mest mulig normalt, samt å *få* det mest mulig normalt, ikke nødvendigvis å *være* mest mulig

normal, er det jeg tolker å komme frem gjennom intervjuene, samt å være av betydning for informantene. Slik kan BPA ses som et viktig verktøy for muligheten til å velge å være del av de overnevnte aktiviteter og fellesskap. Med andre ord åpner BPA-ordningen opp for muligheten til å leve «et så normalt liv som mulig», slik flere av informantene beskriver det. Normaliseringsbegrepet henger slik tett sammen med likestilling og deltakelse som ble nevnt tidligere i kapittelet og oppgaven. En ytterligere drøfting hva gjelder normaliseringsbegrepet og dets betydning for brukerne blir presentert i punkt 5.5.

5.3 Frykt som mentale følelser

Samtlige av informantene verdsetter åpenbart tilbudet om BPA, og flere skryter av deres assistenter og hva de føler for deres evne til å gi nødvendig bistand, som bidrar til at de kan leve et tilnærmet normalt liv. Samtidig forteller flere av informantene om en frykttfølelse knyttet til det å skulle miste ordningen og assistentene sine. «Det er skrekken å miste BPA – en tanke jeg ikke tør å ha. Håper jeg heller dør før jeg mister assistentene mine». Tanken på å ikke ha BPA, som frykten Mia beskriver med store ord, fremstår som skremmende. Frykten for at ordningen som i større grad gir deg mulighet til å leve et selvstendig og verdig liv som alle andre kan tas i fra deg, gjenkjenner jeg hos flere av informantene. Frykten som Mia beskriver kan oppleves så skremmende at Randi, på sin side, er påpasselig med hvor mye hun føler hun kan skrike opp om, hvor mye hun sier, fordi hun ikke vil miste det hun har:

«Og jeg er gjerne med og engasjerer meg, men jeg er litt redd for å engasjere meg for mye. For det kan gå på bekostning av det livet jeg egentlig vil ha, for jeg har jo ikke så stor ordening. Så de timene mine er dyrebare, men jeg brukte jo av assistansetimene mine når vi begynte å kjempe, og vi hadde jo masse møter på dette her».

Randi forsøker å gjøre det Askheim (2012, s. 4) påpeker som viktig, å selv gå i bresjen for å kjempe for rett til fullverdig deltakelse og likestilling i samfunnet. Likevel skildrer hun fortellinger som kaster lys på utfordringer på systemnivå, som gjør at hun hele tiden blir nødt til å overveie valgene hun tar, i frykt for å skulle miste den ordningen hun beskriver som dyrebare. I denne sammenheng tar derfor frykten som Starrin (2007, s. 70) skriver overhånd og blir et hinder for handling. For det å skulle kjempe for et godt tilbud, og egen optimal BPA-ordning, virker plutselig å bli skremmende da det ble nødvendig å bruke av tiden med sine assistenter for å kunne gjøre det. Randis reaksjon kan ses i lys av det Svendsen (2007, s. 33) beskriver som en måte å unnsnippe eller unngå frykten på, hvor det å skape størst mulig avstand til det som truer er sentralt.

Svendsen (2007, s. 15) skriver om hvordan vi frykter å få ødelagt det som er av betydning i livet, som vår frihet eller verdighet. Ikke bare frykter vi for oss selv, men også for andre. Mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse er en marginalisert gruppe i samfunnet, og BPA-ordningen er preget av en kollektiv mobilisering hvor mennesker med samme utfordringer har gått sammen for å endre deres livskår. Denne mentaliteten gjenkjenner jeg i flere av intervjuene. Informantene legger ofte vekt på hvordan de ønsker å gå foran, ikke bare for seg selv, men også for at andre ikke skal behøve å oppleve det de selv har opplevd, slik Randi beskriver er «så nødvendig, kjempenødvendig». Videre påpeker Svendsen (2007, s. 46) at frykt er det som på en eller annen måte truer ens livsplan, som for eksempel kan være en trussel mot liv, helse eller sosial status.

Som en forlengelse av frykten Randi kjenner på, kommer redselen for at kommunen kan redusere timeantallet som følge av at timene ikke blir brukt til det den betalende part anser som nødvendig. Fortellinger som dette, som hvordan Randi tilpasser og endrer sin atferd utad som følge av frykten for å bli «tatt i fra» vedtaket det offentlige har «gitt henne», er et tegn på hvordan én gruppe utøver dominans ovenfor dem som blir ansett som underordnet (Dominelli, 2002). «Det jeg er redd for, hvert år da, er om kommunen ringer og jeg plutselig skal miste noen timer». Her forteller Mia om frykt knyttet til uroen ved å aldri kunne slappe helt av med det vedtaket en har fått tildelt, hvor hun stadig frykter kontrabeskjeder om egen ordning. Svendsen (2007, s. 44) påpeker hvordan all frykt er en frykt for at noe er, har vært eller kommer til å være tilfelle, uten at man nødvendigvis behøver å tro at det faktisk kommer til å skje. Mia forteller videre hvordan hun opp gjennom årene med BPA har fått beholde sitt opprinnelige vedtak med få endringer, likevel frykter hun som Svendsen (2007, s. 44) påpeker at det fryktede kommer til å inntreffe. Frykten informantene forteller om virker slik å være forbundet med usikkerhet rundt tildelingspraksisen av vedtakene, og blir slik en begrensning for ordningen, samt informantenes mulighet til å leve et fritt, selvstendig og deltakende liv.

5.4 En utporsjonert frihet

Normaliteten og friheten til å kunne leve et aktivt og selvstendig liv som informantene ønsker og skildrer, virker å være preget og begrenset av frykten som medfølger det å skulle kjempe for egen BPA-ordning. Det kommer også tydelig til syne gjennom flere informanternes fortellinger hvordan de gjentatte ganger er nødt til å takke nei til sosiale sammenkomster, eller

skarpt prioritere hva de i hverdagen har mulighet til å gjøre og delta på, som et resultat av mangel på timer i deres vedtak. Som Askheim (2007, s. 126) påpeker vil få timer begrense assistansen til strengt nødvendige oppgaver og svekke brukernes muligheter for sosial deltakelse.

«Men jeg må takke nei til å være med. For vi har pleid å gå til hverandre. På våren har vi pleid å være ute å spise, også kanskje til jul. Også går vi til hverandre har vi gjort. Men det går ikke lenger. Så sier jeg at dere får ha det uten meg. Ja, det er jo ikke mye koselig, sier dem. Nei, det er veldig trist å ha det sånn».

Elise forteller hvordan hun stadig må utebli fra det sosiale liv og deltakelse med venner på grunn av et for lavt timeantall i sin BPA-ordning. Møen (2018, s. 34) presiserer hvordan detaljstyringen rundt hva timene skal gå til er blitt større etter at BPA ble innført som en ordning forankret i individuelle rettigheter. Å måtte utebli gjelder også Elises deltakelse og engasjement i organisasjons- og politisk liv: «Jeg har måttet bli hjemme fra møter og måtte gi meg som brukerrepresentant fordi at jeg ikke kunne ha med meg noen». Det å måtte gi seg fra ulike verv og utebli fra sosiale sammenhenger er noe som går igjen i fortellingene til flere av informantene. Artikkel 29 i konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne påpeker hvordan funksjonshemmede har rett til å delta fullt ut i det politiske liv på lik linje med andre (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 24-26). Alle, uansett funksjonsevne, skal ha rett til politisk deltakelse i den grad man selv ønsker, uten å skulle frykte eller kjenne på en usikkerhet for hva som kan skje hvis en velger å delta. Likevel trekker FNs komité for rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (UN, 2019, s. 12) frem det lave representasjonsnivået og deltakelse i politisk liv for mennesker med nedsatt funksjonsevne i Norge som en bekymring. Slik fører det lave timeantallet samtlige av informantene forteller om til opprettholdelse av de lave representasjonsnivåene, da de ikke makter å delta uten assistanse.

Majoriteten av informantene snakket stadig under intervjuene om å måtte «spare opp timer» til å kunne gjøre det de ønsker, og problemstillingen virker å være til hodebry for informantene. Å spare opp timer til spesielle anledninger eller høytider, hvor de igjen må prioritere hva som er viktigst for dem å få mulighet til å delta på i livet, blir slik informantene skildrer det, en betydelig del av deres hverdagsliv. Et moment som for folk flest ikke er gjeldende eller nødvendig å ta stilling til. Med andre ord lite relevant i det vanlige liv, og noe som skaper avstand mellom hva som anses å være normalt med hva informantenes realitet

innebærer. Informantene blir slik påminnet om sin annerledeshet. Møen (2018, s. 34) skriver om hvordan det blir gjennomført detaljerte intervjuer med hver enkelt bruker, hvor representanter fra den kommunale forvaltningen skal ha innsyn i de daglige gjøremålene og assistansebehov, for å fastsette antall timer brukeren er i behov av. Møen (2018, s. 34) poengterer videre hvordan dette er noe som kan komme i konflikt med privatlivet til den enkelte, noe Elise har fått føle på:

«Også hadde jeg dialog med kommunen når jeg skulle søke da, og prøvde å sette opp et regnestykke. Og jeg skulle huske på hver minste ting, og jeg sier jeg får ikke opp det og det, jeg får ikke ut av ovnen. Men hva får du ikke ut av ovnen sier de. Ah, må jeg finne på alle sånne små detaljer og ting? Jeg må huske å be de skru opp korker, for jeg får det ikke opp. Og det skaper frustrasjon og irritasjon».

Som Askheim (2007, s. 113) påpeker er det knyttet noen spenninger til personlig assistanse mellom brukerne og kommunene. Brukernes styringsrett kan komme i konflikt med kommunenes interesser av å ha styring og kontroll, slik som det beskrives i sitatet til Elise ovenfor. Timeantall og frustrasjonene som skapes rundt dette virker å være til frustrasjon for begge parter. Elise forteller videre hvordan hun det siste året ikke har fått mulighet til å være ute av huset i helgene grunnet sitt lave timeantall:

«Og som jeg sa, jeg er jo ikke ute en helg i løpet av et år. Fordi jeg ikke har hatt timer. (...) og som jeg sier så varer eller rekker ikke timene til alt jeg ønsker, så jeg prøver å spare opp noen timer. Og jeg tror ikke de (kommunen) skjønner problemet. Også er jeg litt sånn... tror de (kommunen) at assistentene skal være med på tur og få betalt for 4 timer? Det går ikke. Det hadde ikke de villet gjort heller».

Her forteller Elise om det hun videre i intervjuet sier hun opplever som at det offentlige ikke tror på henne, som kan tolkes som en slags form for institusjonalisert mistillit der kontrollen utføres som en rutine fra kommunens hold, uten å være personlig rettet. Elise beskriver hvordan hun allerede føler på det å måtte søke og være i behov av en tjeneste som BPA som et nederlag, og attpåtil opplever hun at det offentlige begrenser mulighetene hennes til å gjøre det hun ønsker. Både det hun anser som strengt nødvendig, men også fritidsaktiviteter og deltakelse på andre arenaer. Hun påpeker at mangelen på timer gjør hennes liv veldig begrenset. Møen (2018, s. 34) skriver hvordan spesielt retten til å bruke BPA til ferier har gitt utslag gjennom mange kommuners kontrollrutiner etter rettighetsfestningen. Elise har erfart dette i kontakt med sin hjemkommune: «Ferie sa de, det kunne jeg bare glemme. Ferie var helt utelukket. Men jeg vet jo at andre har det (BPA) og kan dra på ferie». Kommunene har på

sin side erfart hvordan noen brukere som har fått BPA heller burde hatt andre tjenestetilbud (Askheim et al., 2017, s. 35), og har slik resultert i tilstramminger ved tildelingspraksisen av nye ordninger, samt redusering av allerede gitte vedtak. Samtidig oppleves ordningen å ha hatt urettferdige tildelingsvirkninger hvor noen brukere har fått timer til hjelp på områder som andre ikke har (Askheim et al., 2017, s. 35), eksempelvis slik Elise forteller om i henhold til ferier. Randi forteller hvordan BPA-ordningen slik oppleves å bli et knapphetsgode:

«Jeg pleier å samle opp (timer) til slutten av året, så november og desember er veldig hellig for meg. Jeg kan ikke være mye alene sammen med barnebarna, så da har jeg assistent her og vi har juleverksted og hygge, sånn at jeg kan være sammen med barnebarna».

Møen (2018, s. 35) skriver hvordan dette regnskapet over hva timene skal brukes til er knyttet til legitime krav fra kommunene om innsyn og kontroll. Dette fordi assistansebehovet inngår i brukerens individuelle rettigheter, hvor det i siste instans er retten som avgjør om brukeren har fått sine individuelle rettigheter innfridd. Derav er kommunene i sin fulle rett til å kreve detaljert innsyn i arbeidsoppgaver og regnskap over hvordan bistanden brukes, i tilfelle behov for å legge frem saken på en ryddig og saklig måte (Møen, 2018, s. 35-36). Likevel kan dette oppleves slik Møen (2018, s. 35) påpeker som ydmykende tingliggjøring av informantenes kropp og følelser. Det kan bidra til å skape en avmaktsfølelse og umyndiggjøring av de som er i behov av BPA. På samme tid er det brukerne av ordningen som selv gis makt til å prioritere hva de vil bruke bistanden og timene de har fått innvilget til.

5.5 Drøfting

Det er gjennom skildringene til informantene tydelig at BPA-ordningen for samtlige av dem har vært svært berikende for deres liv på flere områder. Noen vektlegger det å opprettholde vennsksapsrelasjoner som det viktigste, for andre er det å ha mulighet til å stå i jobb det viktigste. Det å være sysselsatt og å være i arbeid har verdi for folk flest, også for flere av informantene i denne studien. Arbeidsdeltakelse kan være med på å bidra til mening og struktur i hverdagen og gi en opplevelse av å bidra i samfunnet (With, 2018), slik Mia også beskriver at det er i arbeid hun opplever mestring, samt det å kunne gi tilbake. Arbeid er videre en viktig arena for å opprettholde sosial kontakt med andre mennesker, og er i følge Mossige (2009, s. 71-72) en av de viktigste faktorene for sosial integrasjon i samfunnet. Videre er arbeid viktig for likestilling (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018, s. 25), og arbeidsdeltakelse kan bidra til å oppheve noe av marginaliseringen fysisk funksjonshemmede

opplever. Utenom arbeid virker det å være en kombinasjon av det hele som oppleves som viktigst for flere av informantene, som det å være en aktiv og deltakende forelder, besteforelder, venn og samfunnsborger. Samtlige av dem beskriver det slik at «det å ha mulighet til», er den befriende følelsen BPA-ordningen gir dem. Slik utdyper mine data Jansens (2017) funn om at BPA muliggjør å leve et liv som blir ansett som et vanlig hverdagsliv i Norge, der informantene mine påpeker at de med BPA i større grad får mulighet til å leve et tilnærmet normalt liv, samt gjøre aktiviteter som «alle andre» gjør.

Likevel stiller jeg meg spørrende til om opplevelsen av økt likestilling er en form for reell likestilling, eller en formell likestilling. Som barne- og likestillingsdepartementet påpeker i deres strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse (2018, s. 35) innebærer likestilling at alle skal ha like formelle rettigheter. Like formelle rettigheter medfører ikke nødvendigvis like reelle muligheter. Å oppnå like reelle muligheter fordrer derfor en utvikling av normalitetsforestillingene. Personer med fysiske funksjonsnedsettelse må bli regnet med, noe dataene mine viser at ikke er tilfelle i dagens samfunn. I motsetning gjøres det stadig antakelser om at funksjonshemmede ikke kan, vil eller forstår, noe som opprettholder normalitetsforestillingene ved status quo. Gjennom informantenes fortellinger fremkommer det hvordan funksjonshemmede ikke er inkludert i vårt samfunns normalitetsforestilling, de behandles og anses fremdeles som et avvik. Informantene har belyst dette gjennom deres mange fortellinger, spesielt hva gjelder de sosiale barrierene de møter i omgivelsene.

Forestillingene om normalitet er likevel viktig, men den vil også bidra til å skape funksjonshemming hvor kravene og hensynene som bygges inn i de menneskeskapte omgivelsene preges (Tøssebro, 2010, s. 60). Slik knyttes også normalitetsforestillingene direkte til den sosiale modellen, hvor det handler om å utfordre disse forestillingene, gjennom å legge til rette for en bredere normalitet (Tøssebro, 2010, s. 60). Grue (2016) påpeker hvordan normalitetsforestillingen vi har i den vestlige verden er knyttet til historiske og kulturelle forhold. Dermed har normalitetsforestillingen vi lever etter i Norge tatt utgangspunkt i hva det vil si å være en person, et typisk og normalt menneske, i vårt samfunn. Slik blir tilstander eller skader som har betydning for kroppslig fungeringsevne, slik som informantenes nedsatte funksjonsevner, forstått som avvik fra normalen, som er en fastsatt bestemt grad av og form for fysisk fungeringsevne (Grue, 2016, s. 88). Dette aspektet ved normalitetsforestillingene har informantene påpekt gjennom deres fortellinger, spesielt i møte med sosiale barrierer. Videre påpeker Grue (2016, s. 91) hvordan oppfatninger om det å være

en person, i vestlige land, er nært knyttet til individuelle ferdigheter, hvor det er gjennom det man gjør, at man får verdi. Slik virker fortellingene til blant annet Mia om å gi tilbake til samfunnet gjennom å være i jobb, å kunne i samfunnets forventninger om hvordan man som menneske tilegnes verdi. Det samme kan gjenkjennes i fortellingene til samtlige av informantene, eksempelvis ved å vise tilstedeværelse på barnas fritidsaktiviteter, eller å tilby aktivitetstilbud for andre hjemme hos seg, slik Randi gjør.

Funksjonshemming er som Grue (2016, s. 101) påpeker forankret i vår felles forståelse av hva som er kroppslig normalitet. Normalitetsforståelsen påvirker slik våre oppfatninger av hvem som har så store avvik fra det samfunnet anser å være normalt, at de trenger bistand for å bedre sine muligheter for å kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. Det finnes i dagens samfunn to ulike tilnærminger for møte en slik utfordring. Grue (2016, s. 101) belyser offentlig retorikk og politikk på den ene siden. Den andre siden tar utgangspunkt i hvordan den medisinske forståelsen av funksjonshemming fremdeles har en helt avgjørende betydning innenfor den offentlige finansierte tildelingen av velferdsgoder (Grue, 2016, s. 101), slik som BPA. I henhold til offentlig retorikk og politikk, har det som mål å normalisere livene til funksjonshemmede gjennom å sette søkelyset på tiltak som kan bygge ned funksjonshemmende barrierer, og gjøre inkludering enklere (Grue, 2016, s. 101). BPA er et av tiltakene med hensikt å øke opplevelsen av normalitet for brukerne. Som Grue (2016, s. 101) videre belyser, er dette viktige områder der en forståelse av funksjonshemming som bygger på ideene i den sosiale modellen, har fått direkte innvirkning på politikktutforming.

Til tross for at den sosiale modellens måte å forstå funksjonshemming på har fått innvirkning på politikktutforming, viser Grue (2016, s. 101) likevel hvordan den medisinske forståelsen fremdeles har en avgjørende betydning hva gjelder tildelingen av velferdsgoder. Mine data har også belyst dette, eksempelvis gjennom informantenes fortellinger om kommunenes krav om detaljert innsyn i hva de trenger hjelp til, der kartlegging av bistandsbehov på bakgrunn av grad av sykdom eller skade utgjør tjenestebehovene. Slik blir funksjonshemmede kontinuerlig minnet om sin egen forskjellighet og sine mangler, sett i forhold til en gitt normalitet. Det være seg om man er i behov av tekniske hjelpemidler eller andre ytelser fra velferdssamfunnet for å kunne delta i samfunnet på lik linje med andre (Grue, 2016, s. 101). Grue (2016, s. 101) påpeker videre hvordan mange funksjonshemmede på den ene siden opplever en stor politisk enighet om at samfunnet må bli mer universelt utformet, men på den andre siden fører praksiser til at de fremdeles holdes fast i en rolle som annerledes. Dette gjenspeiler seg i

informantenes fortellinger, hvor flere hendelser illustrerer hvordan de i lys av samfunnets forståelse av den normale borger, blir sett på som en type avvikere i forhold (Grue, 2016, s. 101-102). I lys av normalitetsdiskusjonen og informantenes fortellinger, anser jeg BPA å være et godt bidrag mot en nedtoning av barrierene. Samtidig bunner utfordringene i en normalitetsforståelse, som videre er forankret i samfunnets felles forståelse hva gjelder kroppslig normalitet. En ytterligere legitimering av den sosiale modellens prinsipper anser jeg å kunne være en løsning for å utfordre og oppnå en bredere normalitet i vårt samfunn.

Tilbake til hvordan legge til rette for likestilling, er aspektet med å legge til rette for like reelle muligheter særlig viktig i arbeidet mot inkluderende likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse. Med utgangspunkt i datainnsamlingen jeg har foretatt meg er det fremdeles et stykke igjen for å oppnå reell likestilling, spesielt på enkelte arenaer og i møte med offentligheten. I forlengelsen av å skape en bredere normalitet, fordrer oppnåelsen av reell likestilling at det legges til rette og åpnes opp for deltakelse og medvirkning hvor det blir tatt hensyn til enkeltindividers individuelle behov. Timeantallet i de ulike ordningene kan slik indikere i hvor stor grad informantene har mulighet til å leve et fritt og selvstendig liv. De resterende timene av døgnet hvor informantene ikke har assistanse begrenses deres muligheter til å leve som deltakende borgere, slik funksjonsfriske kan. Askheim (2007, s. 120) påpeker hvordan BPA-brukere med flest timer er mest tilfreds og synes de har bedre styring med ordningen. Ved å ha flere timer til rådighet er de bedre i stand til å kunne utnytte fleksibiliteten med personlig assistanse, hvor de kan utforme arbeidslederrollen på en bedre måte, samtidig som brukerstyringen blir større (Askheim, 2007, s. 120). BPA må, som Møen (2018, s. 38) påpeker, tilpasses vedtakenes rammer. Samtidig må kommunene også innse at kontroll, overvåking og innsyn kan oppleves som krenkende for den enkelte. For å unngå brukernes opplevelse av krenkelse og overdrevent innsyn i deres privatliv hva gjelder kartlegging av behov og timeantall, vil det som Møen (2018, s. 38) videre påpeker være viktig å bruke skjønn i møte med den enkelte bruker.

Samtidig er frykten, slik informantene skildrer det, knyttet til deres usikkerhet rundt det å få beholde sitt vedtak, noe som preger deres muligheter for å ty til motmakt og å kjempe for en bedre BPA-ordning. Baumans syn på avledet frykt blir løftet frem i Svendsen (2007, s. 53), der frykt verken skyldes at en er direkte konfrontert med et objekt som er faretruende, ei heller at en tidligere har vært utsatt for et slikt objekt. Snarere melder frykten seg som en følelse av usikkerhet, hvor det finnes mulige farer som uten varsel kan slå til (Svendsen, 2007,

s. 53), slik jeg tolker informantenes beskriver om frykt å stamme fra usikkerhet. Frykten preger også deres deltakelse i ordinært familieliv, arbeidsliv og samfunnsliv, og øker tersklene for deltakelse. Frykten blir slik en begrensning for deltakelse, og det blir gjennom informantenes fortellinger tydelig hvordan denne gruppen mennesker forblir en undertrykt og marginalisert gruppe, hvor deres muligheter til å leve det flere av informantene beskriver å være et verdig liv, hvor friheten og likestillingen blir ivaretatt, avhenger av den dominante gruppens (Dominelli, 2002) tildeling.

Fiskaa (2007, s. 219) poengterer hvordan frihet må ta utgangspunkt i folk sine faktiske opplevelser, hvor frihet ikke kan allmenngjøres som om frihet er det samme for alle grupper av mennesker. Spørsmålet vil derfor være om vi kan akseptere at det alltid er de samme som må vike, alltid de samme som må gi avkall på sin frihet (Fiskaa, 2007, s. 223). Frihet innebærer at staten skal la borgerne fullføre sine livsprosjekter slik de selv ønsker, og få mulighet til å fatte selvstendige beslutninger (Hutchinson, 2010, s. 55). Forutsetningen er en stat som sikrer like muligheter. Samtidig peker dataene mine på at det fremdeles er en overvekt av formell likestilling i praksis, der informantenes vilkår for deltakelse og likestilling styres av prosesser og praksiser utenfor deres kontroll. Analysen min viser på bakgrunn av dette hvordan informantene skildrer det jeg tolker å være en form for utporsjonert frihet. En utporsjonert frihet der flere av BPA-ordningens brukerne opplever å ikke ha nok timer til å leve det livet de ønsker, likestilt med funksjonsfriske. Slik viser mine funn et koblingspunkt mellom informantenes fortellinger og det Ulobas (2017) erfaringsrapport belyser hva gjelder tildeling av timer. Elise utdyper disse funnene med hvordan færre timer til praktisk hjelp hindrer henne i å leve et aktivt og deltakende liv med venner, familie og representasjon i politikk- og organisasjonsliv. Derav kommer en betydelig begrensning ved BPA-ordningen som deltakelsesverktøy til syne.

Kapittel 6: Avslutning

I denne masteroppgaven har jeg stilt følgende spørsmål: Hvilke muligheter og begrensninger ligger i BPA-ordningen som deltakelsesverktøy, sett fra arbeidslernes ståsted? I dette sjette og siste kapittelet samler jeg trådene og løfter frem en avsluttende drøfting hva gjelder oppgavens tematikk, før jeg gir en kort oppsummering av oppgaven i sin helhet, samt innholdet i de ulike kapitlene. Jeg avslutter kapittelet med forslag til videre forskning på feltet.

6.1 Avsluttende drøfting

Som belyst i innledningskapittelet startet BPA-ordningen som aktivisme, der funksjonshemmede krevde å få delta i det ordinære samfunnsliv på lik linje med andre. Det å bedre ens levekår, fremme frigjøring og kreve likestilling var sentralt blant aktivistene, og har preget hva målet med BPA skal være. Ordningen har i senere tid lagt grunnen for en rettighetsfestet velferdsordning, som jeg i innledningskapittelet belyste å i seg selv være en seier for de funksjonshemmede. I prosessen fra aktivisme til rettighetsfestet velferdsordning virker likevel noe av det som har blitt kjempet frem, å forsvinne. Rettighetsfestningen innebærer som Møen (2018, s. 26) skriver at den politiske kampen delvis er flyttet over fra kollektiv mobilisering innenfor sosiale bevegelser til krav om å få innfridd individuelle rettigheter i forhold til rettssystemet. I en slik overgang står brukernes egne stemmer på spill, når de som individuelle samfunnsborgere står uten støtte fra fellesskapet. Alene blir brukerne sårbare i møte med et mektig statsapparat. Videre risikerer dialogen som verktøy for demokratisk kommunikasjon å bli borte når aktivismen går over til individuelle, utporsjonerte rettigheter. Jeg tolker gjennom informantenes eksempler hva gjelder timeantall i deres ordninger, at deres muligheter for å kjempe for egen ordning og stille seg kritisk til deres eksistens i samfunnet på, i samhandling med andre, er begrenset.

Møen (2018, s. 29) stiller seg i sin artikkel spørrende til om rettighetsfestningen av BPA kan forsterke tendensen til kontroll, samt føre til enda sterkere krav om at alle assistansebehov må gjøres rede for i detalj. Mine funn støtter Møens bekymring når det gjelder personer med nedsatt funksjonsevne som bruker BPA-ordningen, hvor flere av informantene belyser hvordan kommunene krever detaljert innsyn i deres hverdagsliv og arbeidsoppgavene assistentene utfører. En følge av dette resulterer, som Elise påpeker, i en følelse av frustrasjon

og opplevelse av å ikke bli trodd på. Med andre ord en umyndiggjøring av ordningens brukere. I lys av Ulobas erfaringsrapport, som jeg greide ut om i punkt 1.5, viste også den at rammene kommunene setter for BPA er blitt trangere etter rettighetsfestningen. Slik gjør også den manglende opplevelsen av likestilling seg gjeldene blant brukerne, og utdyper hvordan det ikke er tilstrekkelig å kunngjøre likestilling ovenfra. Likestilling må bygges nedenfra, slik Sheppard (2010, s. 5) påpeker. De som har erfaring med hva som fremmer og hemmer likestilling, må tillegges en sterkere rolle i utformingen av kommunenes systemer og budsjetter.

Så hvilke muligheter og begrensninger ligger i BPA-ordningen som deltakelsesverktøy, sett fra arbeidsledernes ståsted? Studien viser at de tydeligste mulighetene og begrensningene ved BPA-ordningen strekker seg fra en stor fleksibilitet med ordningen og assistentene på den ene siden, til mistillit fra kommunens hold hva gjelder informantenes bistandsbehov på den andre siden. Flexibiliteten informantene opplever at ordningen og assistentene gir av muligheter til å stå i arbeidsforhold, opprettholde familie- og vennsksrelasjoner, samt å være deltakende på arenaer av eget ønske, henger sammen med mulighetene opplæringen av egne assistenter og selvbestemmelsen ordningen skal gi. Deres egenpåvirkning hva gjelder utforming og utførelse av de bistandsoppgavene de som arbeidslederne er i behov av gir muligheter. Begrensningene på sin side, som mistilliten informantene skildrer fra kommunen, henger sammen med tildeling av timer, og videre begrenses deres deltakelse av de mange fysiske og sosiale barrierene de møter. Frykten som følge av møtene med de ulike barrierene og usikkerheten hva gjelder tildelingspraksis blir også en betydelig begrensning for BPA-ordningen som et deltakelsesverktøy, sett fra et samfunnsarbeidsperspektiv.

6.2 Oppsummering

Oppgaven startet innledningsvis med en redegjørelse av bakgrunn for valg av tema hvor relevant tidligere forskning på feltet ble presentert, samt en utdypning av hva BPA er og hvordan studien har relevans for samfunnsarbeid som fagtradisjon. Gjennom kapitlene har jeg gitt leseren gode eksempler på hva BPA er og hvordan det kan brukes for å blant annet oppnå selvstendighet og deltakelse for den individuelle bruker. Videre ble det teoretiske og metodiske grunnlaget for oppgaven presentert, før funnene fra datainnsamlingen ble presentert i to empirikapitler.

Empirikapitlene, kapittel 4 og 5, tar utgangspunkt i data hentet inn gjennom fem kvalitative intervjuer. Belyst gjennom relevant litteratur tar kapitlene utgangspunkt i, og viser en tydelig sammenheng, mellom både viktigheten av BPA og mulighetene ordningen gir, samt manglende trygghet, fryktfølelse, avmakt og motmakt. Jeg belyser i kapittel 4 hvordan assistentene er en vesentlig del av informantenes etablering av motmakt, og hvordan frykten handler om noe som trues. Det som gjennom empirikapitlene viser seg å trues, er informantenes opplevelse av frihet. Kapittel 5 viser hvordan strukturene rundt BPA-ordningen skaper både muligheter og begrensninger for informantenes deltakelse, og det belyses hvor viktig ordningen er for informantene. Samtidig kastes det et lys på ulike trekk ved ordningen som skaper uro og frykt hos informantene, og slik har forbedringspotensiale. Selv om BPA-ordningen til sammenligning med andre velferdsordninger har et beskjedent omfang, hvor det i følge Statistisk sentralbyrå (2021) var 3.696 personer som hadde brukerstyrt personlig assistanse i 2020, har jeg gjennom denne masteroppgaven vist at BPA er en svært viktig del for samtlige av informantenes liv med sine mange muligheter. Samtidig innehar også ordningen betydelige begrensninger av ulike slag, og ville for brukerne dratt nytte av en tydeliggjøring hva gjelder tildelingspraksiser og hva slags bistand ordningen faktisk tar sikte på å dekke. Studien har samlet sett presentert et nyanserende blikk på BPA-ordningen med fokus på vilkår for deltakelse.

6.3 Veien videre

Denne studien bekrefter mye av det tidligere forskning allerede har vist, i lys av hvordan ordningen kan bidra til økt følelse av likestilling og samfunnsdeltakelse, samt et aktivt og selvstendig liv for brukerne. Samtidig går mine funn utover det tidligere forskning har vist, eksempelvis hva gjelder frykt, avmakt og motmakt. Som jeg har pekt på i denne studien, utøver samtlige av de fem arbeidslederne jeg har intervjuet motmakt ved å ta i bruk assistentene sine som stemmer i situasjoner der de opplever å ikke bli hørt. Det hadde derfor vært interessant om fremtidige studier tok for seg avmaktssituasjoner, med utgangspunkt i hvorvidt andre brukere av BPA utøver en type motmakt, samt i hvilke situasjoner og på hvilke måter de etablerer og utøver denne motmakten. Gjennom å utforske dette nærmere ville mer kunnskap om avmakts- og motmaktssituasjoner for personer med funksjonsnedsettelse som benytter BPA skapes. Slik type kunnskap ville hatt nytteverdi for aktører som tar del i utformingen av ordningene, for transportselskaper, ansatte i helse- og velferdstjenester, og for

brukerne selv. Dette fordi brukernes motmakt indikerer og identifiserer problematiske holdninger og praksiser der det vil være et handlingsrom for forbedring.

En annen dimensjon hva gjelder motmakt som tema, og som ville vært interessant å studere videre, gjelder hvorvidt assistentene ser på seg selv som «samfunnsarbeidere» som bistår i arbeidet med å redusere barrierene og avmaktsfølelsen til den marginaliserte gruppen de bistår. Dette fremstår som viktig, grunnet hvordan noen av de tydeligste ambisjonene på samfunnsnivå i vårt samfunn, som formålsparagrafen i helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 1-1) presiserer, innebærer å «fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer», samt «å sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud» for den enkelte. Grunnet BPA-ordningens hjemmel i helse- og omsorgstjenesteloven, fremstår dette som et sentralt aspekt å undersøke nærmere.

Med utgangspunkt i mine funn hva gjelder frykt, ville det også vært av betydning om videre forskning ytterligere undersøkte opplevelsen av frykt hos brukerne av BPA, da det fremkommer lite om denne dimensjonen ved ordningen i tidligere forskning. Hvorvidt opplevelsen av frykt er noe som gjelder flere, og som kan gjenkjennes hos andre med BPA-ordninger enn denne studiens informanter ville vært sentralt. Hvorvidt det kan prøves ut nye måter BPA-ordningen kan organiseres på, som gir mer trygghet og som involverer brukerne ytterligere i nye roller ville i forlengelsen bidratt med ny kunnskap. Hva slags nye former for involvering av brukerne samt forslag til tiltak for å skape tryggere rammer rundt ordningen, ville vært interessant å lese om. Utforming av eventuelle tiltak fordrer at brukerne selv får komme med forslag basert på egne erfaringer, der en kvalitativ tilnærming ville vært fruktbar.

Jeg oppsummerer forslag til videre forskning ved hjelp av tre potensielle problemstillinger:

1. Utøver andre brukere av BPA motmakt, i hvilke situasjoner og på hvilke måter etablerer og utøver de denne motmakten?
2. Ser assistentene på seg selv som «samfunnsarbeidere» som bistår i arbeidet med å redusere barrierer og avmaktsfølelse hos deres arbeidsledere?
3. Gjenkjennes frykt hos andre med BPA-ordninger? Hvilke tiltak kan utformes for å skape tryggere rammer?

Videre anser jeg BPA-ordningen å ha forbedringspotensial fra politisk hold. Å oppnå målet om «likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand», samt «et aktivt og selvstendig liv» (Nr. I-9/2015, s. 1) fordrer en stat og et samfunn som sikrer like reelle muligheter. Et perspektivskifte hva gjelder synet på personer med funksjonsnedsettelse, samt en endring der ordningens betydning og brukernes individuelle behov anerkjennes, ville derfor vært både nyttig og viktig. Tydeliggjøring hva gjelder ordningens omfang og hva BPA skal være for brukerne vil i forlengelsen være en nødvendighet, blant annet for å minske brukernes store spenn i hva de opplever at det blir tildelt timer for og ikke. Slik vil det også kunne legges ytterligere til rette for de individuelle brukernes behov og likebehandling, på tvers av ulike utgangspunkt, behov og ønsker.

Referanser

- Arnstein, R. S. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association*, 85(1), 24-34. <https://doi.org/10.1080/01944363.2018.1559388>
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal Norsk Forlag
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment på alvor? Personlig assistanse for funksjonshemmede. I Askheim, O. P. & Starrin, B. (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. 112-126). Gyldendal Akademisk
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment – ulike tilnærminger. I Askheim, O. P. & Starrin, B. (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. 21-33). Gyldendal Akademisk
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal Akademisk
- Askheim, O. P. (2006). *Å leve er mer enn å overleve: Funksjonshemmede med brukerstyrt personlig assistanse forteller*. Gyldendal Akademisk
- Askheim, O. P., Andersen, J. & Guldvik, I. (2017). Når brukerne innoverer – Brukerstyrt personlig assistanse som sosial innovasjon. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 1(3), 27-37.
- Balteskard, V. (2019). *Samliv med brukerstyrt personlig assistanse: En kvalitativ studie av hvordan par erfarer å ha brukerstyrt personlig assistanse i sitt hjem og hvilken betydning assistansen har for hverdag og samliv*. [Masteroppgave, OsloMet]. Hentet fra https://oda.oslomet.no/bitstream/handle/10642/8542/508_43400842_5_mareh2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2018). *Et samfunn for alle. Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/bc8396c163f148dc8d4dc8707482e2be/et->

[samfunn-for-alle---regjeringens-strategi-for-likestilling-av-mennesker-med-funksjonsnedsettelse-for-perioden-2020203.pdf](#)

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* (Q-1199 B). Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf

Bauman, Z. & May, T. (2004). *Å tenke sosiologisk*. Abstrakt forlag

Beatty, P. W., Richmond, G. W., Tepper, S. & DeJong, G. (1998). Personal Assistance for People With Physical Disabilities: Consumer-Direction and Satisfaction With Services. *Arch Phys Med Rehabil* 79, 674-677.

Bjørkman, I. & Pettersen, K. (2012). "De har erfaringer med hva som hjelper." Høgskolen i Oslo og Akershus

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 2006(3), 77-101.

Bromley, R. D. F., Matthews, D. L. & Thomas, C. J. (2007). City centre accessibility for wheelchair users: The consumer perspective and the planning implications. *Cities* 24(3), 229–241. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cities.2007.01.009>

Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19(7), 735-751. <https://doi.org/10.1080/0968759042000284213>

Cornwall, A. (2008). Unpacking 'Participation': models, meanings and practices. *Community Development Journal*, 43(3), 269-283.

Danforth, S. & Connor, D. J. (2020). Considering Inclusive Education through the Independent Living Movement: Lessons for Improvement? *The Educational Forum* 84(4), 325-339. <https://doi.org/10.1080/00131725.2020.1798705>

De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016, april). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som->

[pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi.pdf](#)

Dominelli, L. (2002). *Anti-Oppressive Social Work Theory and Practice*. Palgrave Macmillan

Eide, E. (2012). Offer, hemmet, aktiv, borger? Medieerfaringer blant individer med nedsatt funksjonsevne. *Norsk medietidsskrift*, 19(1), 4-22.

Elnan, I. (2010). *Idrett for alle? Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltagelse og fysiske aktivitet* (Rapport 2010). Hentet fra [https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Rapport, Idrett for alle%200810%202010.pdf](https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Rapport,Idrettforalle%200810%202010.pdf)

Eriksen, T. H. & Vetlesen, A. J. (2007). *Frihet*. Universitetsforlaget

Ervik, R., Kjerstad, E., Lindén, T. S. & Rubecksen, K. (2017). *Rettighetsfestningen av BPA: store forventninger, betinget suksess* (Rapport nr. 2/2017). Uni Research Rokkansenteret https://www.regjeringen.no/contentassets/0a8d4f41b5c541ddab1e7280533dbef/rettighetsfestning_bpa_171013.pdf

Fiskaa, I. (2007). Fridom til å sova under bruene. I Eriksen, T. H. & Vetlesen, A. J. (Red.), *Frihet* (s. 213-224). Universitetsforlaget

Freire, P. (1999) *De undertryktes pedagogikk* (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag

Gilje, N. & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Universitetsforlaget

Grue, L. (2016). *Normalitet*. Fagbokforlaget

Grønmo, S. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder* (2. utg.). Fagbokforlaget

Guldvik, I. (2003). *Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse* (ØF-rapport nr. 03/2003). Østlandsforskning <http://www.ostforsk.no/wp-content/uploads/2014/11/0320031.pdf>

- Gullestad, M. (2000). Blinde slaver av våre fordommer: Tanker om rasisme, kultur og avmakt. I Meyer, S. (Red.), *Avmakt: Skjebne, frigjøring eller maktbase?* (s. 40-76). Gyldendal Norsk Forlag AS
- Gullestad, M. (1992). *The Art of Social Relations: Essays on Culture, Social Action and Everyday Life in Modern Norway*. Scandinavian University Press
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2015). *Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA* (IS 2313). <https://www.helsedirektoratet.no/brosjyrer/opplaeringshandbok-brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_1
- Henriksbø, K. & Sudmann, T. T. (2011). Kollektiv handling skaper endring. *Fontene*, 12(11), 50-56. Hentet fra https://fontene.no/mapper/Fontene-2011-11_side50-56.pdf
- Hugman, R. & Bartolomei, L. (2014). The ethics of participation in community work practice. I Larsen, A. K., Sewpaul, V. & Hole, G. O. (Red.), *Participation in Community Work: International Perspectives* (s. 19-29). Routledge
- Hull, R. (2009). Disability and freedom. I Vehmas, S., Kristiansen, K. & Shakespeare, T. (Red.), *Arguing about disability: philosophical perspectives* (s. 93-105). Routledge
- Hutchinson, G. S. (2009). The mandate for community work in the Nordic welfare states. I Hutchinson, G. S. (Red.), *Community work in the Nordic countries: new trends* (s. 15-37). Universitetsforlaget
- Hutchinson, G. S. (2010). *Samfunnsarbeid: mobilisering og deltagelse i sosialfaglig arbeid*. Gyldendal Akademisk
- Imrie, R. (2007). Fra universell til inkluderende utforming av bygninger og de fysiske omgivelsene. I Swain, J., French, S., Barnes, C. & Thomas, C. (Red.), *Funksjonshemmende barrierer – funksjonshemmende samfunn* (s. 338-344). Kommuneforlaget

- Jansen, J. (2017). *SJEF I EGET LIV? Brukerstyrt personlig assistanse og ønsket om selvstendighet hos unge voksne med fysisk funksjonshemning*. [Masteroppgave, Universitetet i Oslo]. Hentet fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/57485/SJEF-I-EGET-LIV-JEANETTE-JANSEN-SAI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Abstrakt Forlag
- Krokan, A. K. (2008). Bruk hammeren! *Selvsagt! Funksjonshemmede mot diskriminering*, (1), 18-20.
- Krokan, A. K., Bakke, L. & Skogseth, E. G. (2017). *Mitt liv – mitt ansvar!* (Uloba erfaringsrapport). Hentet fra <https://www.uloba.no/wp-content/uploads/2018/01/Mitt-liv-mitt-ansvar.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag
- Langørgen, E. (2019). *Funksjonshemming og profesjonsutdanninger i lys av studenter, lærere og praksisveileders erfaringer: En kvalitativ studie*. [Doktorgradsavhandling, NTNU] Hentet fra <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2612960/Eli%20Langørgen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ledwith, M. & Springett, J. (2010). *Participatory practice. Community-based action for transformative change*. Policy Press
- Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (LOV-2017-06-16-51). Lovdata <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- Mathiesen, T. (1982). *Makt og motmakt*. Pax Forlag
- Meyer, S. (2000). *Avmakt: Skjebne, frigjøring eller maktbase?* Gyldendal Akademisk
- Moser, I. (2006). Mulighetsbetingelser for normalitet. I Eriksen, T. H. & Breivik, J. K. (Red.),

- Normalitet* (s. 135-166). Universitetsforlaget
- Mossige, S. (2009). Identitet, funksjonshemming og arbeid. I J. Tøssebro (Red.), *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 71-85). Universitetsforlaget
- Mowat, J. (2015). *Towards a new conceptualisation of marginalization*. *European Educational Research Journal*, Vol. 14(5) 454 –476.
- Møen, A. (2018). Demokratiske fellesskap og individuelle rettår. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 2(1), 26-40.
- NAOB. (2021). *Funksjonsfrisk*. Det Norske Akademi for Språk og Litteratur. Hentet fra <https://naob.no/ordbok/funksjonsfrisk> [Lest: 16.06.21]
- Neumann, C. B., & Gundersen, T. (2016). Personlig assistanse – omsorg eller service? I Neumann, C. B, Olsvold, N. & Thagaard, T. (Red.), *Omsorgsarbeidets sosiologi* (s. 131-157). Fagbokforlaget
- Nordahl-Pedersen, H. & Martinussen, I. S. (2020). Å være ektefelle og omsorgsgiver når hjerneslag rammer – mellom avmakt og mestring. *Tidsskrift for velferdsforskning* 23(1), 49-62. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2020-01-04>
- Nosek, M. A., Fuhrer, M. J. & Potter, C. (1995). Life satisfaction of people with physical disabilities: Relationship to personal assistance, disability status, and handicap. *Rehabilitation Psychology*, 40(3), 191–202. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.40.3.191>
- NOU 2012:15. (2012). *Politikk for likestilling*. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
- Nr. I-9/2015. (2015). *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Helse- og omsorgsdepartementet
- Oliver, M. (2007). «If I had a hammer» – den sosiale modellen i praktisk bruk. I Swain, J., French, S., Barnes, C. & Thomas, C. (Red.), *Funksjonshemmende barrierer – funksjonshemmende samfunn* (s. 18-25). Kommuneforlaget

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999 07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Polit, D. F & Beck, C. T. (2017). *Nursing research*. 10th edition. Wolter Kluwer
- Poria, Y., Reichel, A. & Brandt, Y. (2010). The Flight Experiences of People with Disabilities: An Exploratory Study. *Journal of Travel Research* 49(2), 216–227. DOI: 10.1177/0047287509336477
- Porter, T., Shakespeare, T. & Stöckl, A. (2019). Performance management: a qualitative study of relational boundaries in personal assistance. *Sociology of Health & Illness*, 43(1), 191-206.
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse: Kvalitative metoder i samfunnsfag* (4. rev. utg.). Universitetsforlaget
- Risøy, S. M. (2020). *Blinde som ikke blir sett. Synshemmedes møte med Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA)*. (HVL-rapport nr. 6). https://hvlopen.brage.unit.no/hvlopen-xmlui/bitstream/handle/11250/2671799/Risoy_BPA_Rapport_Blinde_som_ikke_blr_sett_2020-pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ryste, M. E. & Ikdahl, I. (2019, 1. juli). *Likestilling*. Store norske leksikon. <https://snl.no/likestilling>
- Sheppard, C. (2010). *Inclusive Equality: The Relational Dimensions of Systemic Discrimination in Canada*. McGill-Queen's University Press
- Starrin, B. (2007). Empowerment som livsinnstilling – kan vi lære noe av Pippi Langstrømpe? I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment: i teori og praksis* (s. 59-71). Gyldendal Akademisk
- Statistisk sentralbyrå. (2020). *Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester* [Statistikk]. <https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/statistikk/sjukeheimar-heimetenester-og-andre-omsorgstenester>
- Svendsen, L. Fr. H. (2013). *Frihetens filosofi*. Universitetsforlaget

Svendsen, L. Fr. H. (2007). *Frykt*. Universitetsforlaget

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Universitetsforlaget

UN. Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019). *Concluding observations on the initial report of Norway: Committee on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD/C/NOR/CO/1). <https://digitallibrary.un.org/record/3848336>

With, M. L. (2018, 29. august). Arbeid og utdanning. Hentet fra <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/arbeid-og-utdanning>

Wyller, H. (2015). Ferdig snakka om likestilling? *Kritisk juss* 41(3), 186-192.

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

BPA-ordningen som deltakelsesverktøy – sett fra et samfunnsarbeid perspektiv

Referansenummer

153440

Registrert

21.11.2020 av Madelén Skogman - 583436@stud.hvl.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskulen på Vestlandet / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for velferd og deltaking

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Thomas Owren, Thomas.Owren@hvl.no, tlf: 46664130

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Madelén Skogman, madelenskogman@gmail.com, tlf: 97076192

Prosjektperiode

01.09.2020 - 31.08.2021

Status

04.01.2021 - Vurdert

Vurdering (1)

04.01.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 04.01.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.08.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen er dermed den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet BPA-ordningen som deltakelsesverktøy – sett fra et samfunnsarbeid perspektiv?

Jeg heter Madelén Skogman, og er masterstudent i samfunnsarbeid ved Høgskulen på Vestlandet. Jeg ønsker å invitere deg til å delta i mitt forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hva slags muligheter og begrensninger som ligger i BPA-ordningen som deltakelsesverktøy, fordi jeg tror dine erfaringer kan gi viktige bidrag og innsikt i dette.

Bakgrunn og formål

BPA-ordningen blir fremstilt som et viktig verktøy for å sikre likestilling og muligheter for deltakelse, personlig utvikling og livsutfoldelse for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Tidligere forskning har pekt på at en svært høy andel av de som har BPA-ordninger opplever at ordningen bidrar til å øke deres samfunnsdeltakelse og selvstendighet. Men det finnes lite forskning om muligheter og begrensninger i BPA sett fra «brukernes» ståsted, basert på deres erfaringer og opplevelser. Jeg er særlig opptatt av funksjonshemmende barrierer og vilkår for deltakelse, og hvilken forskjell personlige assistenter kan gjøre på arenaer utenfor hjemmet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Jeg ønsker å gjennomføre to forskningsintervjuer med deg, ett i januar 2021, ett i mars 2021. De kan gjennomføres fysisk eller digitalt, alt etter hva som passer best for deg, og du trenger ikke å bestemme deg for dette med det samme. Hvis vi skal møtes fysisk, kan vi møtes hjemme hos deg eller et annet sted som passer bedre for deg. Hvis intervju skal gjennomføres digitalt, gjør jeg all tilrettelegging som trengs. I det første intervjuet vil jeg særlig ønske å spørre deg

- på hvilke samfunnsarenaer utenfor hjemmet du benytter personlig assistent
- om det er forhold på disse arenaene du opplever hindrer eller hemmer din deltakelse
- på hvilke måter du eventuelt kompenserer for dette ved hjelp av personlig assistent
- og, et litt større spørsmål: I hvilken grad du opplever at BPA-ordningen bidrar til et liv på egne premisser, og hvilke barrierer den eventuelt ikke bidrar til å avhjelpe.

Utgangspunktet vil hele tiden være dine erfaringer og opplevelser, og der jeg spør, men du til enhver tid velger hva du vil gå inn på og ikke. I det andre intervjuet vil jeg legge frem noen av mine innledende funn og invitere deg til å reflektere over dem i lys av dine erfaringer.

Jeg trenger å gjøre lydopptak av samtalen vår. Når det gjelder personopplysninger innhenter jeg navn og kontaktinformasjon, aldersgruppe og kjønn, men dette anonymiseres i oppgaven, og ingen av opplysningene vil bli brukt i noen annen sammenheng. Alle personopplysninger og lydopptak blir slettet når prosjektet er ferdig.

Hva skjer med informasjonen du gir?

Alle personopplysninger som blir innhentet behandles konfidensielt. Lydopptakene vil oppbevares utilgjengelig for andre. Etter intervjuene er transskribert, vil de være fullstendig anonymisert – ingen utenforstående vil kunne identifisere deg eller tredjepersoner du eventuelt har nevnt under intervju(ene). Når prosjektet er ferdig sommeren 2021, vil alle opplysninger slettes. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata.

Dine rettigheter

Som deltaker i denne masteroppgaven, og så lenge du kan identifiseres i datamaterialet har du rett til å

...få innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg

...få rettet personopplysninger om deg

...få rettet personopplysninger om deg

...få utlevert en kopi av dine personopplysninger

...sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Student Madelén Skogman: madelenskogman@gmail.com
- Høgskulen på Vestlandet ved Thomas Owren: Thomas.Owren@hvl.no
- Vårt personvernombud: Trine Anikken Larsen: Trine.Anikken.Larsen@hvl.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

• NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Hvis du trekker deg, slettes alt du har formidlet og alle opplysninger om deg fra datamaterialet. Hvis du har spørsmål, nå eller senere, må du gjerne ta kontakt med meg – på mobil 97076192 eller e-post madelenskogman@gmail.com.

Informasjon om meg og min veileder

Navn: Madelén Skogman

Tittel: Masterstudent i samfunnsarbeid ved Høgskulen på Vestlandet

Mail: madelenskogman@gmail.com

Navn på veileder: Thomas Owren

Tittel: Høgskolelektor ved Høgskulen på Vestlandet

Mail: Thomas.Owren@hvl.no