

Blinde som ikke blir sett

Synshemmedes møte med Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA)

Av Sølvi Marie Risøy



© Sølvi Marie Risøy

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for velferd og deltaking

Høgskulen på Vestlandet

2020

HVL-rapport frå Høgskulen på Vestlandet nr. 6

ISSN 2535-8103

ISBN 978-82-93677-19-2



Utgjeingar i serien vert publiserte under Creative Commons 4.0. og kan fritt distribuerast, remixast osv. så sant opphavspersonane vert krediterte etter opphavsrettslege reglar.
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Hovedfunn

Opinion-undersøkelsen: En kvantitativ undersøkelse av bruk av BPA blant synshemmede.

- 68 % av synshemmede mottar ikke kommunale tjenester.
- Nær halvparten av de synshemmede oppgir at de ikke trenger BPA, mens cirka hver femte sier at de kan for lite om BPA.
- Av BPA-brukerne, er det 77 % som mottar under 25 timer BPA i uken, 9 % mottar 25-32 timer i uken, og 14 % har mer enn 32 timer i uken.
- Halvparten av synshemmede som har BPA har klaget i søknadsprosessen.
- Over halvparten av synshemmede som har BPA er enig i at kommunen ikke forstår synshemmedes behov for BPA.
- Det er entydig at BPA er avgjørende for synshemmede som mottar BPA, både for liv og livskvalitet.

Hvordan fremstår blinde når de prøver å fremme sin BPA-sak i media?

- Blinde ønsker å fremstå som normale, som «blind, men likevel som deg».
- For at blinde skal kunne leve som alle andre, har de behov for hjelp, for synsnedsettelsen skaper en krevende hverdag.
- Blinde forteller at de har behov for BPA, for at energiregnskapet skal gå opp – for at tiden skal strekke til.
- Blinde ønsker normale relasjoner til familie og venner. Med BPA kan en beholde venner som venner, og familie som familie.
- Det er stor avstand mellom hvordan kommunen forstår den blindes behov og blindes egenforståelse.

Hvilke opplevelser har blinde informanter når de prøver å få del i BPA-ordningen?

- Flere påpeker mangelen på synskompetanse i kommunen.
- Blinde opplever at de må være en annen enn de egentlig er i møte med kommunen: De må spille rollen som blind, og gjøre en ekte situasjon til en uekte, siden kommunen ikke forstår deres reelle behov.
- Flere opplever at de må være mer likestilt med sin seende partner enn det som er vanlig i samfunnet, og at kommunen også forventer at barn skal være hjelpere for forelderen.
- Noen av informantene har hatt et positivt møte med kommunen, og fått BPA-timer etter deres selvopplevde assistansebehov.
- Flere tar opp kommunens dårlige økonomi, og at det er store forskjeller i BPA-ordningen fra kommune til kommune.
- De opplever at rettighetsfestingen i BPA-ordningen bidrar til å ekskludere synshemmede fra BPA-ordningen, siden de ofte har behov for mindre enn 25 timer.
- BPA gir større frihet fra å være avhengig av andre, som venner og familie. Er man avhengig av hjelp, må man vente til hjelperen har tid til å hjelpe, og denne avhengigheten påvirker relasjonen, i form av maktutøvelse fra den seende eller blinde part.

EMNEORD: Synshemmet, blind, funksjonshemming, brukerstyrt personlig assistanse, BPA.

Innhold

1. Introduksjon til synshemmede og BPA.....	1
1.1. Innledning: verdiene	1
1.2. Om rapporten	2
1.3. Fakta.....	2
1.3.1. Brukerstyrt Personlig Assistanse	2
1.3.2. Synshemming.....	5
1.3.3. Antall synshemmede	6
1.3.4. Støtteordninger for synshemmede – utenfor kommunen	8
1.4. Forskning	9
1.4.1. Utdannelse og arbeidsliv	9
1.4.2. Litt om helse, politisk aktivitet og religiøsitet	11
1.4.3. Risiko for skade, mobbing og overgrep.....	11
1.4.4. Livskvalitet og psykisk helse	12
1.4.5. Oppsummering	14
2. Perspektiver og fremgangsmåter	15
2.1. Perspektiver for analysen	15
2.2. Insider/outsider-epistemologien	18
2.3. Medieanalysen.....	19
2.3.1. Hva er analysert?	19
2.3.2. Koding og kategorisering	20
2.4. Intervju med synshemmede	20
2.4.1. Telefonintervju	22
2.4.2. Koding og kategorisering	22
2.5. Noen sluttbetraktninger	23
3. Spørreundersøkelse om bruk av BPA blant synshemmede	25
3.1. Innledning.....	25
3.2. Metode.....	26
3.3. Resultater	27
3.3.1. Hovedfunn	27
3.3.2. Utvalgene	28
3.3.3. Kommunens forståelse av behovene hos de som mottar kommunale tjenester	28
3.3.4. Hvorfor synshemmede ikke mottar BPA.....	28
3.3.5. BPA i hvor lang tid og antall timer i uken	29
3.3.6. Tildelt BPA i forhold til behov	29
3.3.7. Har BPA-ordningen blitt endret?.....	29
3.3.8. Har synshemmede klaget som del av søknadsprosessen?	30
3.3.9. Seks påstander om BPA for synshemmede	30
3.3.10. I en setning, hva betyr BPA-ordningen i ditt liv?	31
3.4. Diskusjon av resultatene	31

3.4.1.	Opinion-undersøkelsen og andre BPA-undersøkelser.....	31
3.4.2.	Svært høye tall for alle typer klager sammenlignet med andre BPA-mottakere?	32
3.4.3.	Halvparten mener kommunen forstår lite til ingenting av behovene	33
3.4.4.	Minst halvparten ønsker ikke BPA	34
3.4.5.	Har rettighetsfestingen gjort det vanskeligere for blinde å få BPA?	34
3.4.6.	BPA av stor betydning for de som har det	35
4.	Når blinde står frem i avisen med sin BPA-fortelling	37
4.1.	Innledning.....	37
4.2.	Normalitetsdiskurser.....	37
4.2.1.	Supernormal!	37
4.2.2.	Vanlig normal.....	39
4.3.	Behovet for BPA.....	41
4.3.1.	Energiregnskapet	41
4.3.2.	Elendighetsdiskurs	42
4.3.3.	Frihetsdiskursen.....	44
4.4.	Å leve som andre	46
4.4.1.	Normale relasjoner	46
4.4.2.	Når er en selvstendig?	48
4.5.	Oppsummerende drøfting	50
5.	Når blinde vil bli del av BPA-ordningen	53
5.1.	Søknadsprosessen.....	54
5.1.1.	Betydningen av å se.....	54
5.1.2.	Blind høne finner også korn	56
5.1.3.	Prototypen på funksjonshemmet?.....	58
5.1.4.	Blind spiller blind	60
5.1.5.	Familie i kommunal design.....	64
5.1.6.	Rettighetsløs og rettsløs?	69
5.2.	Bro i stedet for ferje	71
5.2.1.	Makt og dominans	71
5.2.2.	Hvem bestemmer?	72
5.2.3.	Tid til læring og utvikling	75
5.3.	Selvstendighetsdiskursen	76
5.4.	Oppsummerende drøfting	81
6.	En blind flekk i BPA-ordningen?	83
6.1.	Innledning.....	83
6.1.1.	Minoriteten.....	84
6.2.	Grensefenomener	84
6.2.1.	Normalitetsdiskurser	85
6.2.2.	Energiregnskapet – trygt plassert i normalitetsdiskursene.....	87
6.2.3.	Elendighetsdiskursen	88
6.2.4.	Funksjonshemmet nok?	89

6.2.5. Et liv i frihet.....	90
6.3. BPA som identitetsprosjekt	91
7. Litteratur	95
8. Vedlegg.....	101
8.1. Opinion-undersøkelsen	101
8.2. Godkjenning fra NSD	112
8.3. Oversikt over søk og avisartikler.....	114
8.3.1. Søkelogg.....	114
8.3.2. Oversikt over artiklene	114
8.4. Intervju med synshemmede	115
8.4.1. Rekrutteringsinformasjon Facebook og e-post.....	115
8.4.2. Informasjonsskrivet	115
8.4.3. Intervjuguide.....	117
8.4.4. Oversikt over intervjuene.....	118

1. Introduksjon til synshemmede og BPA

Jeg synes det er helt forferdelig at det å være blind eller synshemmet ikke er sett som et assistansebehov i det hele tatt. Jeg synes det er kjempetrist at når du sitter i rullestol, så ser alle med en gang at du har behov. Men når du er blind, du kan gå, det går helt fint. Og ingen tenker på alle de hverdagslige utfordringene, som hvordan stoppe en buss? Jeg føler at å være blind er nesten som et handikap som er usynlig, som er superupraktisk. Gjør livet mye mer komplisert, ikke bare at det er vanskelig å komme seg rundt, men også at ikke alt som er av informasjon er tilgjengelig.

«Petra», blind BPA-bruker og yrkesaktiv småbarnsmor.

1.1. Innledning: verdiene

Likeverd, likestilling, frigjøring, samfunnsdeltakelse og en aktiv og meningsfull tilværelse. Dette er verdiene bak brukerstyrt personlig assistanse (BPA), ifølge Stortinget og Regjeringen. Intensjonen i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne skal følges opp.

Mindreverdig, diskriminert, ufri, isolert, inaktiv og en meningsløs tilværelse er motsatsene til verdiene som BPA bygger på. Det er de negative konnotasjonene til de verdibærende ordene. Det er bakgrunnen for behovet for BPA-verdiene. Begrepene leder til en dikotomisk sort/hvitt tenkning.

Det er ikke mulig å ha litt likeverd. I et minoritetsperspektiv kan en ikke være litt likestilt. Mangler likestilling på noen områder så er en diskriminert på de områdene. Det er ikke mulig å være litt fri. En er enten fri eller så er en fratatt friheten. Frihetsberøvelse er den straffen samfunnet bruker når lover er tilstrekkelig grovt overtrådt. En er ikke litt under soning. En er enten under soning, eller fri.

Sammen med det positive bildet av hva BPA gjør og bidrar med, følger det også et negativt bilde av hvordan funksjonshemmedes liv er uten BPA. Det er nødvendig å rette opp noe. Det er nødvendig å gjøre noe for å få likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse.

Funksjonshemmede blir skrevet frem som en gruppe som ikke har samme adgang til ressurser og til samfunnet som den øvrige befolkningen. Om en trenger frigjøring og likestilling er det fordi en ikke er frigjort og likestilt. Da er en bundet og diskriminert.

Hvordan går det når blinde søker innpass i BPA-ordningen? Blir blindes behov sett og forstått i denne ordningen? Blir BPA et verktøy for likestilling, frigjøring og samfunnsdeltakelse for blinde, eller blir det verdienes bakside som blir mest synlig for denne gruppen også innad i BPA-ordningen?

1.2. Om rapporten

Dette er en rapport¹ fra prosjektet «Synshemmede og BPA». I prosjektet er det for første gang forsket på hvordan synshemmede opplever BPA-ordningen. Prosjektet er finansiert av Norges Blindforbund sitt forskningsfond og Høgskulen på Vestlandet. Prosjektets oppstart var ved NSD-godkjenning 22.04.2020 (vedlegg 8.2).

Hovedproblemstillingen i denne rapporten er:

Hva skjer når synshemmede søker innpass i BPA-ordningen?

Underspørsmålene er:

Hvilken utbredelse har BPA og andre kommunale ordninger blant synshemmede?

Hvordan fremstår blinde når de prøver å fremme sin BPA-sak i media?

Hvilke opplevelser har blinde når de prøver å få del i BPA-ordningen?

I dette kapitlet vil jeg gå gjennom fakta om BPA, synshemming, antall synshemmede og andre støtteordninger enn BPA som er tilgjengelig for synshemmede. Deretter går jeg gjennom forskningsbasert kunnskap om synshemmede og synshemmedes liv. Kapittel to tar for seg perspektiver for analysen og metodiske refleksjoner knyttet til rapporten. Kapittel tre bygger på en Opinion-undersøkelse av alle medlemmer i Blindforbundet som er mellom 18 og 67 år og tilhørende fylkene Vestland, Oslo, Trøndelag, Troms og Finnmark samt gamle Vest-Agder. I undersøkelsen kartlegges bruk av BPA og andre kommunale tjenester. Kapittel fire inneholder en medieanalyse av hvordan synshemmede fremstår når deres BPA-sak fremstilles i aviser. Kapittel fem er en analyse av ti dybdeintervju med synshemmede som mottar BPA. Kapittel seks er en avsluttende drøfting av funnene i rapporten.

1.3. Fakta

1.3.1. Brukerstyrt Personlig Assistanse

«Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en måte å organisere praktisk bistand og opplæring på for personer med langvarig og stort behov for personlig assistanse» (Helsenorge.no, 2018). Muligheten for å organisere offentlige tjenester som BPA er relativt ny i Norge. Inspirasjonen til ordningen kommer fra den amerikanske Independent Living-bevegelsen. Andre skandinaviske land var tidligere ute enn Norge, og det ble utarbeidet en rapport om erfaringene fra disse landene (Econ Pöyry, 2010). Et første prøveprosjekt ble startet opp i 1991 (ULOBA, 2018), og dette ble utviklet videre i 1994 gjennom en forsøksordning med utgangspunkt i Handlingsplanen for funksjonshemmede i 1994 (Econ Pöyry, 2010).

I år 2000 ble kommunene pålagt å gi denne tjenesten, og ordningen var lovfestet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Dermed har BPA fungert som en måte å organisere offentlige tjenester på i 20 år.

¹ Følgende arbeid i tilknytning til rapporten er utført *selvstendig* av Karen Lovise Malde: Rekruttering og kontakt med ti synshemmede informanter. Gjennomføring av intervju med de samme informantene. Transkribering og anonymisering av intervju. Malde har også vært involvert i øvrige deler av prosessen, men da som lese- og sekretærhjelp for førsteamanuensis Sølvi Marie Risøy.

I 2015 ble organisering av tjenester som BPA gjort til en rettighet for noen brukergrupper. Departementet sendte et rundskriv som presiserte reglene til landets kommuner, Fylkesmenn, Helse- og omsorgsdepartementet og Statens Helsetilsyn. De følgende sitater er fra dette rundskrivet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). I innledningen skriver departementet at: «Brukerstyrt personlig assistanse er et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand».

Rettighetsfestingen innebar at personer som etter kommunens vurdering har behov for mer enn 32 timer bistand pr. uke har en *ubetinget rett* på BPA. Personer som har behov for mellom 25 og 32 timer i uken har en *betinget rett* på BPA. Hvis kommunen kan dokumentere at det vil være vesentlig mer kostnadskrevenne å gi tjenesten som brukerstyrt personlig assistanse i det spesifikke tilfellet, faller retten bort. Kommunen må vise hvordan de har gjort utregningen som viser at BPA vil bli vesentlig dyrere for kommunen.

Personer som har behov for mindre enn 25 timer i uken har ingen rett til BPA. Men kommunen har en plikt til å ha et tilbud om BPA også for denne gruppen. Når kommunen skal vurdere om personer som ikke har rett til BPA, likevel skal få tjenestene som BPA skal kommunen vektlegge blant annet: «(...) om BPA vil gi personen mulighet til studier, arbeidsdeltakelse el., eller for øvrig må antas å kunne bidra vesentlig til brukerens livskvalitet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015 s. 1).

Departementet redegjør videre for hvilke bestemmelser som er «grunnlaget for å beregne omfanget av timer som tildeles den enkelte bruker» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015 s. 2). Samtidig understreker departementet at beregningsgrunnlaget ikke er bestemmende for hva brukeren kan bruke assistentene til.

- Personlig assistanse, bistand av både praktisk og personlig art. Også kalt personrettet praktisk bistand.
- Praktisk bistand til nødvendig rengjøring og annen nødvendig hjelp til alle dagliglivets praktiske gjøremål i hjemmet og i tilknytning til husholdningen. Inkludert opplæring i dagliglivets praktiske gjøremål.
- Tiltak utenfor hjemmet. For å oppfylle målsettingen om et aktivt liv i samvær med andre.
- Støttekontakt.

Når timene først er gitt er det brukeren selv som bestemmer hva timene skal brukes til. «(..) så lenge arbeidet faller innenfor det som hører inn under begrepene personlig assistanse og avlastning» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015 s. 8). Det vanlige er at synshemmede er arbeidsledere selv. Arbeidslederne bestemmer til hvilken tid timene skal brukes, så lenge arbeidslivets regler følges. Som hovedregel har også arbeidslederen mulighet til å spare timer til senere bruk uten at det skal føre til reduksjon i timer. Skal antall timer endres må det gjøres en ny vurdering.

Reglene om at personer over 67 år ikke har rett til BPA er nå endret (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Helse- og omsorgskomiteen, 2020; Stortinget, 2020b). Loven trådte i kraft 01.07.2020 (Stortinget, 2020a). Dette skjedde etter at Stortinget enstemmig vedtok at personer som har rett til – og har – BPA før fylte 67 år beholder retten også etter at vedkommende har fylt 67 år. Dette betyr at personer som har over 32 timer BPA, kan

beholde BPA etter fulgte 67 år. Personer som mottar mellom 25 og 32 timer BPA har en betinget rett til det samme. Personer som mottar mindre enn 25 timer BPA i uken har ingen rett til å beholde BPA etter fylte 67 år.

Oversikt over de viktigste lover, forskrifter og rundskriv som omhandler BPA:

Relevante lover og forskrifter	Rundskriv
Lovvedtak 112 (2019-2020): Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (utvidet rett til brukerstyrt personlig assistanse)	
Pasient- og brukerrettighetsloven	Rundskriv I-9/2015 Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)
Forskrift om egenandel for kommunale helse- og omsorgstjenester	Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) - utvidelse av målgruppen
	Rundskriv I-20/2000: Brukerstyrt personlig assistanse

(Helsenorge.no, 2018). Føyd til siste endring, Lovvedtak 112, BPA for personer over 67 år.

BPA er ikke svært utbredt i Norge. Ifølge Statistisk Sentralbyrå (2020a)² var det 3604 personer som mottok BPA den 31.12.2019. Til sammenligning mottok 33 237 støttekontakt på samme tidspunkt (Statistisk Sentralbyrå, 2020a). Av de som mottok BPA var 415 mottakere 67 år eller eldre, 1028 mottakere var 50-66 år, 1712 av dem var 18-49 år og 449 var 0-17 år gamle (Statistisk Sentralbyrå, 2020b).

Tabellen under viser utviklingen i antall brukere av BPA fra 2015 til 31.12.2019, samt utviklingen innen de ulike aldersgruppene (Statistisk Sentralbyrå, 2020b).

09939: Brukarar av brukarstyrt personleg assistanse, etter alder, statistikkvariabel og år										
alder	statistikkvariabel	2015	2016	2017	2018	2019				
0-17 år	Brukarar		275	316	374	414	449			
18-49 år	Brukarar		1467	1512	1587	1633	1712			
50-66 år	Brukarar		1037	1038	1069	1019	1028			
67 år eller eldre	Brukarar		367	464	479	396	415			
Alle aldre	Brukarar		3146	3330	3509	3462	3604			

Lagret spørring 10037158

Nyeste 5 tidsperioder

Fotnoter

Brukarstyrt personleg assistanse (BPA): 1504 Ålesund har hatt stor nedgang i talet på mottakarar av Brukarstyrt personleg assistanse, frå 166 i 2017 til 33 i 2018. 2018-talet er korrekt, medan tal fram til 2017 var for høge. Dette gjer også at tal for BPA for landet, fylket og KOSTRA-gruppe 13 har vore for høgt tom. 2017, og at nedgangen frå 2017 til 2018 ikkje er reell.

Det finnes ikke offentlig tilgjengelig statistikk over bruk av BPA som går på diagnosegrupper på en slik måte at det er mulig å fastslå hvor mange som mottar BPA med synsnedsettelse som hoveddiagnose. Tallene finnes hos Helsedirektoratet, da alle som skal ha BPA blir

² SSB sine tall på området er basert på KOSTRA. KOSTRA står for Kommune-Stat-Rapportering og gir styringsinformasjon om ressursinnsatsen, prioriteringer og måloppnåelse i kommuner, bydeler og fylkeskommuner.

registrert i Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS). Alle forskningsprosjekt, enten en skal samkjøre register eller ber om ett tall, må gjennom samme søknadsprosessen. Det var derfor ikke mulig å få på plass dette tallet i løpet av prosjektperioden.

Relasjonen mellom synshemmede og BPA har ikke vært kartlagt før denne rapporten. Departementet bestilte en følgeevaluering av rettighetsfestingen (Ervik, Kjerstad, Lindén & Rubecksen, 2017). Følgeevalueringen la ikke vekt på synshemmedes situasjon og utelot bevisst synshemmede fra den kvantitative delen av undersøkelsen (Ervik et al., 2017 s. 27).

1.3.2. Synshemming

«Syn er evnen til å motta og registrere lys og bearbeide lysinntrykkene, så man kan danne et bilde av omgivelsene, både med hensyn til form, farge, kontrast og utstrekning» (Sandvig, 2018).

Det er vanlig å si at synssansen står for opptil 80 % av sanseintrykkene (Aleris.no, u.å.; Norges Blindforbund, u.å.-a). Andre vektlegger synet som medierende faktor: "It is estimated that up to eighty percent of our perception, learning, cognition and activities are mediated at least to some extent through vision" (Ripley & Politzer, 2010 s. 215). Selv om dette sitatet er fra et velrenomert tidsskrift, har det ikke lyktes oss å finne forskningen som ligger bak utsagnet. Så, fakta eller ikke, det er uansett en utbredt oppfatning at synsoppfatningen står for 80 % av sanseintrykket. Det betyr at synet er avgjørende for hvordan en forholder seg til verden.

En synshemming er en redusert synsfunksjon, enten på grunn av at skarpsynet er nedsatt eller på grunn av at en har bortfall av synsfelt. Men det er ikke alle som har nedsatt skarpsyn eller synsfeltbortfall som regnes som synshemmede. For at en skal regnes som synshemmet må en ha «vansker med å utføre én eller flere av dagliglivets alminnelige funksjoner» (Høvding, 2019).

Helsekodeverket International Classification of Disease (ICD-11) (World Health Organization, 2018) deler synshemmede inn i fem klasser med hver sin definisjon.³ Alle definisjonene tar utgangspunkt i målinger på beste øye, med beste tilgjengelige korreksjon. Korreksjon kan være briller eller linser. Visus er et mål på øyets evne til å se skarpt, og kan angis som en brøk eller et desimaltall. En visus på 6/6 betyr at en normalt seende og den som testes ser samme objekt på samme avstand, og det betyr at den testede har helt normalt syn. Om visusen er på 6/12 så betyr det at den testede så det samme på halve avstanden som den som så normalt. Det betyr også at den testede må levere inn førerkortet sitt. Men selv om vedkommende må levere inn førerkortet, er vedkommende enda ikke svaksynt ifølge ICD-11.

De fem vanlige kategoriene synshemmet er (Norges Blindforbund, u.å.-b):⁴

Kategori 1: Moderat synssvekkelse (svaksynt)

³ ICD-11 er foreløpig ikke oversatt og implementert i Norge. Men når det gjelder de fem kategoriene synshemmede så er disse identisk i både ICD-10 og ICD-11.

⁴ Den følgende fremstilling bygger på ICD-10 og fremstillingen av denne på Norges Blindforbund sine nettsider.

- Visus er mindre enn 6/18 (0,33) og til og med 6/60 (0,1).

Kategori 2: Alvorlig synssvekkelse (sterkt svaksynt)

- Visus er mindre enn 6/60 (0,1) og til og med 3/60 (0,05) (fingertelling 3 m.).

Kategori 3: Blind kategori 3

- Visus er mindre enn 3/60 (0,05) (fingertelling 3 m.) og til og med 1/60 (0,02) (fingertelling 1 m). Blind kategori 3 foreligger også når synsfeltet er mindre enn 10 grader i radius (20 grader i diameter) selv om visus er bedre enn 3/60 (0,05).

Kategori 4: Blind kategori 4

- Når visus er mindre enn 1/60 (0,02) (fingertelling 1 m.) og minimum lik eller bedre enn lyssans.

Kategori 5: Totalt blind

- Når det ikke er lyssans, også kalt amaurose.

Det finnes også en kategori 9 som er uspesifisert synssvekkelse. Dette er kategorien for ubestemt, uspesifisert synssvekkelse. Dette betyr at det er en alvorlig synssvekkelse, men den omfattes ikke av de fem kategoriene som er listet over.

I tillegg til ICD-11-definisjonene finnes det noen eldre definisjoner på synshemming som til dels er i bruk blant synshemmede og blant eldre fagfolk (Hunstad, u.å.). Dette er uttrykkene *sosialt blind* og *praktisk blind*. Sosialt blind er når en har en synsstyrke på 1/60 til 6/60 og omfatter kategori 2 og 3, det vil si alvorlig synssvekkelse (sterkt svaksynt) og blind kategori 3. Praktisk blind gjelder for personer med synsstyrke 1/60 eller mindre, det vil si blind kategori 4 og totalt blind.

De fleste synshemmede som søker BPA, vil falle inn under kategoriene «blind» eller i nedre gruppe av «sterkt svaksynt». Bevisstheten rundt ICD-11-kategoriseringen varierer blant synshemmede. Noen kan ha problemer med å omtale seg selv som blind før de er totalt blind. Andre kan være født blind eller sterkt svaksynt og forholder seg til definisjonene sosialt og praktisk blind. Andre igjen mener at det bare er totalt blinde som bør få kalle seg blind. Dette gjør at det forekommer at personer i kategori 3 og 4 blind omtaler seg selv som sterkt svaksynt eller sosialt/praktisk blind.

I denne rapporten brukes benevnelsen synshemmet om alle som faller inn under ICD-11 sine fem kategorier. Dermed kan en synshemmet være svaksynt, sterkt svaksynt eller blind. Til kategorien «blind» regnes blind kategori 3, blind kategori 4 og totalt blind.

1.3.3. Antall synshemmede

Det finnes ingen oversikt over hvor mange synshemmede det er i Norge. Det norske blindekartotek fantes frem til 1995, men det var mangelfull innmelding til kartoteket, og statistikken ble derfor ufullstendig (O. H. Haugen, Bredrup & Rødahl, 2016). Norge har en godt utviklet velferdsstat med stor utbredelse av optikere og øyeleger, og dette gjør at synsutfordringer blir oppdaget og behandlet. Den medisinske utviklingen gjør at mange i

Norge unngår å bli synshemmet, samtidig som den samme medisinske utviklingen har gjort at flere overlever å bli født tidlig, ofte med synshemming som en komplikasjon.

Det er som nevnt grunn til å anta at de fleste som søker BPA med synsnedsettelse som hoveddiagnose tilhører de tre kategoriene blind. For denne rapporten er det derfor ønskelig å få en oversikt over hvor mange synshemmede i Norge som tilhører kategoriene blind.

Svært mange blir synshemmet når de blir eldre, og med den demografiske utviklingen blir det stadig flere eldre. Selv om personer som fyller 67 år nå kan beholde sin BPA, er det ikke mulig å søke om BPA etter fylte 67. Svært mange som blir synshemmet på sine eldre dager vil derfor ikke kunne søke BPA. Det er derfor interessant å finne ut hvor mange synshemmede i Norge som er blinde og under 67 år.

En punktprevalensstudie (O. H. Haugen et al., 2016) viser forekomsten av synshemming hos barn under 20 år pr. 01.01.2004. De fant 628 synshemmede barn og unge. Hele 83 % var moderat svaksynt, og 31 % (197 barn og unge) var blinde (alle tre kategorier). Mer enn halvparten av barna med nedsatt syn hadde tilleggsvansker, særlig cerebral parese og kognitive vansker. Den største diagnosegruppen var nevrooftalmologiske sykdommer (234 personer, 37,3 %). I denne diagnosegruppen var det en høyere andel blinde (46 % i forhold til 31 %) i totalmaterialet. I denne gruppen var det også 85 % som hadde minst en tilleggsvanske, 74 % hadde to eller flere. Det er ikke gode norske tall å sammenligne denne studien med, men de som var fire år i 2004 er 20 år i dag, og de som var 20 år i 2004 er 36 år i dag. Dette gjør at en kan slutte at det er svært sannsynlig at over halvparten av synshemmede som har vært synshemmede fra barne- og ungdomsårene, har alvorlige tilleggsvansker i tillegg til synshemmingen.

Utover dette finnes det bare indikatortall på antall blinde. Store Medisinske Leksikon oppgir at man regner med at det er ca. 1000 totalt blinde i Norge (Høvding, 2019). Det finnes 264 førerhundbrukere i Norge.⁵ Førerhundbrukere er oftest over 18 år, men mange har førerhund lenge etter pensjonsalder. Det er mulig å få førerhund som sterkt svaksynt. Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek har registrert 348 punktlånere. Kriteriet for å bli registrert som punktlåner er at du må ha lånt en punktbok det siste året.⁶ Tallene fanger med andre ord ikke opp de som låner lydbøker og kan punkt. De fleste som leser punkt, er synshemmet fra barn/ungdomstid. Det er krevende å lære punkt godt nok til å lese bøker, og det er vanskelig å få opplæring som gjør det mulig å oppnå dette.

Menonrapporten «Status for øyehelse i Norge: Store samfunnskostnader som følge av synstap» (Skogli, Stokke & Myklebust, 2019) estimerer hvor mange synshemmede det er i Norge. Estimater er hentet fra en global studie (Bourne et al., 2017). Innenfor et usikkerhetsintervall på 80 %⁷ anslår de at antall blinde er mellom 4 800 og 14 800 personer. De finner også ut fra den samme undersøkelsen at: «Blant nordmenn med moderat/alvorlig synshemming eller blindhet, er hele 94 prosent eldre enn 50 år» (Skogli et al., 2019 s. 9). I perioden 1990 til 2010 ble det 50 % færre blinde i verdens rike land (Bourne et al., 2014).

⁵ Tall fra NAV Hedmark, e-post datert 08.06.2020.

⁶ Tall fra NLB, e-post datert 09.06.2020.

⁷ Et slikt usikkerhetsintervall er ikke uvanlig, og gjelder også senere studier.

Den medisinske utviklingen går raskt og der det er penger unngår mange i dag å bli blinde. WHO oppgir at: "80% of all causes of visual impairment are preventable or curable" (2013 s. 1).

På bakgrunn av fremstillingen over tror jeg at 5000 er et høyt anslag for antall blinde i Norge. Jeg tror at tallet er rundt 3000 – alle aldre inkludert. Det vil bety at rundt ti prosent av blinde har enten førerhund/og eller er punktskriftbrukere. Men hvis vi antar at det finnes et sted mellom 5000 og 15 000 blinde i Norge, og at rundt 70 % av dem vil være over 70 år, vil antall blinde mellom 0 og 70 år være mellom 1500 og 4500.

En stor andel av aldersgruppen 0-40 vil ha andre funksjonsnedsettelse i tillegg til å være blinde og mange av disse er i bolig med personale. Denne rapporten vil også vise at en stor andel blinde ikke ønsker å få sine tjenester organisert som BPA. I tillegg er det mange blinde som ønsker å klare seg uten tjenester fra det offentlige i hverdagslivet.

1.3.4. Støtteordninger for synshemmede – utenfor kommunen

Saksbehandlere i kommunen har god oversikt over kommunale tjenester. Men det hender også at andre tjenester og støtteordninger for synshemmede blir trukket inn som argument i sakene. Jeg gir derfor i det følgende en oversikt over slike ikke- kommunale ordninger.

Synshemmede i arbeidslivet og under utdanning eller arbeidstrening kan etter søknad få innvilget lese- og sekretærhjelp (Arbeids- og velferdsetaten, 2013a). Utdanningen eller arbeidstreningen må vurderes av NAV som nødvendig for at den synshemmede skal få jobb. Synshemmede kan dermed ikke uten videre regne med å ta utdanning av interesse eller for å kvalifisere seg til en bedre jobb. Den enkelte kan få innvilget det antall timer som det antas at den enkelte har behov for. Lese- og sekretærhjelp er en rettighetsbasert ordning som er utviklet spesielt for blinde og svaksynte, og administreres av NAV (Arbeids- og velferdsetaten, 2013a).

Det er også mulig å få innvilget lese- og sekretærhjelp i privatlivet. Denne hjelpen er begrenset oppad til 120 timer i året. Dersom den synshemmede kan dokumentere verv i organisasjoner, politisk og/eller sosialt arbeid (Arbeids- og velferdsetaten, 2006) kan den synshemmede få innvilget, etter NAV sin vurdering, opptil 360 timer lese- og skrivhjelp i året.

Lønnen har vært svært lav i denne ordningen og det har ofte i praksis vært vanskelig å få andre enn venner og familie til dette oppdraget. Nå er lønnen økt til 150 kroner timen, som fremdeles er en lav lønn (Arbeids- og velferdsetaten, 2019b). Men det gis nå 180 kroner timen om arbeidet skjer i helgen.

Timer innvilget til lese- og sekretærhjelp i arbeid, utdanning og arbeidstrening kan *ikke* benyttes på fritiden. Til fritiden må det søkes om lese- og sekretærhjelp separat.

Synshemmede kan, som andre funksjonshemmede, få innvilget funksjonsassistanse i arbeidslivet (Arbeids- og velferdsetaten, 2019a). NAV administrerer også denne ordningen og tildeler timer etter søknad. Kravet for synshemmede er «sterkt nedsatt syn»: Funksjonsassistanse kan ikke benyttes ved utdanning, arbeidstrening eller i privatlivet.

Synshemmede under utdanning, arbeidstrening (tiltak) og i noen tilfeller i arbeid, kan innvilges en mentor (Arbeids- og velferdsetaten, 2013b). Mentoren er en kollega eller en medstudent som blir frikjøpt for å hjelpe den synshemmede. Tilskuddet kan gis når det er: «naudsynt for at du skal få eller behalda løna arbeid i ei ordinær verksemd». Maksimal forlengelse av ordningen er tre år. Mentorordningen kan ikke brukes i privatlivet (Arbeids- og velferdsetaten, 2013b).

1.4. Forskning

Det å leve helt, eller nesten helt, uten syn er et liv der mye av hverdagen handler om måter å kompensere for tapet av synssansen på. Som tidligere nevnt står synssansen for 80 % av sanseinntrykkene (Ripley & Politzer, 2010). Dette gjør at sterkt synshemmedes liv skiller seg fra majoritetens liv på mange områder.

I det følgende vektlegges forskning og kartlegginger som handler om synshemmedes liv og utfordringer, samt synshemmedes fysiske og psykiske helse. I gjennomgangen legges det vekt på det som skiller synshemmede som gruppe fra andre funksjonshemmede og befolkningen for øvrig.

I Norge er det lite forskning på hvor utbredt ulike utfordringer er blant synshemmede. Som tidligere beskrevet så finnes det ikke noe register over synshemmede i landet (O. H. Haugen et al., 2016). Synshemmede som gruppe har bare det felles kjennetegn at de er synshemmet. Den eneste oversikten over synshemmede som finnes i dag, er medlemsregisteret til Norges Blindforbund. Forskning, kartlegging og rapportering av synshemmedes liv i Norge tar derfor på en eller annen måte utgangspunkt i dette medlemsregisteret. Norges Blindforbund har 8738 medlemmer⁸ og flesteparten av medlemmene er svaksynte, ikke blinde. Det kan være systematiske forskjeller mellom synshemmede som velger å bli medlem i Norges Blindforbund, og synshemmede som velger å ikke bli medlem.

1.4.1. Utdannelse og arbeidsliv

Når det gjelder utdanning kommer synshemmede som gruppe godt ut. SSB gjennomførte i 2017 en levekårsundersøkelse blant et trukket utvalg av medlemmer i Norges Blindforbund (Thorsen, 2017).⁹ Utvalget fikk de samme spørsmålene som levekårsundersøkelsen blant befolkningen som helhet. Resultatene ble så sammenlignet. Av synshemmede hadde 26 % grunnskole, 38 % hadde videregående og 36 % hadde høyere utdanning. Det vil si at synshemmede er omtrent likt utdannet som resten av befolkningen. Det er mulig det er noen flere synshemmede som har høyere utdanning enn i befolkningen for øvrig, men denne forskjellen er ikke signifikant ifølge SSB. Selv om synshemmede ikke skiller seg så mye fra befolkningen for øvrig, skiller synshemmede seg dramatisk fra øvrige funksjonshemmede. En levekårsundersøkelse (Ramm & Otnes, 2013) blant

⁸ Tall fra Norges Blindforbund, e-post datert 20.07.2020.

⁹ I undersøkelsen er grad av synshemming selvrapporert, så det kan være personer kategorisert som «blind» i ICD-11 som har kategorisert seg selv som sterkt svaksynt.

funksjonshemmede fra 2013 viser at 41 % av funksjonshemmede har grunnskole som høyeste utdanning, og 20 % har fullført minst ett år på universitets- og høyskolenivå.

Deltakelse i arbeidslivet har ofte en positiv sammenheng med utdanningsnivå. Forskning har vist at med utdanning fra høyskole eller universitet er det 4,5 ganger så høy sjanse for at personer med nedsatt funksjonsevne er i arbeid (Bufdir, 2015). Ut ifra det skulle en tro at synshemmede har en sterk tilknytning til arbeidslivet.

Det er 17 % av de synshemmede som anser seg selv som heltids yrkesaktive, mot 44 % i befolkningen for øvrig (Thorsen, 2017). Det er markant flere av de som er født med synshemmingen (31 %) som er i full jobb, sammenlignet med de som har fått en synshemming gjennom livet (10 %). 27 % av de synshemmede er uføre, mot 6 % i befolkningen. Blinde oppgir i større grad at de er arbeidsledige sammenlignet med svaksynte og sterkt svaksynte.

Synshemmede blir diskriminert i møte med arbeidslivet, men forskningen fremstiller dette ofte som risikofrykt, selvdiskriminering eller manglende tilskudd og tilrettelegging.¹⁰ En Fafo-rapport (Tronstad, 2010) spurte offentlige og private arbeidsgivere: «Hvor sannsynlig er det at en person med følgende kjennetegn vil bli innkalt til intervju hos dere?» (Tronstad, 2010 s. 45). Et alternativ var «mann med meget gode kvalifikasjoner, blind». Av de private bedriftene svarte 15 %¹¹ at det var svært sannsynlig at den blinde mannen ville komme til intervju, mens nærmere 37 % av de offentlige mente det samme. «Mann med meget gode kvalifikasjoner, tidligere straffedømt» var det like mange private bedrifter som ville ta inn til intervju, 15 %, mens det gjaldt for rundt 14 % av de offentlige virksomhetene. Ifølge rapporten er det lite sannsynlig at arbeidsgiverne har generelt negative holdninger til synshemmede, dette handler nok mer om risikovurderinger. Samtidig skriver Tronstad at: «Tidligere straffedømte ser ut til å betale den største straffen i rekrutteringsprosesser. Selv med meget gode kvalifikasjoner er det liten sjanse for å bli innkalt til intervju» (2010 s. 46).

En NORCE-rapport (Fyhn, Johnsen, Øyeflaten, Jordbru & Tveito, 2019) viste at arbeidsgivere mente at en synshemmet mulig søker ville passe dårligere inn på arbeidsplassen, enn alle andre de kunne velge mellom. Og de andre gruppene var integrert minoritet, hørselshemmet, nylig ankommet migrant, alenemor, depresjon, somatiseringslidelse, rullestolbruker, ADHD, og schizofrene symptomer. Samtidig var synshemmede den gruppen som lederne hadde minst erfaring med. Forskerne skriver at: «Resultatene kan forstås som at vignett-karakterene med fysiske funksjonsnedsettelse er gjenstand for mer individualiserte vurderinger» (2019 s. 13) - og i denne individuelle vurderingen er det synshemmede som kommer dårligst ut. Til grunn for vurderingene lå hovedsakelig feilaktige forståelser av hva en synshemmet kan gjøre, og hvilken type tilrettelegging som er nødvendig for synshemmede. Her er to utsagn fra undersøkelsen som viser antakelser om synshemmede: «Det er ikke mulig for henne å gjøre noen arbeidsoppgave. Vår jobb er å lese

¹⁰ Notat: Forskning speiler forskerens eget erkjennelsesnivå. Berit Vegheim, leder Stopp Diskrimineringen (upublisert).

¹¹ Tallene er hentet fra et liggende stolpediagram i Tronstad (2010), så den korrekte prosentsetningen går ikke frem av diagrammet.

og skrive.» og «Veileder telefon, behov for å bruke digitale verktøy hele dagen for å kunne svare brukerne som ringer inn» (Fyhn et al., 2019 s. 17).

Det er mange studier som viser synshemmedes svake stilling når det gjelder å få jobb. Til sist vil jeg nevne en ny undersøkelse fra Danmark. Der lager Incita (2020) hvert år en arbeidsgiveranalyse over hvilke holdninger arbeidsgivere i bedrifter med maks 249 ansatte har, til å ansette utsatte ledige. 73 % av arbeidsgiverne avviste å ta imot blinde/sterkt synshemmede til jobb eller praksissamtaler. 33 % ville ikke ta imot en tidligere straffet, 29 % ville ikke ta imot en tidligere misbruker.

1.4.2. Litt om helse, politisk aktivitet og religiøsitet

Synshemmede vurderer sin egen helse markert dårligere enn øvrig befolkning (Thorsen, 2017). 55 % av synshemmede opplever sin egen helse som god eller svært god, mens det samme gjelder for 74 % av befolkningen. De som har fått sin synshemming i løpet av livet opplever at de har dårligere helse, enn det de som har vært synshemmet hele livet opplever at de har. I denne undersøkelsen blir det snudd litt på et vanlig mønster. Det er ikke sterkt svaksynte og blinde som opplever dårlig helse i størst grad, men svaksynte. Når synshemmede skal vurdere om de har en nedsatt funksjonsevne som gir store begrensninger i hverdagen, så opplever de som har fått en synsnedsettelse i løpet av livet dette i større grad. Det gjelder også blinde som opplever større begrensninger i hverdagen enn svaksynte.

Synshemmede er mer politisk aktive enn øvrig befolkning (Thorsen, 2017). Dette er å forvente da utvalget har det kjennetegnet at de er medlem i en interesseorganisasjon. Men samtidig skiller blinde seg ut blant synshemmede. Blinde prøver i størst grad å påvirke i konkrete saker gjennom frivillig innsats. Blinde har også en større sannsynlighet for å ha tatt kontakt med en politiker eller en offentlig tjenestemann. «Blinde oppgir også i størst grad å ha stemt ved forrige stortingsvalg og 90 prosent av dem oppgav dette» (Thorsen, 2017 s. 18).

På den annen side er synshemmede i mindre grad aktive i idretts- og friluftsansjoner. Synshemmede er også nesten dobbelt så ofte medlem av en religiøs forening som resten av befolkningen. Tallet for synshemmede er 11 %, mens i øvrig befolkning er det bare 6 % som er medlem i en religiøs forening. Synshemmede er også i større grad enn befolkningen aktive i organisasjoner for miljø og menneskerettigheter (Thorsen, 2017 s. 20).

1.4.3. Risiko for skade, mobbing og overgrep

Internasjonalt viser forskning at personer med nedsatt syn har dobbelt så høy risiko for å bli utsatt for fallulykker, som befolkningen for øvrig (Legood, Scuffham & Cryer, 2002). En kartlegging fra Synovate (2008) viste at 52 % av synshemmede har vært utsatt for uhell eller farlige situasjoner, mens dette gjedder 32 % av øvrig befolkning. En systematisk gjennomgang av forskning på posttraumatisk stress hos synshemmede (Brunes, Hansen & Heir, 2018) viser at for synshemmede er det de små og store farene som sterkt synshemmede utsettes for hver dag som ofte utgjør de traumatiske hendelsene, like så mye som det å bli blind over natta og andre voldsomme hendelser. Traumatiske erfaringer ser ut til å ha stor innflytelse på den mentale helsen til synshemmede.

Personer med synshemming har økt risiko for å bli utsatt for mobbing (Brunes, Nielsen & Heir, 2018). I løpet av livet hadde 41,7 % av synshemmede opplevd mobbing, og 65,1 % mente at mobbingen hadde direkte sammenheng med synshemmingen. Det er flere synshemmede som oppgir at de er blitt mobbet siste seks måneder enn for befolkningen for øvrig. Synshemmede som har opplevd mobbing har lavere mestringstro og livstilfredsstillelse (Brunes, Nielsen, et al., 2018).

Synshemmede er betydelig mer utsatt for seksuelle overgrep enn øvrig befolkning (Brunes & Heir, 2018). Hele 17,4 % av synshemmede kvinner har opplevd seksuelle overgrep, mens dette gjelder for 10 % av kvinnene i den øvrige befolkningen. Størst var forskjellen i aldersgruppen 36-50 år. Der var det 25,7 % av synshemmede kvinner som hadde opplevd seksuelle overgrep mot 11,4 % i befolkningen for øvrig. Det betyr at hver fjerde synshemmede kvinne mellom 36 og 50 år har opplevd seksuelle overgrep. Synshemmede som har flere funksjonsnedsettelse er ekstra utsatt. Når det gjelder synshemmede menn fant forskerne ingen signifikant forskjell mellom utbredelsen blant synshemmede menn og i befolkningen for øvrig (Brunes & Heir, 2018).

1.4.4. Livskvalitet og psykisk helse

14 % av synshemmede oppgir en lav tilfredshet med livet, mens 9 % av befolkningen oppgir det samme, ifølge Statistisk Sentralbyrå sin undersøkelse av synshemmedes levekår (Thorsen, 2017). Blinde skiller seg igjen ut. Blinde rapporterer mindre tilfredshet med livet, mens svaksynte ligger nært nivået i befolkningen for øvrig. Synshemmede opplever også livet som mindre meningsfullt enn øvrig befolkning, men forskjellen er ikke stor. Men det er stor forskjell etter når i livet funksjonshemmingen inntraff. 18 % av de som ikke har en medfødt synshemming skårer lavt på dette mot 10 % av de som har en medfødt synshemming. Generelt skårer også blinde lavere enn svaksynte på i hvilken grad de opplever livet meningsfullt. Blinde opplever seg også i større grad nedfor eller trist sammenlignet med sterkt svaksynte og svaksynte som opplever dette i samme grad som øvrig befolkning (Thorsen, 2017). Internasjonal forskning viser at depresjon er vanlig blant synshemmede (Brunes & Heir, 2020a).

Synshemmede er mer ensomme enn øvrig befolkning. En studie (Brunes, Hansen & Heir, 2019) viste at nesten halvparten av synshemmede er moderat til svært ensomme. 28,7 % av de synshemmede var moderat ensomme, mens dette gjaldt for 18,2 % av øvrig befolkning. Enda høyere risiko for ensomhet hadde synshemmede i alderen 36 til 50 år, synshemmede som hadde vært utsatt for mobbing eller seksuelt misbruk, blinde, synshemmede med tilleggfunksjonsnedsettelse og synshemmede uten jobb. Ensomme synshemmede var også mindre fornøyd med livet. Forskerne konkluderer blant annet slik: "Our findings suggest that coping in social contexts can be more demanding when having difficulties seeing, and that people with VI may be more easily left out and isolated from others" (Brunes et al., 2019 s. 6).

Blant unge synshemmede (18-35 år) og middelaldrende synshemmede (36-50 år) var henholdsvis 16 % og 20 % deprimert. Dette er dobbelt så mye som i øvrig befolkning (Brunes & Heir, 2020b). Brunen og Heir (2020b) viser til amerikansk forskning på samme aldersgrupper og viser at dette er dobbelt så høyt som i befolkningen ellers. Sammenlignet

med alderspesifikke estimater fra Vest-Europa er tallene for synshemmede to til tre ganger så høye som øvrig befolkning. Det var flest deprimerte i aldersgruppen 36-50 år og færrest med depresjon blant de som var 66 år eller eldre. Yngre er mer deprimert enn eldre. Depresjon var knyttet til å miste synet som voksen, det å ha flere funksjonsnedsettelse og det å ha progredierende synstap. Eldre hadde lavere rater knyttet til depresjon. Naturlig nok var de deprimerte synshemmede mye mindre fornøyd med livet enn de som ikke var deprimert.

Sosial isolasjon, lav sosial støtte, livserfaringer med mobbing, og psykisk og fysisk mishandling er uavhengig av hverandre assosiert med høyere nivå av depressive symptomer (Brunes & Heir, 2020a). Tallene var like høye uavhengig av om den synshemmede opplevde å ha høy eller lav sosial støtte. Forskerne diskuterer funnene slik (Brunes & Heir, 2020a s. 6):

Many people with VI struggle with social interactions (Senra H, Barbosa F, Ferreira P, Vieira CR, Perrin PB, Rogers H, et al., 2015). Once people start to avoid or withdraw from social situations this could be the beginning of a downward spiral, resulting in social isolation, loneliness, and depression (Morse AR, 2019). Moreover, the social isolation may in part be attributable to the disadvantaged social position of the population. People with VI are more likely to report of discriminating experiences (Jackson SE, Hackett RA, Pardhan S, Smith L, Steptoe A., 2019). The lack of enabling environments may force these people into a life of dependency and social deprivation, limiting their access to education, work, and community life (Cumberland PM, Rahi JS., 2016), and thus having fewer opportunities to meet and connect with others.

Etter å ha skrevet mange artikler om synshemmedes psykiske helse slutter forfatterne at diskriminering og et samfunn som funksjonshemmer er de store utfordringene for synshemmede.

Gjennomgangen over har vist hvilke konsekvenser dels det å være synshemmet, og dels samfunnets måte å møte synshemmede på, har for livet til den synshemmede. Det er alvorlige funn som er gjort om synshemmedes psykiske og fysiske helse, og blinde og middelaldrende ser ut til å gjennomgående komme dårligst ut.

Det finnes ingen norske studier av selvmord blant synshemmede. Men i Finland, som har en befolkning på størrelse med den norske, er det et nasjonalt register over alle synshemmede. Her er det gjort en undersøkelse av Meyer-Rochow, Hakko, Ojamo, Uusitalo og Timonen (2015) som sammenligner selvmord blant synshemmede med selvmord i befolkningen for øvrig. Synshemmede har en økt risiko for selvmord. Den generelle økte risikoen er ikke mye høyere, men det er noen forskjeller mellom synshemmede og øvrig befolkning som er store. I den finske befolkningen som helhet skjedde 18 % av selvmordene blant de som var 65 år og yngre, blant synshemmede skjer 50 % av selvmordene blant de som er 65 år eller yngre. Med tanke på at synshemmede som gruppe har mange flere eldre enn befolkningen for øvrig er dette svært interessant. De høyeste selvmordstallene for blinde var i aldersgruppen 40-64, mens tallene for svaksynte stemte med befolkningen for øvrig (høyest ved 65 år og eldre). Blinde menn i arbeidsfør alder er særlig utsatt.

1.4.5. Oppsummering

Synshemmede har høy utdannelse, men blir diskriminert i møte med arbeidslivet. Synshemmede er dobbelt så utsatt for fallulykker, og det er de mange farene i hverdagen som traumatiserer synshemmede mest. Synshemmede er mye mer utsatt for mobbing, og mobbingen har ofte sammenheng med synsnedsettelsen. Hver fjerde kvinne mellom 36 og 50 år har opplevd seksuelle overgrep. Synshemmede er mer ensomme enn øvrig befolkning, nesten halvparten er moderat til svært ensomme. Unge og middelaldrende synshemmede er dobbelt så deprimert som øvrig befolkning. Blinde og personer som har fått synsnedsettelsen i voksen alder kommer gjennomgående dårligere ut enn andre synshemmede.

Hvordan skal en forstå forskningen om synshemmede i Norge sine levekår og psykiske helse? Det er to hovedforklaringsmodeller – forklaring med utgangspunkt i individet og forklaring med utgangspunkt i samfunnet.

Forklaringer som tar utgangspunkt i individet, vektlegger at den store opphopningen av trekk som skiller synshemmede negativt fra befolkningen for øvrig skyldes synshemmingen. Det er funksjonsnedsettelsen som er så alvorlig at den fører til alle disse negative konsekvensene for individet. Synshemmede blir deprimert på grunn av at de er synshemmet. Og synshemmede klarer ikke å forstå at de havner i farlige situasjoner på grunn av at de er synshemmet. Synshemmingen er et trekk ved individet og det er opp til individet å rehabilitere seg og arbeide med seg selv slik at en fungerer godt i samfunnet.

Den andre forklaringen tar utgangspunkt i samfunnet. Den peker på strukturer i samfunnet som gjør at det å ikke se blir en stor utfordring. Opphopningen av risiko og uhelse skyldes at synshemmede er en diskriminert minoritet i samfunnet som opplever at samfunnsstrukturene undertrykker. Synshemmede må leve hele sine liv på seende sine premisser.

2. Perspektiver og fremgangsmåter

2.1. Perspektiver for analysen

The dwarf, the disfigured person, the blind man, the homosexual, the ex-mental patient and the member of a racial or religious minority are often considered socially abnormal, and therefore in danger of being considered less than human. Whether some people react by rejection, by over-hearty acceptance or by plain embarrassment, their main concern is with such an individual's deviance, not with the whole of his personality.

Sitatet er hentet fra baksiden av Erving Goffmans bok om stigma som ble utgitt i 1963. Det forteller mye om den sosialt stigmatiserte sin posisjon i samfunnet. Sosialt stigmatiserte grupper oppnår ikke sosial aksept, og står alltid i fare for å få sin menneskelighet trukket i tvil. Det skjer når en går ut fra at disse menneskene ikke har samme rett til å ha forventninger til livet, at de ikke har de samme behov og ønsker som de ikke-stigmatiserte. Menneskeligheten blir trukket i tvil når grupper blir avvikende, annerledes, og vanskelig å en gang sammenligne med normalen.

Samtidig kan denne sosiale utstøtningen ta mange former. Den kan ta form som en ren avvisning, som en overdreven aksept eller form av skam på dine vegne, eller skam på grunn av deg. Og fremst av alt: De normale ser først og fremst avviket. Ikke personen, personligheten, utdannelsen, eller jobben.

Stigma er foranderlig, og styrken i stigmaet kan forandres over tid og forsvinne. Begrepene er også foranderlige. Dverger finnes ikke lenger. I dag er det kortvokste som fremdeles tilhører en stigmatisert gruppe. For homofile har det skjedd store endringer siden 1963. I vestlige land er det ikke lenger kriminelt å være homofil, og det er heller ikke en sykdom. I Norge er kanskje homofile i dag fastlåst i «over-hearty acceptance». Aksepten er så overdreven og massiv at den også, i seg selv, fungerer nedvurderende. Så «normal» er gruppen ikke blitt i Norge, men likevel mye mindre stigmatisert enn blinde og psykisk syke. Innvandrere og homofile er høyt over blinde og psykisk syke når arbeidsgivere skal vurdere hvem de vil kalle inn til et jobbintervju (se pkt 1.4).

Sitatet til Goffman er 57 år gammelt, og siden den gang har det skjedd endringsprosesser. Det er bra at endring er mulig, men det er lite endring over så lang tid. Samfunnet er kjent med at det finnes prosesser som støtter noen grupper ut fra sosial aksept. Det er bare det at når gruppen er utenfor sosial aksept, så blir behandlingen av gruppen «naturlig». Det er alle de «normale» som definerer virkeligheten. Dette legitimerer at de avvikende blir behandlet annerledes enn de normale. Og de stigmatiserte gruppene blir også – om enn ofte ubevisst og ufrivillig – en del av samfunnets stigmaproduksjon.

Perspektivene i denne rapporten er også inspirert av diskursanalysen etter Michel Foucault (Foucault, 1972, 1999). Diskursanalyse handler om hvordan vår kunnskap om verden blir produsert og regulert. Synshemming er ikke noe som objektivt sett finnes, det er et

fenomen som er blitt produsert og reproduert gjennom diskursivt arbeid. Det å ikke kunne se har hatt ulike betydninger til ulike tider og i ulike samfunn. Samfunnet er et produkt av mennesket, og mennesket er et produkt av samfunnet. Det er i diskursene makten til å produsere samfunn og å produsere subjektiviteter ligger.

En grunnleggende dimensjon i hvordan moderne samfunn forstås og fungerer er skillet mellom normalitet og avvik (Risøy, 1999, 2010). Det normale er en tom kategori, den er det som blir igjen når det avvikende er skilt ut (Sirnes, 1999). Hele tiden er vi utsatt for blikk som vurderer og definerer oss. Dette er «normalitetsdommere» (Foucault, 1994 s. 270) som er til stede over alt. Foucault skriver «Vi befinner oss i lærer-dommeren, lege-dommeren, pedagogdommeren, sosialarbeider – dommerens samfunn. Alle utbrer normens universelle herredømme. Og enhver på den plass han befinner seg underkaster sin kropp, sine gester, sin atferd og oppførsel, sine ferdigheter og ytelser denne makt» (1994 s. 270). Vi internaliserer denne makten slik at vi selv også blir normalitetsdommere overfor oss selv.

Medisinen er det moderne regimet som nok har vært mest aktiv, og som også har som hovedjobb å skille det avvikende ut fra det normale. I skillet mellom normalitet og avvik administreres grensene for det sosiale og det menneskelige. Det avvikende passer ikke inn på en ganske radikal måte. Som hos Goffman (1963), er det menneskeligheten som blir satt i spill ved kategoriseringen som avvikende. Det er medisinen som kan fortelle hvem som er synshemmede, og som kan finkategorisere synshemmede inn i underliggende kategorier. Slik blir det skilt mellom svaksynte, sterkt svaksynte, og tre kategorier blinde.

Kjønnteoretikeren Judith Butler er inspirert av Foucault. Hun har utviklet en tenkning knyttet til relasjonen mellom det heteroseksuelle og det homoseksuelle i samfunnet som jeg mener også kan gi innsikter på funksjonshemmingsfeltet.

Da Butler kom med sin gjennombruddsbok «Gender trouble» i 1999 mente mange feministiske tenkere at det gikk et skille mellom «sex» og «gender». Sex var det biologiske kjønn som var opprinnelig, mens gender var det sosialt konstruerte kjønn. Butler rev ned det «naturlige» i dette skillet, og hevdet at det ikke finnes et essensielt kjønn fra begynnelsen av – slik som funksjonsnedsettelse heller ikke er noe essensielt og opprinnelig som har vært slik til alle tider. «Consequently, it is this specific configuration of power/knowledge that gives meaning to any identity category, be it of sex, gender or sexuality, and not a pre-discursive individual standing behind and before the utterance» (Mortensen, 2015 s. 52). Både biologisk kjønn og funksjonsnedsettelse skapes og gis innhold gjennom diskursivt arbeid.

Den heteroseksuelle matrise viser til at heteroseksualitet er normen for seksualitet, det er en heteronormativitet i samfunnet. Den heteroseksuelle matrise er dagens kjønnsregime, og den er karakterisert av binære kjønnskategorier og en obligatorisk heteroseksualitet (Mortensen, 2015). Heteroseksualiteten blir reproduert gjennom den heteroseksuelle matrise. Det forventes alltid heteroseksualitet, og heteroseksualitet blir slik en fasit. Denne heteronormativiteten er så sterk at den også kan reprodueres internt i homofile eller lesbiske forhold der en innordner seg ved å spille ut kopier av de kjønnsroller som er forventet. Slik mener jeg en også kan se funksjonsnedsettelse. Det funksjonsnormative er

idealet, det er det normale. Fasiten er kroppen som ikke har en funksjonsnedsettelse. Denne normaliteten blir forventet i alle sammenhenger og hele samfunnet er innrettet til denne normaliteten. Den som har en funksjonsnedsettelse, har ingen plass i det funksjonsnormative samfunnet. Og mange ganger vil den funksjonsnedsatte også selv akseptere dette som «naturlig og riktig».

På bakgrunn av Judith Butlers tanker om heteronormativitet, og inspirert av aktivister på funksjonshemmingsfeltet, vil jeg bruke begrepet funksjonsnormativitet og funksjonsnormativ for å forklare relasjonen mellom minoriteten synshemmede og den store majoriteten som ikke lever sine liv som synshemmede.

Av de teoretiske valgene over følger det naturlig at den sosiale forståelsen av funksjonshemming (Tøssebro, 2013) er i forgrunnen i denne rapporten. Funksjonshemming blir forstått som noe som påføres den synshemmede fra samfunnet. En blind kan ikke se, dette er et faktum. Men det trenger ikke være en funksjonshemming. Det er samfunnet som gjør det at den blinde ikke kan se, til en funksjonshemming.

Både i fiksjonen (Wells, 2017) og i virkeligheten er det samfunn og situasjoner der det å ikke se, kan være en stor fordel. Den klassiske situasjonen er når lyset går under en arbeidsøkt og alle andre enn den blinde må gi seg. Det finnes for eksempel makuleringsentre for makulering av klassifiserte papirer der bare blinde får jobb. Så lenge den blinde ikke får med seg hjelpemidler inn i rommet vil den blinde ikke en gang uforvarende kunne få med seg klassifisert informasjon. Filmen «Bird Box» fra 2018, lekte også med blindhet som fordel. I denne filmen ble alle som så noe overtatt og overmannet av det, så det var om å gjøre å blokkere ut synsintrykkene. Da heltinnen kom til «stedet for de overlevende», var dette en gammel skole for blinde. De hadde hatt et naturlig fortrinn.

Samfunnet er imidlertid ikke bygd opp som i «Bird Box», og synshemmede må leve på de seendes premisser. Så når lyset går i rettssalen, får ikke den blinde advokaten oppfylt sitt krav om at rettsaken skal fortsette (Tøssebro, 2013). Det hjelper ikke at alt fungerer for advokaten. Det er de seende som definerer hva som fungerer.

I utgangspunktet mener jeg at det i Norge bare finnes et begrep som er dekkende for det å være blind, bevegelseshemmet og så videre, og det er funksjonshemmet. For samfunnet har alltid en sentral funksjon i å skape funksjonshemmingen. Samtidig gjør ordet i seg selv vondt, tydelig funksjonsnormativt som det er. En funksjon er hemmet når en er blind, for det naturlige og eneste rette er å se.

Funksjonsnedsettelse er heller ikke et «nøytralt» begrep som viser til noe «opprinnelig» eller essensielt: Et kroppslig avvik. Også de medisinske diagnoser og begreper er sosialt skapt, og det er ikke noen naturlig sammenheng mellom det å være blind og det å ha en funksjonsnedsettelse. For at en skal se dette som en naturlig sammenheng må en tenke funksjonsnormativt. Likevel, funksjonsnedsettelse og funksjonshemming er begreper som er i bruk i forskningsfeltet, og for å tilpasse meg det har jeg valgt å bruke begrepene. Men jeg bruker ikke alltid begrepene i samsvar med «normen».

2.2. Insider/outsider-epistemologien

Personer som ikke har en synshemming, utgjør majoriteten i den norske befolkningen. Personer som har en synshemming og særlig sterkt svaksynte og blinde, er en minoritet. Forskning på minoriteten synshemmede blir utført av personer som tilhører majoriteten seende, selv om oppdragsforskningen ofte er finansiert av Norges Blindeforbund. Andre ganger søker forskere finansiering til egne prosjekt fra Norges Blindeforbund, slik jeg gjorde.

Hvilken betydning har det hvilken posisjon, eller hvilken situering (Neumann & Neumann, 2012) forskeren har? En forsker som er en seende, vil være en outsider i forhold til de vedkommende forsker på. En forsker som selv er blind, vil mange regne som en insider. Ofte vil en regne det å komme utenfra som noe som gjør det lettere å være objektiv, mens en lettere er subjektiv om en tilhører gruppen. Innen vitenskapsteorien tilhører disse vurderingene «insider/outsider-epistemologien». Epistemologi er læren om hvordan vi kan ha kunnskap om noe.

I forhold til forskning på synshemmede kan en hevde at outsiderne tilhører majoriteten og derfor bærer med seg majoritetens (feilaktige) forståelser av synshemmede. Dette kan føre til forskning som reproducerer majoritetens perspektiver, og det kan gjøre det vanskelig å se og gjenkjenne for eksempel strukturell diskriminering.

Forskeren bak denne rapporten er blind. Er min blindhet løsningen på insider/outsider-problematikken? Og på utfordringen som funksjonshemmede i lang tid har gitt samfunnet gjennom slagordet: «Nothing about us without us» (Charlton, 1998)?

«You have to be one in order to understand one» (Merton, 1996 s. 243). I følge Merton (1996) kan en ha en sterk og en svak insiderforståelse. I den sterke insiderforståelsen vil det bare være den som er insider som kan forstå insideren. Da vil det bare være den blinde som kan forstå, og dermed forske på blinde. For egen karrieres skyld burde jeg valgt denne insiderforståelsen. Problemet er at synshemmede og blinde er veldig forskjellige med tanke på når en ble synshemmet, hvordan en er synshemmet, og hvordan en takler sin synshemming. Dypest sett vil jeg som blind forsker med denne sterke insiderforståelsen bare helt ut kunne forstå én blind – meg selv. Og ærlig talt kan jeg til tider være ganske dårlig på det også. Den svake insiderforståelsen handler om at insideren har en privilegert, men ikke den eneste, tilgang til en viss type kunnskap (Merton, 1996). Det er denne insiderforståelsen jeg vil vektlegge.

Det er slående, når jeg leser vitenskapsteori om insider/outsider-tenkningen, hvor avhengig alle forklaringer og metaforer knyttet opp mot utviklingen av begrepene er av det å se. De er hele tiden referert til det å se, til observatøren og betrakteren. På denne måten opplever jeg at de teoretiske bøkene og artiklene ufrivillig understreker at det å ikke se – eller se veldig lite - gir en helt spesiell væren i verden. Denne er det vanskelig for en seende å få tilgang til. En seende kan aldri få tilgang til hvordan det er og oppleves å være født blind. Den seende kan iføre seg sorte kontaktlinser og leve som blind i en periode, noe som også har skjedd i tv-program i Norge. Men da vil en alltid vite at det er mulig å ta av linsen. Det vil ikke være en erfaring av blindhet, det vil være en erfaring av midlertidig blindhet.

Som blind forsker har jeg ikke adgang til hvordan synshemming er. Slik sett bærer jeg med meg problemet i den sterke insiderforståelsen – dypest sett er vi bare insidere i forhold til oss selv. Men jeg opplever daglig livet som blind, og jeg lever i en annen verden enn den verden som seende lever i. Jeg ble permanent blind i 2018. Før sommeren 2015 hadde jeg helt normalt syn og kjørte bil. Dermed bærer jeg med meg majoritetsforståelsen samtidig som jeg hver dag erfarer hvor annerledes det er å tilhøre minoriteten blind. Samtidig er jeg ikke forsker på grunn av at jeg er blind. Min karriere og min identitet som forsker var dannet i god tid før blindheten inntraff. Håpet er at jeg bærer med meg nærhet og distanse, insider og outsider på en måte som gjør at jeg kan være i stand til å erfare og analysere ut fra begge forståelser og virkeligheter. Jeg håper og tror at det at jeg er førsteamanuensis og blind vil være en styrke for denne rapporten.

2.3. Medieanalysen

Kapittel tre bygger på en medieanalyse. Det ble gjort søk i Atekst for de ti siste årene (01.01.2010-26.03.2020). Søkene var kombinasjonssøk (boolsk søk). En del av kombinasjonssøkene var også trunkerte slik at vi fanget opp ulike bøyninger og stavemåter (vedlegg 8.3.1). Søket gav 190 treff. Utvalget som ligger til grunn for analysen består av ti artikler (vedlegg 8.3.2). Inkluderingskriteriet var at den synshemmede selv står frem og omtaler sin situasjon i en artikkel eller en kronikk. Hoveddelen av artikkelen eller kronikken skulle handle om opplevelser knyttet til BPA. Artikler der andre, for eksempel foreldre, står frem på vegne av den synshemmede ble ekskludert. Politiske innlegg der kampen, eller selvskrytet, handler om BPA-ordningen og synshemmede er nevnt er også ekskludert. Med andre ord har artiklene synshemmede og BPA som tema.

2.3.1. Hva er analysert?

Den samfunnsvitenskapelige diskursanalysen, inspirert av Michel Foucault, er i dag en etablert tradisjon innen medieanalyse (Østbye, Helland, Knapkog & Larsen, 2013 s. 95). Samtidig unndrar nettopp diskursanalysen etter Foucault seg tradisjonelle metoderegler, og Foucault forholder seg til metode mest på et epistemologisk nivå: Hvordan kan vi vite noe om verden? Og hvordan kan vi ha kunnskap? Samtidig er det noen elementer som er felles for diskursanalyse.

Diskursanalysen er ofte opptatt av hvilke subjektposisjoner som blir skapt i diskursen. Hvordan kan eller bør det enkelte menneske fremstilles for at det som sies skal få betydning? Hvordan formes diskursens subjekt? Diskursens objekt kan for eksempel være BPA. Hvordan fremstilles BPA-ordningen? Hvordan spilles det på forståelser og meninger som er hentet fra andre diskurser som for eksempel en likestillingsdiskurs? Alt dette forteller noe om de mønstre av makt som gjennomsyrrer språket og tenkningen når synshemmede og BPA blir temaet.

Det er mulig å gjøre en medieanalyse på flere måter. Analysen kan gjøres med en sterk vektlegging av artikkelens nære kontekst (Østbye et al., 2013 s. 70): Hvor i avisen er artikkelen plassert, hvordan fremstår artikkelen med bilder og eventuelt illustrasjoner, og hvilken type avis er det artikkelen er publisert i? I Bergen er det for eksempel to store

konkurrerende aviser: Bergens Tidende og Bergensavisen. Bergensavisen hadde tidligere navnet Bergens Arbeiderblad, og de to avisene har tradisjonelt tilhørt henholdsvis borgerskapet og arbeiderklassen. Selv om en bare ser rester av dette i dag har avisene likevel ulike profiler med ulik vektlegging, og det har noe å si for hva som kommer på trykk.

Medieanalysen i denne rapporten er gjort av teksten. En tekst i en avis publiseres i dag på flere plattformer, både i avis og digitalt. Dette gjør at ulike lesere vil oppfatte utformingen av artikkelen, rent utseendemessig, på ulik måte. Det vil også skifte i hvilken kontekst artikkelen kommer frem. Den kan være et digitalt hovedoppslag, og det kan være en artikkel som kommer opp under en annen artikkel som du leser på. Med andre ord er avis som medium i dag mye mer flytende enn før. Det som er fast, er teksten. I tillegg spør problemstillingen etter hvordan synshemmede fremstilles. Her er det to forutsetninger som må nevnes. For det første er det tatt for gitt at de som har stått frem i avisene har fått sitatsjekk av det de selv har sagt, og at de slik har gått god for disse utsagnene. Det andre gjelder problematikken knyttet til bilder. Noen ganger får en i tillegg til sitatsjekk også se bildene. Dette har ingen nytte for den blinde som uansett er avhengig av tolkning av bildet. Teksten er dermed den delen av artikkelen som den synshemmede selv kan forholde seg til på trykk.

2.3.2. Koding og kategorisering

Kodingen og kategoriseringen er gjort ved hjelp av programmet NVivo 12. Først hørte jeg gjennom alle artiklene flere ganger og merket meg gjennomgående uttrykk og tendenser. I første omgang var med andre ord fokuset på kontekstuell dataorganisering (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016 s. 159). Jeg fortolket hver enkelt artikkel for seg selv i sin egen kontekst, som en egen enhet. Hensikten var å finne det som kjennetegnet den enkelte artikkel, hvordan den synshemmede fremstod i den enkelte artikkel.

Deretter gjorde jeg en tverrsnittbasert og kategorisk inndeling av data (Johannessen et al., 2016 s. 164). På bakgrunn av den innsikt som jeg allerede hadde fått i artiklenes innhold og budskap, utviklet jeg kategorier som artiklene ble kodet inn i. En sammenstilling av kodenenes innhold viste at flere av kodene enten handlet om det samme, var komplementære eller var dikotomisk forbundet. Etter en lett re-koding var kategoriene klare. I utskrivningen av analysen viste det seg at flere av kodene dekket tema som var utenfor problemstillingen. Kategorier som handlet om hvordan kommunen ble fremstilt, eller hvordan kommunen argumenterte, ble dermed utelatt.

Deretter gikk jeg inn i de ulike kategoriene eller tema som var utviklet gjennom kodingen, og analyserte betydningen av den mening som kommer frem der.

2.4. Intervju med synshemmede

Analysen i kapittel fem bygger på ti intervju med synshemmede som har BPA. Tre av de synshemmede bor i Oslo, to bor i Trøndelag, to bor i gamle Vest-Agder, en bor i Troms og Finnmark og to bor i Vestland. Det er åtte kvinner og to menn. Intervjuene ble gjennomført i mai og juni 2020. Informantene har mellom 7 og 25 timer BPA, gjennomsnittet er på 15 timer BPA. Dette betyr at bare én av informantene kommer inn under rettighetsfestingen.

Intervjuene varte fra 20 minutt til en time og åtte minutt. Åtte av intervjuene varte lengre enn 38 minutt.

Karen Lovise Malde har stått for kontakt med informantene, gjennomføring av intervjuene og anonymisert transkripsjon av intervjuene. Malde har mastergrad i kriminologi. Bakgrunnen for at intervjuene ble gjennomført på denne måten er, som beskrevet under punkt 2.2 «Insider/outsider-epistemologien», at forskeren bak denne rapporten selv er blind. Jeg har hatt flere politiske verv i Norges Blindforbund, både lokalt og nasjonalt. Jeg har også vært en aktiv debattant i grupper for synshemmede på Facebook, og høsten 2017 var jeg en av hovedpersonene i den nasjonale kampanjen «Det er viktigere å bli sett enn å se». Det var viktig å sikre at denne nære kjennskapen til synshemmede i Norge ikke satte potensielle informanter og de som valgte å bli informanter i en posisjon der de ble intervjuet av en de kjenner eller kjenner til og har oppfatninger om. Risikoen var at mulige informanter ikke ville ta kontakt av frykt for at deres anonymitet ikke ville bli godt nok ivarettatt, og i frykt for å møte på forskeren ved senere anledning og vite at begge vet. En kan også tenke seg at informantene ville tilpasse det de sa til hva de tenkte at jeg ville høre. Dette ville i neste omgang skade prosjektet. Avgjørelsen jeg kom til var at jeg som forsker kun skulle ha tilgang til anonymiserte transkripsjoner.

Rekruttering skjedde ved hjelp av Facebook (vedlegg 8.4.1). Det var tre fylker vi ikke klarte å rekruttere informanter til ved hjelp av Facebook. Malde kontaktet da daglig leder ved de aktuelle fylkeskontorene til Norges Blindforbund og spurte om de hadde mulighet til å kontakte noen synshemmede som hadde BPA og spørre om de var interessert i å bli intervjuet (vedlegg 8.4.1). De fem siste informantene ble rekruttert på denne måten.

Når informantene tok kontakt fikk de tilsendt informasjonsskrivet (vedlegg 8.4.2), om de ikke allerede hadde fått det. Deretter ble det avtalt dag og tidspunkt for intervju. I begynnelsen av intervjuet ble informantene spurt om de hadde lest informasjonsskrivet. Hvis de sa ja ble de informert om at deltakelse i intervjuet ble regnet som deres muntlige samtykke. Om informanten ikke hadde lest informasjonsskrivet ble informasjonen gjengitt for informanten og vedkommende samtykket gjennom deltakelse.

Intervjuene var semistrukturerte dybdeintervju. «Et semistrukturert eller delvis strukturert intervju har en overordnet intervjuguide som utgangspunkt, mens spørsmål, temaer og rekkefølge kan variere. Intervjueren beveger seg fram og tilbake» (Johannessen et al., 2016 s. 148). Målet var en styrt, men så fri som mulig, samtale om opplevelsen av BPA-ordningen. Informanten ble oppfordret til å fortelle om ulike elementer ved ordningen. Informanten fikk selv i stor grad strukturere fremstillingen, og forskeren krysset ut etter hvert som informanten kom innom de ønskede tema. Til sist i intervjuet tok intervjuer opp eventuelle punkter som til da var helt utelatt. Informantens digresjoner og hopp i fortellingen ble godtatt og sett som ønskelig. Det var viktig at informanten skulle oppleve å få fortalt sin historie og sin opplevelse med BPA-ordningen.

Intervjuene ble anonymisert ved at navn og lett gjenkjennelig informasjon ble endret, og intervjuene ble transkribert ord for ord.

2.4.1. Telefonintervju

Intervjuene ble gjennomført i mai og juni 2020. Av praktiske, økonomiske og koronarelaterte hensyn ble intervjuene foretatt over telefon (Risøy, 2010). Vi vurderte å gjøre intervjuene over Zoom, Skype eller Facetime. På grunn av at informantene er blinde eller sterkt svaksynt ville dette bare gitt ekstra informasjon til den seende parten, Malde. I en telefonsamtale vil den blinde og den seende være mer likestilt. Telefon er i tillegg en velprøvd teknologi som de aller fleste mennesker er trygge på å bruke.

Det er helt vanlig å fraråde bruk av dybdeintervju når intervjuet skjer over telefon.

Dybdeintervjuer betraktes som intervjuer som skjer ansikt til ansikt mellom informant og intervjuer. Men av praktiske og økonomiske grunner blir det av og til nødvendig å gjennomføre intervjuer via telefon. Vi mister da mulighet til å bruke kroppsspråk, for eksempel å nikke for å få informanten til å snakke videre i en allerede påbegynt retning. Dermed forsvinner noe av samtaleaspektet som det gode intervjuet er avhengig av. Vi prøver som en hovedregel å unngå å måtte bruke telefon for dybdeintervjuer. (Tjora, 2017 s. 171)

Gjennom sitatet kommer fordelene med telefonintervjuet klart frem. Men det er noen forutsetninger som er tause. Den første forutsetningen er at begge kan lese kroppsspråk og mimikk. Det andre er at begge har de samme referanser når det gjelder kroppsspråk og mimikk. Personer som er født blinde har aldri opplevd kroppsspråk. Derfor kan en ofte oppleve at blindfødte har mindre kroppsspråk og mindre mimikk enn personer som er født med og har hatt syn hele sitt liv. Med andre ord er sitatet også et godt eksempel på at metodelitteraturen er funksjonsnormativ. Litteraturen klarer sjelden å åpne opp for at god kommunikasjon også kan skje uten at kroppsspråk og lignende er tilgjengelig. Dette selv om det finnes en mengde hjelpetelefoner som eksisterer nettopp på grunn av at det er lettere å åpne seg når en kan være anonym. Det er også lettere for den intervjuede å benytte seg av sin rett til å avbryte intervjuet når det bare er å legge på, og informanten slipper å be intervjueren forlate hjemmet sitt, eller selv må forlate stedet de er på (Risøy, 2010). I dette tilfellet med aktiv koronapandemi, informanter fra hele landet, blinde informanter og seende intervjuer vurderte jeg at det var lite ønskelig å gjennomføre intervjuene ansikt til ansikt, og at telefonintervju var et bedre alternativ.

2.4.2. Koding og kategorisering

Problemstillingen «Hvordan opplever synshemmede ordningen brukerstyrt personlig assistanse?» var styrende i alle faser av arbeidet med datamaterialet (transkripsjonene).

De transkriberte intervjuene ble først gjennomlest, og så ble det skrevet et sammendrag av hvert intervju. Dette kalles også kontekstuell dataorganisering, der en ser på den enkelte enhet, i dette tilfelle intervju, i sin sammenheng (Johannessen et al., 2016 s. 169). Dette gjorde jeg for å komme i dybden av det enkelte intervjuet. Intervjuene var av forskningsetiske grunner gjennomført av Karen Lovise Malde, så det var viktig at denne første bearbeidelsen av intervjuene var grundig slik at jeg kom «under huden» på det enkelte intervju. Jeg brukte også mye tid på å diskutere det enkelte intervju med Malde. I begynnelsen var fokuset utelukkende på det enkelte intervju i sin egen kontekst. Hva var spesielt med de ulike informantene? Hvordan skiller de seg fra hverandre i tenkning og

forståelse? Etter at jeg hadde skrevet min egen miniversjon av hvert enkelt intervju kunne jeg begynne å se mer på intervjuene på tvers og begynne arbeidet med å utvikle koder på bakgrunn av det arbeidet som var gjort til da.

Deretter gjorde jeg en tverrsnittbasert og kategorisk inndeling av data (Johannessen et al., 2016 s. 164) basert på den kunnskap som var kommet frem gjennom å høre intervjuene og skrive sammendragene. Jeg startet med å kode intervjuene ved hjelp av programmet NVivo 12. Kodingen var dels deskriptiv og dels tolkende. Tolkende koding kan eksemplifiseres slik: «Når forskeren leser noe tolkende, bruker han teksten som en døråpner inn til menneskers erfaringer. Han kan for eksempel lese et avsnitt fra en intervjuutskrift og forstå hvilke normer som er herskende i informantens miljø, og hvilke diskurser informantene er påvirket av» (Johannessen et al., 2016 s. 166). Den tolkende kodingen har som mål å oppnå en forståelse for hvordan fenomenet BPA fremstår for informantene. Hvordan tolker og forstår informantene dette fenomenet?

Gjennom kodingen skapte jeg kategorier av data. Det ble utviklet 14 koder, og alle intervjuene ble kodet inn i disse kodene. Etter den første kodingen var det klart at kodingen var for vid og at det var behov for ytterligere koding innenfor flere av kodene. Dette var rent fortolkende koding for å få grep om meningsdimensjonen, opplevelsen.

Språket i sitatene fra intervjuene er i rapporten gjort om til et mer skriftlig språk. Ord som «liksom», «altså», «ikke sant», overdreven bruk av ordene «og», «også» og andre fyllord som vi bruker i daglig tale, men som oppleves litt dumt når det leses skriftlig, er fjernet der det ikke endrer tekstens betydning. Selv den mest velformulerte kan fremstå som litt dum, om dette ikke blir gjort. Noen av informantene hadde norsk som andrespråk, og i sitatene fra disse er sitatene skrevet i normert norsk for å sikre anonymisering. Noen vil kanskje hevde at det er veldig interessant tilleggsmateriale at en eller flere av informantene er førstegenerasjons innvandrere. Men «blindemiljøet» er så lite at dersom det blir oppgitt hvilke av informantene dette gjelder, vil risiko for gjenkjenning være stor. Også når det gjelder informanter som snakker tydelig dialekt, er sitatene skrevet om til normert norsk. Informantene blir bare identifisert i forhold til hvilket fylke de kommer fra. Hvor de bor i fylket er også anonymisert. Dersom det har vært nødvendig for å hindre gjenkjenning er også opplysninger som utdanning, arbeidsted, alder og kjønn på barn og så videre anonymisert eller skrevet om.

2.5. Noen sluttbetraktninger

Blinde er en liten og marginalisert gruppe i samfunnet. I en forskningsrapport som ser nærmere på denne gruppens forhold til brukerstyrt personlig assistanse er det viktig å ha perspektiver som kan øke forståelsen for de samfunnsprosesser som denne gruppens selvforståelse og forståelse av andre skapes i. Metodiske valg og vurderinger må også gjenspeile gruppens spesielle posisjon og utfordringer.

Insider/outsider-betraktningene har medført at det gjennomgående er brukt lengre sitater i denne rapporten. Hensikten med det er at leseren selv skal kunne følge både sitatet og analysen og vurdere holdbarheten. Det er viktig at de synshemmedes meninger og

forståelser blir fortolket og analysert på en måte som ivaretar meningsdimensjonen i det de synshemmede har ønsket å formidle, enten dette er gjennom en spørreundersøkelse, media eller gjennom dybdeintervju.

3. Spørreundersøkelse om bruk av BPA blant synshemmede

3.1. Innledning

For første gang er det gjort en kvantitativ undersøkelse av bruk av BPA blant synshemmede. Dette kapitlet gjengir resultatene fra undersøkelsen og drøfter dem. Undersøkelsen er gjennomført av Opinion AS på vegne av Norges Blindforbund. Undersøkelsen er ikke publisert før nå i denne rapporten.

Tidligere undersøkelser om BPA har ikke hatt fokus på synshemmede, og synshemmede er blitt inkludert om de tilfeldigvis ble en del av et utvalg. I noen tilfeller er også tilrettelegging for synshemmede bevisst utelatt fra de kvantitative undersøkelsene. I evalueringen av rettighetsfestingen står dette i en fotnote om undersøkelsen blant arbeidsledere: «Det ble diskutert internt i forskergruppen angående muligheten for bruk av tilpasset visningsmuligheter for svaksynte, eller bruk av Braille (blindeskrift). Dette var vi dessverre nødt til å slå fra oss grunnet hensynet til tid og ressurser som ligger i prosjektets rammer» (Ervik et al., 2017 s. 27). Sitatet viser en manglende evne til å prioritere synshemmede, men det viser også manglende kunnskap om hvor enkelt det er å tilrettelegge digitale verktøy for synshemmede.

Prosjektet ønsket i utgangspunktet å eie og gjennomføre undersøkelsen selv. Etter en lang og tidkrevende diskusjon med NSD måtte jeg konkludere at dette ikke var mulig om jeg ønsket å få inn svar på undersøkelsen. På grunn av at medlemskap i Norges Blindforbund er basert på en diagnose ville forskerne måtte skrive brev til hver enkelt som var aktuell for undersøkelsen, og spørre om samtykke til å bli oppringt. Dette samtykket måtte så returneres forskerne. Når det er sterkt synshemmede personer det gjelder vil dette være en så høy terskel at en vil få noen få, eller ingen respondenter. Om Norges Blindforbund eier undersøkelsen kan organisasjonen spørre sine medlemmer om hva den vil så lenge den holder seg innenfor GDPR-reglene (Personopplysningloven, 2018). Som forsker har jeg søkt å veilede Norges Blindforbund i forhold til etiske forhold knyttet til forskning, men det har vært helt opp til organisasjonen om den har ønsket å følge rådene. Prosjektet retter en stor takk til Norges Blindforbundet for at organisasjonen ville eie undersøkelsen og ta arbeidet med kommunikasjonen med Opinion AS, og ikke minst for at sluttrapporten ble gitt til dette prosjektet.

Innledning og diskusjon av resultater er skrevet av Sølvi Marie Risøy. Problemstillingen som styrer analysen er: Hvilken utbredelse har BPA og andre kommunale ordninger blant synshemmede?

Resten av teksten er en gjengivelse av Opinion AS sine analyser. Stikkordsbaserte setninger er noen steder gjort om til hele setninger. Hele undersøkelsen fra Opinion AS ligger som vedlegg 8.1. Det som vises i tabeller og diagrammer er forklart i teksten over eller under med tanke på bruk av skjermleser eller opplesningsapper.

3.2. Metode

Opinion AS mottok navn/telefonnummer på 1427 medlemmer av Norges Blindeforbund (fylkene Vestland, Oslo, Trøndelag, Troms og Finnmark og tidligere Vest-Agder).

Medlemmene var mellom 18 og 67 år. Alle telefonnummer på ringelisten ble ringt flere ganger for å sikre så mange svar som mulig. Før runde to sendte Blindeforbundet ut SMS til medlemmer i aktuelle fylker med informasjon om undersøkelsen og nummeret det skulle ringes fra (det som framkommer i displayet på telefonen).

Innledningstekst:

Innledningstekst runde 1: 30. april - 7. mai (Vestland og Oslo): Hei! Jeg ringer fra Opinion AS. Vi gjennomfører en undersøkelse på vegne av Norges Blindeforbund hvor vi ønsker innsikt i hvordan synshemmede i Vestland og Oslo opplever BPA-ordningen. Resultatene vil inngå i et større prosjekt om BPA – brukerstyrt personlig assistanse – for synshemmede, i regi av Høgskolen på Vestlandet. Det vil ta ca. MM minutter å svare på spørsmålene. Vi håper du har anledning til å bidra med dine svar. Ditt svar vil bli anonymisert. Det er frivillig å delta i undersøkelsen og du kan trekke deg når du vil.

Innledningstekst runde 2: 25.-30. mai (Trøndelag, Troms og Finnmark og tidligere Vest-Agder): Hei! Jeg ringer fra Opinion AS. Vi gjennomfører en undersøkelse på vegne av Norges Blindeforbund hvor vi ønsker innsikt i hvordan synshemmede i (si navnet til fylket du ringer) opplever BPA-ordningen. Resultatene skal også inngå i et forskningsprosjekt om BPA – brukerstyrt personlig assistanse – for synshemmede, i regi av Høgskolen på Vestlandet. Det vil ta ca. MM minutter å svare på spørsmålene. Vi håper du har anledning til å bidra med dine svar da resultatene er viktig for at Blindeforbundet skal kunne påvirke utviklingen av BPA-ordning i Norge. Vi ønsker også å stille noen spørsmål om hvordan koronasituasjonen har påvirket studier og arbeidslivet for synshemmede. Dine svar vil bli anonymisert. Det er frivillig å delta i undersøkelsen og du kan trekke deg når du vil.

Svarprosent:

790 (55 %) svarte ikke på telefonen. 637 (45 %) tok telefonen, men av disse var det 273 (19 % av bruttoutvalget på 1427 medlemmer) som av ulike årsaker valgte å *ikke* delta. Til sammen 364 medlemmer (26 % av bruttoutvalget) valgte å svare på inngangsspørsmålet (q1) om de mottar kommunale tjenester. Dette er over gjennomsnittet for utvalgsundersøkelser. Av de 364 som svarte på inngangsspørsmålet, oppga 68 % (247) at de *ikke* mottar kommunale tjenester, 32 % (117) av utvalget mottar kommunale tjenester, inkludert BPA, mens 12 % (43) av utvalget mottar BPA.

Opinion AS tar høyde for at det kan forekomme 1) såkalte *svarfeil*, f.eks. på grunn av dårlig hukommelse, manglende kunnskaper eller misforståelser, selv om sistnevnte rutinemessig er forsøkt redusert/eliminert ved kvalitetssikring av spørreskjemaet og testing, og 2) vanligere – *fracfall*, der vi mangler opplysninger fra enheter i bruttoutvalget, som man mangler i så godt som alle utvalgsundersøkelser. Fracfall kan medføre at utvalget blir skjevt i

forhold til den populasjonen det er ment å representere. For å rette opp denne skjevheten kan man prøve å anslå hvilke verdier frafallsenheter har og/eller vekte råmaterialet. Vi har ikke tilgang til medlemsdata, ei heller kan og vil vi tildele de som ikke har svart verdier (istedenfor de svarene de *ikke ga*).

De 1427 medlemmene på ringelistene utgjør populasjonen (alle medlemmer mellom 18 og 67 år i de aktuelle fylkene). Alle ble ringt opp. Om frafallet da er systematisk, så vil feilmarginene på totalutvalget (n=364) ligge på $\pm 1,9$ og $\pm 4,4$ prosentpoeng (ved 95 % signifikansnivå). For de som mottar kommunale tjenester, inkludert BPA, ligger den på $\pm 3,8$ og $\pm 8,7$ prosentpoeng, mens for de som mottar BPA er den på $\pm 6,4$ og $\pm 14,7$ prosentpoeng. Feilmarginene knytter seg i hovedsak til statistisk usikkerhet. Dette er utvalgsskjevheter, som medfører at utvalget ikke er identisk med populasjonen eller målgruppen. Usikkerheten er størst ved et prosentresultat på 50 % og minst ved prosentresultater på 5 %/95 %. Merk at usikkerheten øker når materialet brytes ned i mindre enheter/undergrupper.

3.3. Resultater

3.3.1. Hovedfunn

Synshemmede som mottar BPA

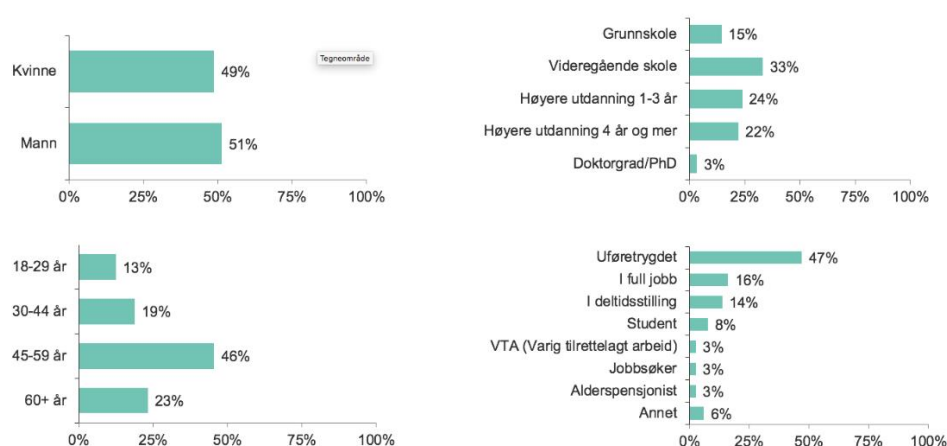
- Halvparten av synshemmede som har BPA har klaget i søknadsprosessen.
- 58 % er enige i at kommunen ikke forstår synshemmedes behov for BPA.
- 54 % er enige i at BPA-leverandører ikke har en universelt utformet datateknologi.
- Nær halvparten sier at BPA-ordningen ikke har blitt endret i perioden de har hatt BPA. 37 % oppgir at BPA-ordningen ble endret etter at de søkte om flere timer.
- 58 % sier at de har nok BPA til å dekke sitt behov. 37 % svarer at de har mindre BPA enn de trenger. Det er de færreste som mener at de egentlig har mer enn de trenger (5 %).

Synshemmede som mottar kommunale tjenester

- 42 % av synshemmede som mottar kommunale tjenester oppgir at kommunen forstod behovet godt da den synshemmede søkte om tjenester fra kommunen. 25 % sier kommunen forstod litt. 28 %, mer enn hver fjerde som mottar kommunale tjenester, sier at enten så forstod kommunen nesten ingenting eller så forstod de ikke behovene.
- I sin begrunnelse for hvorfor de ikke mottar BPA oppgir nær halvparten at de ikke trenger BPA, mens cirka hver femte sier at de kan for lite om BPA.

3.3.2. Utvalgene

Om utvalget: Kjønn, alder, utdanning, daglig situasjon De som mottar kommunale tjenester



n = 117

7

Av de som oppgir at de mottar kommunale tjenester er 49 % kvinner og 51 % menn. Til sammen 69 % er mellom 45 og 60+ år. 15 % har grunnskole, 33 % har videregående skole, 24 % har høyere utdanning med inntil tre år, 22 % har høyere utdanning over fire år, og tre prosent har doktorgrad. Nesten halvparten er uføretrygdet og 30 % er i heltids- eller deltidsarbeid.

3.3.3. Kommunens forståelse av behovene hos de som mottar kommunale tjenester

28 %, mer enn hver fjerde som mottar kommunale tjenester, sier at enten så forstod kommunen nesten ingenting eller så forstod de ikke behovene til den synshemmede. De som mottar BPA, er overrepresentert i å svare at kommunen «forstod nesten ingenting» eller «de forstod ikke mine behov».

42 % av de som mottar kommunale tjenester oppgir at kommunen forstod behovet godt da den synshemmede søkte om tjenester fra kommunen. 25 % sier de forstod litt.

Signifikant flere menn enn kvinner oppgir at kommunen forstod godt.

3.3.4. Hvorfor synshemmede ikke mottar BPA

Dette spørsmålet går til de som svarer at de mottar kommunale tjenester som støttekontakt, hjemmehjelp og fritidskontakt, men ikke BPA. Her er det mulig å oppgi flere svar.

Nær halvparten sier at de ikke trenger BPA, mens cirka hver femte sier at de kan for lite om BPA.

Det er ingen statistisk signifikante forskjeller i undergruppene på de to årsakene som er oppgitt flest ganger.

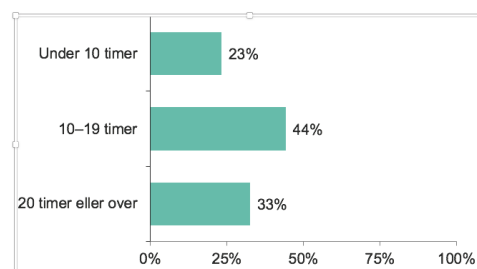
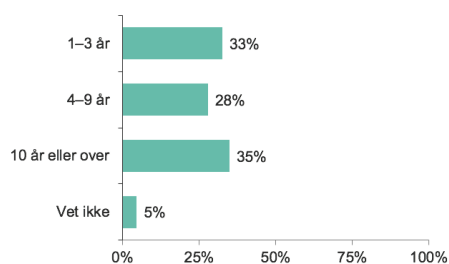
Under «Annet» har respondentene svart: Ønsker ikke BPA, har nylig hørt om det, har ikke tenkt over det, har ikke søkt, vurderer å søke.

3.3.5. BPA i hvor lang tid og antall timer i uken

Av de synshemmede som mottar BPA har ca. 1/3 mottatt BPA i 1-3 år, ca. 1/3 har mottatt BPA i 4-9 år, og ca. 1/3 har mottatt BPA i ti år eller mer. BPA-ordningen har eksistert som offentlig ordning i 20 år.

Det store flertallet synshemmede (77 %¹² eller 33 personer) mottar under 25 timer BPA i uken. De som har BPA, har i 23 % av tilfellene under ti timer. 44 % har 10-19 timer. 33 % har 20 timer eller over.

I gjennomsnitt mottar den enkelte synshemmede 18 timer BPA pr. uke. Det er bare fire personer¹³ (9 %) som mottar mellom 25 og 32 timer i uken. Seks personer¹⁴ (14 %) mottar mer enn 32 timer i uken. Det vi vet om utvalget er at det består av synshemmede. Vi vet ikke om den synshemmede har en tilleggsdiagnose, og i tilfelle, hvor alvorlig denne tilleggsdiagnosen er.



3.3.6. Tildelt BPA i forhold til behov

58 % sier at de har nok BPA til å dekke sitt behov. Signifikant flere menn enn kvinner svarer ja. De mellom 45-59 år er overrepresentert (86 %). De mellom 30-44 år er underrepresentert (29 %).

37 % svarer at de har mindre BPA enn de trenger. Signifikant flere kvinner enn menn oppgir det. Det gjør også aldersgruppen 30-44 år (64 %, og dermed klart overrepresentert i utvalget, der 37 % er andelen på totalnivå).

Det er de færreste som mener at de egentlig har mer enn de trenger (5 %).

3.3.7. Har BPA-ordningen blitt endret?

37 % oppgir at BPA-ordningen ble endret etter at de søkte om flere timer. Her er kvinner overrepresentert. Det er også de som er blinde.

Signifikant flere under 30 år (75 %) enn over 60 år (18 %) sier at ordningen ble endret etter at de søkte om flere timer (andelen faller med økende alder).

¹² Tall fra Opinion AS, e-post datert 30.06.2020.

¹³ Tall fra Opinion AS, e-post datert 30.06.2020.

¹⁴ Tall fra Opinion AS, e-post datert 30.06.2020.

Nær halvparten sier at BPA-ordningen ikke har blitt endret i perioden de har hatt BPA. Signifikant flere som ikke har vært synshemmet hele livet enn som har vært det, sier at ordningen ikke har blitt endret. Det er en tendens til at flere menn enn kvinner svarer nei.

3.3.8. Har synshemmede klaget som del av søknadsprosessen?

Halvparten av de som har BPA har klaget i søknadsprosessen. Fordelingen av svar for de som har klaget er (flere svar mulig, derfor er summen over 100 %):

Jeg har ikke klaget	51%
Jeg fikk avslag, klaget på vedtaket til kommunen og fikk så innvilget	21%
Jeg fikk avslag, klaget på vedtaket til kommunen, klagen ble sendt videre til fylkesmannen og ble så innvilget.	16%
Jeg fikk innvilget BPA, men klaget på antall timer, som ble omgjort av kommunen.	12%
Jeg fikk innvilget BPA, men klaget på antall timer, som ble omgjort av fylkesmannen.	9%
Jeg fikk innvilget BPA, men klaget på antall timer, fikk avslag på økning av timer.	2%
Vet ikke	2%

De som har vært svaksynte hele livet og de som er blinde er overrepresentert i å ha klaget i søknadsprosessen. Det er også kvinner og de over 60 år.

Halvparten har ikke klaget i søknadsprosessen. Signifikant flere menn enn kvinner sier at de ikke har klaget.

3.3.9. Seks påstander om BPA for synshemmede

58 % er enig (verdi 4+5) i at kommunen ikke forstår synshemmedes behov for BPA.

Svaksynte og sterkt svaksynte er klart overrepresentert her (72 %). Det er også aldersgruppen 30-44 år (79 %).

Et flertall (54 %) er enige (verdi 4+5) i at BPA-leverandører ikke har en universelt utformet datateknologi. Også her er aldersgruppen 30-44 år overrepresentert (79 %).

Et flertall (54 %) er uenige (verdi 1+2) i at det blant synshemmede ikke er akseptert å ha BPA.

Et klart flertall er uenige (verdi 1+2) i de tre nederste påstandene. Signifikant flere er uenige enn enige.

Tabellen har en skalering fra 5 til 1, hvor 5 er helt enig og 1 er helt uenig.	5	4	3	2	1	Vet ikke	
Kommunen forstår ikke synshemmedes behov for BPA	28 %	30 %	14 %	14 %	14 %	0 %	Gjennomsnittverdi: 3,4
BPA-leverandørene har ikke en universelt utformet datateknologi	33 %	21 %	23 %	5 %	7 %	12 %	Gjennomsnittverdi: 3,8
Blant synshemmede er det ikke akseptert å ha BPA	5 %	9 %	21 %	21 %	33 %	12 %	Gjennomsnittverdi: 2,2

Jeg har søkt færre timer enn jeg har behov for, fordi min kommune har dårlig økonomi	5 %	7 %	7 %	9 %	70 %	2 %	Gjennomsnittverdi: 1,6
BPA gjør synshemmede uselvstendige	5 %	2 %	5 %	12 %	74 %	2 %	Gjennomsnittverdi: 1,5
BPA skal man bare ha en kort stund	0 %	2 %	7 %	5 %	84 %	2 %	Gjennomsnittverdi: 1,3

3.3.10. I en setning, hva betyr BPA-ordningen i ditt liv?

- | | |
|---|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Alt blir mye lettere 2. Alt, at jeg kan fungere 3. At jeg får hjelp til praktiske ting og blir litt mer selvstendig 4. At jeg har en kjempegod livskvalitet 5. At jeg kan fungere mer eller mindre som normalt. 6. At jeg kan gjøre en del ting i livet som ikke kunne gjort uten bra, når jeg sjøl har lyst 7. At jeg kan være tilnærmet et selvstendig individ i samfunnet 8. At jeg kommer meg ut og er aktiv 9. At jeg sparer energi 10. At livet blir mer lettvint 11. Det har gitt meg mulighet til å leve det frie og selvstendige livet jeg ønsker 12. Betyr alt 13. Betyr alt, det er helt vesentlig 14. Betyr uavhengighet 15. Betyr veldig mye, fordi uten bpa kunne jeg ikke leve, må ha bpa 16. Den betyr at jeg kan prioritere det som er viktig for meg, og være den personen jeg er 17. Den betyr mye for selvstendighet og mestring i hverdagen 18. Den betyr selvstendighet og mulighet til å gjøre det jeg vil når jeg vil 19. Den gir meg frihet til å leve det livet jeg ønsker meg 20. Det betyr alt, det betyr at jeg kan leve livet mitt rett og slett 21. Det gir meg frihet og selvstendighet 22. Et frigjøringsverktøy 23. Et frigjøringsverktøy 24. Fantastisk liv pga. det 25. Forskjellen på å leve et verdig liv og å ikke leve | <ol style="list-style-type: none"> 26. Frihet 27. Frihet og bra fordeling av energi 28. Frihet og fleksibilitet og en langt enklere hverdag 29. Frihet 30. Frihet 31. Får gjort man vanligvis ikke får gjort 32. Får meg til å senke skuldrene 33. Gir meg ikke så alt for mye 34. Har en BPA som ikke forstår det jeg sier, og der er veldig tungvint, skulle ha snakket norsk 35. Helt nødvendig for at jeg kan fylle min rolle som kone og mor 36. Kan leve selvstendig og delta i de aktivitetene, og fungere praktisk i hverdagen 37. Masse, at jeg får god hjelp til å gjøre ting jeg ville brukt lang tid på og eller ikke gjort i det hele tatt. 38. Mulighet til å leve normalt 39. Selvstendighet og utfoldelse og leve livet 40. Skaper mer tid og energi på kvalitative forhold i livet 41. Veldig mye 42. Vet ikke 43. Økt selvstendighet, og at jeg klarer meg i egen leilighet |
|---|---|

Åpent spørsmål. Svarene er gjengitt uredigert i alfabetisk rekkefølge.

n= 43 ? I en setning, hva betyr BPA-ordningen i ditt liv? (q21)

3.4. Diskusjon av resultatene

3.4.1. Opinion-undersøkelsen og andre BPA-undersøkelser

BPA-brukere generelt har ikke så mange andre fellestrekk enn at de mottar tjenester i form av BPA, og at de har en funksjonsnedsettelse. Det er derfor ikke så lett å kontakte alle BPA-brukere for en undersøkelse. En måtte i så tilfelle gått gjennom hver eneste kommune i landet, og det ville vært et stort arbeid. Som en del av evalueringen av rettighetsfestingen gjennomførte Ervik et al. (2017 s. 52) en spørreundersøkelse blant BPA-brukere.

Undersøkelsen bestod dels av brukere som de kontaktet gjennom kommunen, og dels av brukere av BPA som responderte på informasjon som Norges Handikapforbund hadde lagt ut på sine nettsider. Selv med et såpass bredt utgangspunkt endte undersøkelsen med kun 84 respondenter, av disse var 61 arbeidsledere og resten medarbeidslidere. Av de 61 arbeidslederne var det fem som bare hadde svart på noen spørsmål, det vil si at det var 56 som fullførte hele undersøkelsen. Sammenlignet med Ervik et al. (2017) sin undersøkelse, har Opinion sin undersøkelse mange respondenter med sine 43. Her var det i tillegg ikke selvrapportering, men et utvalg trukket på alder og geografisk tilhørighet. Alle i aldersgruppen 18-67, og alle tilhørende de utvalgte fylkene ble oppringt. Opinion sier selv at når 26 % av bruttoutvalget valgte å svare på inngangsspørsmålet, er dette over gjennomsnittet for utvalgsundersøkelser.

Det er også forskjell på å gjennomføre en undersøkelse via distribusjon av en lenke, og ved hjelp av telefonintervju. I Ervik et al. (2017) sin undersøkelse var også som nevnt tilrettelegging for synshemmede bevisst utelatt. I Opinion-undersøkelsen ble synshemmede oppringt. Dersom en vet at det er risiko for lav svarprosent, øker sannsynligheten for en noe høyere svarprosent om en ringer respondentene. Telefon er den beste måten å samle informasjon fra synshemmede på. Synshemmede varierer fra født blind til nyblind, og fra helt profesjonell til helt nybegynner når det gjelder bruk av smarttelefon eller datamaskin. Ikke alle vil kunne svare via en lenke, men det er lettere å svare på spørsmål i en telefonsamtale.

I utvalget som mottar kommunale tjenester har 15 % grunnskole, 33 % har videregående skole, 24 % har høyere utdanning med inntil tre år, 22 % har høyere utdanning over fire år, og tre prosent har doktorgrad. Nesten halvparten er uføretrygdet og 30 % er i heltids- eller deltidsarbeid.

I SSB sin levekårsundersøkelse blant synshemmede (Thorsen, 2017), var det små forskjeller mellom synshemmedes utdanningsnivå og befolkningen for øvrig. 26 % av de synshemmede hadde grunnskole, 38 % hadde videregående og 36 % hadde høyere utdanning som høyeste fullførte utdanningsnivå. Dette betyr at i Opinion-undersøkelsen hadde de synshemmede mye høyere utdanning enn i SSB sin levekårsundersøkelse. SSB hadde samlebetegnelsen høyere utdanning og det var 36 % som hadde dette. Om vi slår sammen kategoriene i Opinion-undersøkelsen som innebærer høyere utdanning ender vi opp med 49 %. Jeg har bare adgang til sluttrapporten og kan derfor ikke se om en korrigerer for alderssammensetning. Men det er svært sannsynlig at utvalget i Opinion-undersøkelsen har en høyere andel av synshemmede med høyere utdanning, enn det som er vanlig i slike undersøkelser blant synshemmede.

3.4.2. Svært høye tall for alle typer klager sammenlignet med andre BPA-mottakere?

Når halvparten av synshemmede med BPA har klaget som en del av søknadsprosessen, er dette et svært høyt tall.

I Opinion-undersøkelsen ble synshemmede spurt om de hadde klaget i søknadsprosessen. Det var mulig å velge flere svaralternativ, men få gjorde dette. Total svarprosent ble 114 %. 51 % hadde ikke klaget. Over halvparten hadde klaget.

Det er bare én gang i prosessen den synshemmede selv tar beslutningen om å klage. Det er etter at kommunen gjør sitt vedtak. 21 % klaget til kommunen og fikk medhold. 12 % klaget til kommunen på antall timer, og fikk det de ønsket. Det vil si at 33 % klaget til kommunen og fikk medhold uten at klagen gikk videre til Fylkesmannen. Her kan det være noen som har svart ja på begge spørsmålene. Om vi ser på hvor mange som klager på vedtak om BPA i kommunen generelt, så var det 7,9 % som fikk avslag og 2,1 % som klaget i 2017 (Mørk, Beyrer, Haugstveit, Sundby & Karlsen, 2018). Dette er ikke bare «nye» vedtak, men også forlengelse og endring av vedtak. Men forskjellen mellom klagetallene er uansett store. Kanskje er det så mye som ti ganger flere synshemmede som klager på BPA-vedtak enn i «BPA-befolkningen» totalt.

Dersom den synshemmede ikke får medhold i sin klage, vil klagen automatisk gå videre til Fylkesmannen. Dette skjedde for 25 % av de synshemmede. Av disse var det 16 % som fikk innvilget BPA, 9 % klaget på antall timer og fikk vedtaket omgjort av Fylkesmannen.

Antall BPA-klager fra synshemmede som går til Fylkesmannen ligger høyt over antallet for alle BPA-klager. Når Ervik et al. (2017 s. 172) går gjennom relativt klageomfang til Fylkesmannen finner de at dette varierer mellom 5,1 % og 6,5 % i perioden 2012 til 2016. Hos Ervik et al. (2017) er det snakk om tall over alle som klager. Tallene i Opinionundersøkelsen er bare over de som har klaget og fått innvilget klagen. Om 25 % klaget og fikk innvilget så var det trolig en mye større andel som klaget, og ikke fikk innvilget. I undersøkelsen ble det ikke spurt etter avslag på klage hos Fylkesmannen, bare innvilgelse. Dette kan bety at det reelle tallet er høyere enn 25 %. Det kan også bety at noen valgte alternativet innvilgelse for å få frem at de hadde klaget til Fylkesmannen. Sammenlignet med at 6,4 % av brukerne klaget til Fylkesmannen i 2016, er 25 % klager til Fylkesmannen med innvilgelse et veldig høyt tall. Det er ikke usannsynlig at synshemmede klager åtte ganger så ofte som alle som mottar BPA.

Av utvalget på 43 er det 25 % som har klaget til Fylkesmannen og fått innvilget. For øvrige grupper som klager til Fylkesmannen er det mest vanlige at Fylkesmannen stadfester kommunen sitt vedtak. I 2016 gjaldt dette for 59 % av de som klaget. Ervik et al. (2017 s. 174) fant også at kategorien «helst eller delvis medhold» i samme år var på 21 %. Når ca. 21 % av de som klager til Fylkesmannen opplever å få helt eller delvis medhold, er 25 % av hele gruppen synshemmede med helt eller delvis medhold et høyt tall. Det «normale» ville være om 20 % av de 25 % opplevde å få helt eller delvis medhold.

De som har vært svaksynte hele livet og de som er blinde er overrepresentert i å ha klaget i søknadsprosessen. Det er også kvinner og de over 60 år. Det er signifikant flere menn enn kvinner som sier at de ikke har klaget.

3.4.3. Halvparten mener kommunen forstår lite til ingenting av behovene

Av synshemmede som mottar kommunale tjenester opplevde over halvparten at kommunen forstod «litt», «nesten ingenting» eller «ingenting» av deres behov da de søkte om tjenester fra kommunen. 42 % opplevde at kommunen forstod godt.

Når de som mottar BPA skal ta stilling til påstanden «Kommunen forstår ikke synshemmedes behov for BPA», så er spørsmålet frikoblet fra søknadsprosessen. De skulle rangere på en skala fra 1 til 5, der 5 var helt enig. 58 % var helt enig eller skåret 4 på dette spørsmålet. Dette er enda høyere tall enn for de som mottar kommunale tjenester, enda spørsmålet er frikoblet fra søknadsprosessen. Det betyr at de som har svart generelt mener at kommunen ikke forstår synshemmede sine behov.

Det er mange grupper med funksjonsnedsettelser som søker om BPA. Blinde er en liten gruppe blant alle de andre gruppene. Det er stor forskjell på å ha et sansetap eller en bevegelsehemning. Svarene i undersøkelsen kan peke i flere retninger. Synshemmede kan oppleve å møte liten forståelse på grunn av at de så ofte ikke får innvilget BPA og/eller klager på vedtaket. Når den synshemmede mener seg berettiget, mens kommunen mener en ikke er berettiget, kan det i seg selv føre til at den blinde opplever at behovene ikke blir

forstått. I så tilfelle kamuflerer denne forståelsen det som kan være en reell uenighet. Det kan også være at de kommunale saksbehandlere kan lite om det å være blind, og de behovene en blind har i hverdagen. I så tilfelle står en overfor en læringsituasjon der den synshemmede må lære saksbehandleren hvordan det er. Det kan også være at saksbehandler er så vant til å regne noen behov som mer betydningsfulle enn andre, at dette fører til en nedvurdering av blinde sine behov. For eksempel kan hjelp til å gå og hjelp til spising og hygiene fremstå som viktigere enn hjelp til å finne maten og toalettet.

Kapittel fire og fem vil gi muligheten til å gå mer i dybden på hva synshemmedes opplevelse av manglende forståelse av behov, handler om.

3.4.4. Minst halvparten ønsker ikke BPA

Det kommer frem av undersøkelsen at det synshemmede ikke opplever, er at andre synshemmede ser ned på det å motta BPA. Det kommer også tydelig frem at over halvparten av de som ikke mottar BPA, heller ikke ønsker å motta BPA. De mottar enten ingen kommunale tjenester, eller de mottar tjenester som hjemmehjelp og/eller støttekontakt og er fornøyd med det. Dette tyder på at det ikke er en stor mengde blinde som står og tripper, og venter på å komme med i ordningen. Blinde har ulike behov, og har derfor også behov for ulike ordninger.

I innledningskapitlet skrev jeg at hvis vi regnet med et antall blinde som jeg trodde var for høyt (5000 til 15 000), så ville det kanskje være mellom 1500 og 4500 aktuelle i aldersgruppen 0-70 år. Hvis over halvparten av disse ikke er interessert i tjenestene, vil det være maksimalt 750 til 2250 blinde som er aktuelle for BPA-ordningen. I dette tenkte eksempelet er det ikke tatt hensyn til at blindhet som diagnose også rammer personer med for eksempel ulike grader av utviklingshemming som av den grunn i utgangspunktet er under det offentlige sin omsorg, og i de fleste tilfeller ikke vil være aktuelle for BPA.

3.4.5. Har rettighetsfestingen gjort det vanskeligere for blinde å få BPA?

Det store flertallet synshemmede (77 % eller 33 personer) mottar under 25 timer BPA i uken. De som har BPA, har i 23 % av tilfellene under ti timer. 44 % har 10-19 timer. 33 % har 20 timer eller mer. Som tidligere beskrevet så inntreffer BPA som rettighet for personer som har behov for mer enn 32 timer, og ved 25-32 timer må kommunen gi en god begrunnelse dersom ikke BPA skal innvilges. Det er derfor interessant å få rede på hvor mange av de synshemmede som har BPA som kommer inn under rettighetsfestingen.

Spørreundersøkelsen viser at synshemmede har liten nytte av rettighetsfestingen. Bare seks personer i denne undersøkelsen (14 %) mottar mer enn 32 timer i uken og har dermed en ubetinget rett på å få tjenestene organisert som BPA. Fire personer (9 %) mottar mellom 25 og 32 timer i uken og har dermed en betinget rett til å få tjenestene organisert som BPA. Hele 77 % mottok mindre enn 25 timer i uken og har dermed ingen rett på BPA. Men de er heldige og bor i en kommune som tross manglende rettighet ser at det er hensiktsmessig å organisere tjenesten som BPA. I gjennomsnitt mottok synshemmede 18 timer BPA i uken.

I Ervik et al. (2017 s. 57) sin spørreundersøkelse blant arbeidsledere og medarbeidsledere var det $\frac{1}{4}$ (26 %) som hadde mindre timer enn 25 timer, og dermed ingen rett på BPA. I 2014

var også andelen brukere totalt som mottok mindre enn 25 timer, 26 % (Ervik et al., 2017 s. 57-58). 77% av synshemmede mottar mindre enn 25 timer mot 26% av «BPA-befolkningen».

Rettighetsfestingen kan ha virket negativt inn på i hvilken grad personer som trenger mindre enn 25 timer får innvilget BPA.

For de med behov over 25 timer i uken, er inntrykket at rettighetsfestingen kan ha bidratt til mer likhet, men for dem med lavere timebehov kan rettighetsfestingen ha medført mindre grad av forutsigbarhet og likhet. (Ervik et al., 2017 s. 170)

På denne bakgrunn er det interessant å se nærmere på hvordan elleve fylkesmenn vurderte konsekvensene av rettighetsfestingen for personer som ikke var omfattet av rettighetsfestingen (Ervik et al., 2017 s. 148). Seks fylkesmenn mente at personer med behov for mindre enn 25 timer i mindre grad får innvilget BPA, og ingen fylkesmenn mente at denne gruppen fikk innvilget BPA i større grad. Én mente det var ingen endring, mens fire mente de ikke hadde informasjon om dette. Det interessante er at for de med behov 25-32 timer var det omvendt. Ingen fylkesmenn mente de i mindre grad fikk innvilget, og seks fylkesmenn mente de i større grad fikk innvilget. For gruppen over 67 år var det syv fylkesmenn som mente de ikke hadde informasjon om dette, og tre som mente det ikke var en endring.

I 2016 var gjennomsnittlig antall BPA-timer i uken 37,5. Det hadde da økt fra 30,2 gjennomsnittlige timer BPA i uken i 2010 (Ervik et al., 2017 s. 36). I Opinion-undersøkelsen har synshemmede i gjennomsnitt 18 timer BPA i uken.

Hvor stort et behov er, blir i BPA-ordningen utelukkende vurdert i forhold til det som kan kvantifiseres, antall timer. Hva timene betyr for den enkeltes muligheter for likestilling, frigjøring og deltakelse i samfunnet er ikke like kvantifiserbart. For synshemmede kan et lite antall timer bety like mye som et stort antall timer betyr for en annen, men det anerkjennes ikke slik ordningen er i dag.

3.4.6. BPA av stor betydning for de som har det

Det mest entydige i Opinion-undersøkelsen er at BPA er helt avgjørende for dem, både for liv og for livskvalitet.

Da de synshemmede ble oppfordret til å summere opp i én setning hva BPA-ordningen betyr i deres liv, var det sterke og positive ord som kom i bruk. Bare tre av 43 var ikke entydig positive eller visste ikke.

Frihet, selvstendighet, uavhengighet og mestring er ord som blir mye brukt. Det blir også vektlagt at BPA gir mer tid og energi i hverdagen, og dermed mulighet til å leve mer «normalt» og å fylle de roller en har i livet, for eksempel rollen som mor. Noen sier sågar at BPA betyr alt, og at de ikke ville kunne leve uten BPA.

Selv om mange synshemmede har behov for mindre enn 25 timer i uken, så betyr ikke det at behovet er svakere. Svarene på dette spørsmålet tyder på at 15 timer også kan være 15 timer som er av avgjørende betydning for liv og livskvalitet.

4. Når blinde står frem i avisen med sin BPA-fortelling

4.1. Innledning

«Blinde Ida søkte om 20 timer hjelp i uka, men fikk nesten ingenting» (L. Haugen, 2016) og «Fjerner BPA fra blind mann» (Helgesen, 2015) - de siste årene har flere synshemmede stått frem i aviser og fortalt om det å ha eller søke om brukerstyrt personlig assistanse. Dette kapitlet er en analyse av slike tekster og problemstillingen som ligger til grunn for analysen er: Hvordan fremstår blinde når de prøver å fremme sin BPA-sak i media?

Stort sett står synshemmede frem i media på grunn av at de søker forståelse for at de er blitt dårlig behandlet av kommunen. De får ikke BPA, får ikke nok BPA, eller har opplevd å få redusert antall timer med BPA. Noen få artikler handler om hvor bra livet ble etter at den eller de synshemmede fikk BPA. Artikkene gir innblikk i hva den synshemmede og/eller journalisten mener er viktig å få frem om saken.

Da Erving Goffman skrev boken «Stigma» (1963) var det helt naturlig å skrive om blinde som en stigmatisert gruppe i samfunnet. I motsetning til for eksempel homofile ser det ikke ut til at stigmaet knyttet til det å være blind er blitt svekket. Gjennomgangen av forskning om blinde og andre synshemmede i kapittel en viser hvordan gruppen kommer dårlig ut på de fleste indikatorer som handler om integrering i samfunnet. Sosial isolasjon, ensomhet, utsatthet for mobbing og svak stilling i arbeidslivet kan nevnes som eksempel.

På denne bakgrunn er det kanskje ikke så underlig at et av hovedfunnene i dette kapitlet er at det i artiklene¹⁵ er viktig å etablere den enkelte synshemmedes normalitet.

4.2. Normalitetsdiskurser

4.2.1. Supernormal!

Når synshemmede henvender seg til majoriteten og søker forståelse for sin sak blir det viktig å bygge ned skillet mellom majoritet og minoritet, mellom oss og de andre. Det blir viktig å få fortalt at «jeg er som deg». Eneste forskjell er at jeg ikke kan se.

Som 24-åringer flest er Ida Sødahl Utne opptatt av en god helse, venner, utdanning og karriere. Hun er også helt blind. Det har hun vært hele livet.

I tre år har hun bodd alene i en leilighet i Trondheim og utdannet seg til sosionom. Hittil har hun klart seg uten hjelp fra kommunen, men nå føler Sødahl Utne at hun er blitt en belastning. (L. Haugen, 2016)

I sitatet skjer det en avbalansering mellom det å etablere en normalitet og samtidig etablere et behov for hjelp. Denne avbalanseringen går igjen i flere oppslag med unge synshemmede under utdanning. Alder, god helse, venner, utdanning og karriere er markører på normalitet. Det samme er det å bo alene i en leilighet. Og det å klare seg uten hjelp fra kommunen. Disse normalitetsmarkørene blir et nødvendig bakteppe for fremvisning av annerledeshet og behovet for hjelp. Hjelpen blir noe som hun trenger ikke bare på grunn av sitt avvik eller

¹⁵ I medieanalysen inngår det også en kronikk.

funksjonsnedsettelse, men på grunn av at hun tross avviket kan etablere sin normalitet. Det er på grunn av at hun lever så «normalt» at hun trenger hjelp.

Men det finnes flere måter å etablere sin normalitet på. I etableringen av normalitet i en majoritet/minoritetstenkning kan en, kanskje overraskende, også spille på tilhørighet til en annen minoritet enn synshemmede.

Marius' tidligere liv står i sterk kontrast til i dag. I ti år hadde han fast drag-show på Oslo-puben London, den mest kjente puben for homofile siden 1970-tallet.
- Sene kvelder med show, på en pub; det er klart at det ofte førte til en øl og en fest, forteller han med et smil om munnen.

Marius var en synlig person i LHBT-miljøet og ble også politisk engasjert, først for homofiles rettigheter, senere i lokalpolitikken hjemme i Åmot. (Frenningsmoen, 2017)

Denne etableringen av normalitet gjennom spill på seksuell preferanse og tilhørighet i et miljø for homofile hadde ikke vært mulig for 30 år siden. Da ville dette være å ytterligere stigmatisere seg selv. Ikke bare er en utenfor og «unormal» på grunn av at en er blind, en er det også på grunn av at en er homofil. Ja, skrur vi tiden tilbake til 70-tallet så ville det også være å skrive seg inn i en posisjon som lovbrøyer, da det var kriminelt å «utøve homofile handlinger» - og i mange år senere ville det være å plassere seg selv i en posisjon som psykisk syk, da homofili var en psykiatrisk diagnose helt frem til 1986. Erving Goffman brukte i stor grad både blinde, kriminelle og homofile som eksempel på stigmatiserte grupper i sin bok «Stigma» (1963). Som nevnt i teoridelen sier Goffman at en måte «normale» forholder seg til stigmatiserte på kan være gjennom «overakseptering». Og jeg antyder at dette kan være tilfelle for gruppen homofile.

Det er «overaksepten» som gjør at henvisningen til egen fortid som drag-artist og som politisk aktivist for LHBT-miljøet blir brukt som etablering av normalitet. Vår forståelse av verden er historisk og kulturelt spesifikk (Berger & Luckmann, 2000). Holdninger til stigmatiserte grupper kan endres så mye at tilhørighet til gruppen kan sees som en normalitetsindikator. Og homofile er i dag kanskje så overaksepterte at det holder dem fast som stigmatisert gruppe på et dypere nivå.

Det er flere eksempel i datamaterialet på at synshemmede viser til sitt arbeid som lokalpolitiker som en del av normalitetsetableringen. Flere viser også til at de er interessepolitisk aktive for å bedre synshemmedes situasjon.

Et eksempel på det som tilsynelatende er en «ren» normalitetsetablering er fremstillingen av Marius i sitatet under:

Han har fast plass i kommunestyret for Arbeiderpartiet og er blant annet politisk representant i rådet for likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne. Det politiske engasjementet brenner fremdeles sterkt, og nå er det helsepolitikk, og særlig folkehelse, som er det store interessefeltet. (Frenningsmoen, 2017)

Som politisk representant i Rådet for likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne har han et verv som skal være helt uavhengig av hans funksjonsnedsettelse. Han er oppnevnt for å fremme politiske interesser, som partipolitiker, og være et bindeledd mellom rådet og kommunestyret. Slik blir også dette, for dem som kjenner systemet, en etablering av normalitet. Han har en funksjonsnedsettelse, men det er ikke kraft av denne at han har fått

posisjonen som medlem i rådet. Samtidig er det dessverre ofte slik at de politiske plassene i rådet blir tildelt funksjonshemmede som ikke har andre sentrale roller som politikere. Da snur det hele igjen. Dersom de som utnevnes til rådet som politiske representanter utnevnes på grunn av sin funksjonsnedsettelse, og ikke sin styrke som politikere, kan utnevnelsene paradoksalt nok svekke rådet. Det er brukerrepresentantene som skal sitte i rådet på grunn av sin brukererfaring, de politiske representantene skal sitte i rådet på grunn av sin politiske erfaring.

Posisjonen som lokalpolitiker kan også brukes i en avveining mellom normalitet og behov, slik som vi så utdanning og boforhold ble brukt i det første sitatet i denne delen.

Mirnesa pendler fra Jessheim til Drammen for å jobbe. - Jeg vil ikke bare sitte hjemme og vente på hjelp. Jeg vil jobbe og bidra i samfunnet, være med i et politisk parti, drive valgkamp og arrangere arrangement. Det er mye jeg klarer selv. Men det tar veldig lang tid når jeg ikke ser. Hun står på andreplass på Venstres liste før kommunevalget til høsten og er aktiv i politikken i tillegg til full jobb. Det kunne hun ikke gjort uten BPA. (Skyrud, 2019)

Her er det flere kontraster som blir etablert. For det første er det en kontrast og en avstand mellom det å være i jobb og det å «bare sitte hjemme og vente på hjelp». Dette kan også ses som en etablering av normalitet i kontrast til synshemmede som er uføre. Budskapet kan da være at en som er i arbeid og klarer seg godt trenger mer hjelp enn den som sitter hjemme og venter på hjelp. Det å være politisk aktiv og drive valgkamp blir da plusset på den allerede etablerte normaliteten, slik at det fremstår en «overnormalitet». Dette blir så balansert ut med at alt som skal gjøres tar lenger tid på grunn av synshemmingen. Og det er dette som gjør at hun trenger hjelp i sin situasjon. BPA gjør det mulig for henne å være en ressurssterk og aktiv kvinne som bidrar mer til lokalsamfunnet enn de aller fleste som tilhører majoriteten og dermed ikke lever med de utfordringer som hun lever med.

Etablering av normalitet er viktig når synshemmede står frem i media med sine opplevelser knyttet til BPA.

Normalitetsetableringen skjer ofte i en skjør balanse mellom å vise seg selv som normal, aktiv, i full jobb, i studier, lokalpolitiker og så videre, og det å vise frem at en har et sansetap som gjør hverdagen krevende. Forhandlinger om normalitet skjer også med utgangspunkt i seksuell legning, maskulinitet og alder. Det går likevel et skille mellom det som kan betegnes som etablering av en «supernormalitet» og en etablering av «normalitet».

«Supernormaliteten» viser til et aktivitetsnivå og tempo i livet som få mennesker uten en funksjonsnedsettelse klarer å matche. I disse tilfellene blir behovet for hjelp begrunnet med at tiden ikke strekker til. En klarer å gjøre de fleste oppgaver, men da vil en ikke kunne være i full jobb, lokalpolitiker og så videre om en selv må stå for alle arbeidsoppgaver.

4.2.2. Vanlig normal

Men hva gjør synshemmede som ikke er studenter, i full jobb, lokalpolitikere, interessepolitikere, tidligere drag-artister og ildsjeler i lokalmiljøet? Hva hvis du ikke er «overnormal», men en vanlig Ola Nordmann som også er blind? Hvordan kan du da etablere normalitet og deretter etablere dine behov for BPA?

Ett alternativ er å spille på den tradisjonelle patriarkalske mannsrollen og etablere deg som Mannen, den som har en naturlig overordnet posisjon – over kvinnen og familien. Det er

vanskelig å gjøre dette på fullt alvor i våre dager, men om en balanserer mot humor er mye mulig.

Arbeidsgiveren Jan Erik har assistenter ansatt 44 timer i uka. Det er han som er sjefen, og han som håndplukker dem som skal jobbe hos ham. Nå har Jan Erik tre faste og fem vikarer som deler de 44 timene. Alle er damer. I tillegg har han god støtte av søster Eva og hennes familie.

-Det er Jan Erik og haremets hans. Jeg skal si han trimmer damene sine med bading, sykling, gåturer og goalball, sier Hanne Håberget og ler. (Undseth, 2012)

Sitatet begynner med en vektlegging av arbeidsgiver og håndplukking av assistenter. Dette er ord som etablerer Jan Erik i en overordnet posisjon, og som gjør at relasjonen mellom han og assistentene fremstår som asymmetrisk.

Samtidig er det en vektlegging av en maskulin diskurs. «Jan Erik og haremets hans» og «jeg skal si han trimmer damene sine» er helt klart humor, og kanskje en del av en humoristisk sjargong mellom han og assistentene. Men slik som sitatet over er utformet spiller det på makt og en maskulinitetsdiskurs som har seksuelle undertoner. Dette er også et spill på normalitet, men en normalitet som oppnås i kraft av kjønn, ikke prestasjon. Kjønn blir her en sterkere markør enn blind, og konkurrerer ut blind som hovedmarkør. Dermed ender normalitetsforhandlingene med en styrking av normaliteten, og en overskriving av avviket. Jan Erik er mye mer mann enn han er blind. Den posisjon som tildeles assistentene hans er en tilsvarende underordnet rolle der «harem» i beste fall kan ses som en rolle der en skal underholde mannen. I verste fall kan en se «harem» som en markør som bærer med seg seksuelle undertoner.

En kunne på samme måte forvente å finne en mer tradisjonell femininitetsdiskurs hos de blinde kvinnene. Det ville da gitt en fremheving av barn, husarbeid, matlaging og hobbyer som matlaging, strikking og syng. Jeg har ikke funnet en slik femininitetsdiskurs i materialet. Om det hadde vært flere synshemmede i Norge eller flere hadde stått fram med sin fortelling om synshemmede og BPA så kan det godt hende at denne diskursen ville tittet frem. Men i dette materialet var den ikke til stede.

Alder kan brukes som en normalitetsmarkør. Det finnes også eksempler på at «supernormale» fremstiller alder og det å være aldersadekvat i sin oppførsel som argument. Dette gjelder særlig i forhold til hvor involvert foreldre skal være i livene deres. «Du vil ikke at moren din skal være med på fadderuka, ler Solveig-Marie Oma» (Brekke, 2019).

I ulike faser av livet er det ulike forventninger til livet. Det å være ung – som er en situasjon som varer lenger og lenger – fører til ulike krav og forventninger enn å være voksen, middelaldrende og eldre. Om en person på 80 år ikke får være i fullt arbeid vil det ikke vekke stor sympati i befolkningen. Det er normalt for en 80-åring å være pensjonist. Pensjonister som ønsker, kan arbeide og engasjere seg frivillig.

«Hvor er her min hverdag som uavhengig i en alder av 38 år med denne ordningen kommunen nå sier jeg skal ha? Jeg liker å gå på fotballkamper, konserter og så videre» (Helgesen, 2015). En mann på 38 år skal kunne leve selvstendig og uavhengig. Da skal det være mulig å gå på fotballkamper og konserter. Det kan tenkes at også dette er litt kjønnnet,

at det er flere forventninger til at en mann skal kunne være selvstendig og gå alene på ulike steder enn hva som forventes av en kvinne. Kvinner skal i mindre grad gå ut alene, men heller være i selskap av venninner. Uansett: 38 år er det som danner grunnlaget for normaliteten her. Dersom forventningene til livet skal være aldersadekvat skal en som er 38 år leve uavhengig.

«Vanlig normalitet» kjennetegnes av at den knyttes til mer faste tegn som alder og kjønn, og hva en kan forvente av livet når en har en viss alder og et visst kjønn. Her er begrunnelsen for at en trenger hjelp at en uten denne hjelpen vil være uselvstendig.

4.3. Behovet for BPA

4.3.1. Energiregnskapet

De fleste funksjonsnedsettelse fører til at livet blir mer tungvint. Mange aktiviteter som er mulig for funksjonsnormative er ikke mulig for funksjonshemmede å gjennomføre. Det varierer hva dette gjelder blant de ulike gruppene. Et energiregnskap viser seg å stå sterkt i fremstillingen av synshemmede og BPA i media.

Energiregnskapet ser ut til å bunne i en forståelse av at døgnet har et visst antall timer, og det enkelte menneske har en viss mengde energi. Denne energien skal holde til det som skal gjennomføres i livet. For hver ting en gjør tømmes litt ut av energiregnskapet. Men har du allerede et positivt energiregnskap, kan du ved hjelp av trening og godt kosthold øke totalen i energiregnskapet ditt noe. Tanken er at alle mennesker har et slikt energiregnskap.

Funksjonsnormative bruker oftest mye mindre energi pr. aktivitet. Den seende kan vaske over leiligheten på en time og så er det rent. Den blinde vasker i blinde (det sier seg selv) og må derfor anta at det er skitt og smuss over alt og vaske hver centimeter grundig. Kanskje det vil ta den blinde fem-seks timer å gjennomføre det en seende gjør på en time. Slik er det med alle aktiviteter i livet som krever syn. Den seende bruker mindre energi på å bevege seg fra A til Å på grunn av sitt syn, enn det en blind gjør. En blind må ofte gå i full konsentrasjon, en rute som er innøvd med merker, og hele tiden kjenne seg frem etter hindringer og farer foran.

Her er en kort beskrivelse av energiregnskapet og grunnen til at både det og tidsregnskapet går i minus:

- Jeg mangler en sans som ville gitt avgjørende inntrykk ved gjennomføring av praktiske oppgaver. Å bruke hørsel- og følesans krever mye tid og energi. Det gjør også at jeg er mer avhengig av å planlegge. Jeg vet for eksempel aldri om jeg finner frem til butikken eller om betjeningen har tid til å hjelpe meg å finne varene, sier Sødahl Utne. (L. Haugen, 2016)

Energiregnskapet handler slik både om den energien en selv har og bruker, men også at det krever ekstra mye energi å hele tiden være avhengig av hjelp fra «fremmede». Noen ganger er denne «fremmede» på jobb, andre ganger bare en annen borger. Det er vanskelig å planlegge inn personer som du ikke vet hvem er, eller vet om, og i hvilken grad de ønsker å hjelpe deg. «Da er det jo ekstra viktig at jeg ikke må bruke opp all energien på å få ordna på hybelen min, at jeg får i meg god og næringsrik mat og at jeg får trent nok, mener Oma»

(Brekke, 2020). God og næringsrik mat, sammen med trening, er avgjørende for å holde oppe et høyt totalregnskap på energi.

Fremstillingen av energiregnskapet har en konkurrent: Elendighetsbeskrivelsen. Det kan se ut som om synshemmede i media oftest ønsker å fremstille utfordringen eller hjelpebehovet som et energiregnskap som går i minus, men diskursen haler og drar i dem og vil over til en elendighetsbeskrivelse. I det følgende sitatet er det mulig å se hvordan energiregnskapet og elendighetsbeskrivelsen konkurrerer om oppmerksomheten og om hva som er mest «Sant».

Jeg sitter i telefonen med saksbehandler og prøver å forklare hvorfor jeg trenger den hjelpa jeg må søke om på nytt. Jeg gjør det jeg vanligvis ikke gjør, drar fram alle problemer og vanskeligheter. Alt jeg ikke fikser, alle eksempler på det som ikke går bra. Søknaden var tydeligvis for positiv med for stort fokus på hva BPA har friggjort og muliggjort.

Jeg prøver å forklare at jeg har klart meg greit nettopp fordi jeg hadde nok hjelp. At da jeg en periode prøvde med litt mindre - man vil jo helst klare seg selv, ble jeg nesten syk. Må jeg bli ordentlig syk før de forstår?

Enhver psykolog ville vel si at det er usunt å fokusere så negativt som vi ofte må i møte med hjelpeapparatet. (Oma, 2020)

Det er et negativt energiregnskap som gjør at det ikke er balanse i budsjettet – det er ikke mulig å nå over alt. Samtidig fremstilles elendighetsbeskrivelsen som den nødvendige sannheten for kommunen. Og denne beskrivelsen kommer med store omkostninger for den synshemmedes psykiske helse. Men, på den andre siden, et negativt energiregnskap gir omkostninger både for den synshemmedes fysiske og psykiske helse og kan være en trussel mot livet i seg selv.

Hvor få timer kan du klare deg med? Hva er det du absolutt ikke kan få til selv? Hvilke helseproblemer kan du dokumentere for å få mer enn en time vaskehjelp hver fjerde uke?» Hva om man våget å se hele bildet og spørre: «Hvor mye hjelp trenger du hjemme for å fullføre studiet etter planen? Hvor mye ledsaging må du ha for å få overskudd til å lære å gå flere steder alene, og hvor mye hjelp på kjøkkenet for å lære deg flere matretter? (Oma, 2020)

Det leites etter alternativ til energiregnskapet og elendighetsbeskrivelsen. Et alternativ til alle disse beskrivelsene som den blinde må levere til kommunen, for at kommunen i neste omgang skal finne ut om det er et behov for BPA, er å overlate vurderingen til den som har full innsikt i behovet i utgangspunktet: Den blinde selv. Men det ville krevd to elementer: For det første en tillit til den blinde sine egne vurderinger, og for det andre at tilliten ble gjort tydelig for den blinde slik at en grunnleggende tillit kunne ligge i bunn for den blindes vurderinger.

4.3.2. Elendighetsdiskurs

Det er utfordrende å etablere at en selv er helt normal og vanlig, samtidig som en skal skape en forståelse av at en trenger hjelp i hverdagen. I det følgende settes søkelyset enda sterkere på elendighetsdiskursen og hvordan synshemmede fremstilles når hjelpebehovet skal begrunnes.

Det er bare ett eksempel i datamaterialet på at synshemmede og BPA presenteres som et vellykket likestillings- og frigjøringsprosjekt. «- «Du skal ikke motta, du skal delta» skrev de til meg i brevet. Den setningen har definert hele forskjellen for meg, sier Svendsen, som snakker om BPA som et likestillings- og frigjøringsprosjekt, ikke som en helsetjeneste» (Leer-Salvesen, 2020). Dersom fokuset på brukerrollen fjernes og i stedet settes på rollen som samfunnsborger skaper det likestilte og frigjorte synshemmede. Når en ikke skal motta, men delta, løftes den synshemmede ut av rollen som den takknemlige mottaker av veldedighet og inn i rollen som aktiv samfunnsborger. Og ironisk nok skapes samtidig den takknemlige mottaker av et likestillings- og frigjøringsverktøy.

Det vanlige er at artiklene fremstiller synshemmede mennesker som opplever at deres behov for hjelp ikke blir forstått. Ønsket om likestilling og frigjøring blir ikke forstått. «Det er ofte en mangel på forståelse for at funksjonshemmede mennesker skal kunne leve sine liv slik de ønsker, som alle andre» (Skyrud, 2019). Baksiden av likestilling og frigjøring er diskriminering og stigmatisering. I spennet mellom disse foregår det forhandlinger i diskursen rundt synshemmede og BPA i media.

Det er et tydelig funn at synshemmede opplever at i møte med kommunen holder det ikke å si at en ønsker å bli likestilt og frigjort, og at en vil være et aktivt samfunnsmedlem. Nei, det forventes et fokus på problemer og på det en ikke kan få til på grunn av funksjonsnedsettelsen. Dermed skyves frigjøring bort, og også baksiden, diskriminering. Fokuset flyttes til problemer en har når en lever livet som blind.

Vi mennesker er ulike av lynne og personlighet. De fleste vil kunne se rundt på venner og familie og oppleve at noen personer har et problemfokus, andre oppleves som personer som ser lyst på livet og har en positiv livsinnstilling. Dersom en person endrer seg på dette, så legges det merke til. Den problemfokuserende er kanskje forelsket? Eller det går veldig bra på jobben? Den positive er kanskje deprimert? Det sitatet handler om er mer enn at en forventer et problemfokus fra en som er positiv. Det forteller noe om hvem den synshemmede opplever at det blir forventet at han/hun skal og må fremstille seg selv som, for å kunne få BPA. Om en viser seg selv som frigjort og likestilt på grunn av BPA, så blir det kutt i antall timer. Om den synshemmede har det bra, trenger ikke den synshemmede så mye BPA. Har den synshemmede det vanskelig, er det et større behov for hjelp.

Samtidig er det ofte slik at der man kommer til kort – det som en ikke klarer på grunn av funksjonsnedsettelsen, tross at en ikke kan gjøre noe med det – forbindes med skam. Kanskje opplever synshemmede større skam når en oppdager at en har gått rundt med flekk på blusen enn det en seende gjør? En seende kan se flekken, og tenke: Pytt sann, den lever jeg fint med resten av dagen. For den blinde er det annerledes. Flekken er usynlig for den synshemmede (Carling, 1962 s. 14-16), og den blinde kan derfor ikke velge å ikke bry seg. Omgivelsene vet at den blinde ikke kan se flekken. Og omgivelsene til den seende vet at den seende kan se flekken. Derfor blir det veldig synd på den blinde når den går med en flekk. Og dette merker den blinde. Skammen er dobbel. Skammen over at en ikke kan se flekken og skammen over at de andre nå kan tenke at du er uren og det blir dokumentert at du ikke har kontroll. Kanskje dette kjennes enda sterkere for personer som før ble møtt som seende

og nå bli møtt som blinde? Det er denne skammen som er knyttet til annerledesheten den blinde må aktivere i møte med kommunen.

Det ligger utenfor denne rapporten å gå inn på hvorfor blinde blir møtt med et problem- og elendighetskrav. Men det er et tydelig funn at i media fremstilles synshemmede som søker BPA som mennesker som opplever å møte et slikt krav.

4.3.3. Frihetsdiskursen

Livet med BPA er et liv i frihet. Det er et tydelig funn. Et liv i frihet er et liv der en har mange av de samme mulighetene som mennesker som ikke har en funksjonsnedsettelse har. Der en kan delta i samfunnet, og der en får mulighet til å skape sitt eget liv og sin egen fremtid gjennom å ta utdanning og en jobb.

Jeg har ingen anelse om hvorfor akkurat jeg har fått leve likestilt i Tromsø i tre år. Det eneste jeg veit er hva det har ført til. Jeg har kunnet delta på alt på studiet, skaffe relevant jobberfaring, gå på ski- og fjellturer, og organisere dette viktige utvekslingsåret. Det er ikke fordi jeg er flinkere enn andre, jeg har ikke vært noen mønsterstudent. Det er bare fordi jeg fikk den hjelpa jeg trengte. Hvorfor får jeg ikke det i det avsluttende studieåret? Hvorfor får så mange funksjonshemmede i denne byen enda mindre eller ingenting? Hvorfor er ikke mulighetene med i vurderinga? (Oma, 2020)

BPA skrives her frem som et frigjøringsverktøy, og livet med BPA er det gode og det likestilte livet. Det er det livet en person med funksjonsnedsettelse har mulighet til å klare seg på, på lik linje med andre. Der en kan være vanlig, der det ikke kreves at en er superflink. BPA gir livet til den vanlige borger.

Samtidig fremstilles BPA som noe som en ikke kan stole på. Noe som med et pennestrøk kan trekkes tilbake. Og da snus analysen på hodet. Da er en ikke lenger likestilt, da har en ikke lenger mulighet til å ta utdanning og få relevant arbeidserfaring, en vil ikke kunne gå på ski- og fjellturer og en vil ikke kunne dra på utveksling. Livet med og uten BPA blir fremstilt som helt forskjellig.

- Det er et annet liv før og etter BPA. Etter at jeg fikk BPA har jeg begynt å forestille meg at jeg kan stifte familie. Men jeg vet andre som opplever at de blir fratatt timer hvis de får en samboer som ikke er funksjonshemmet. (Skyrud, 2019)

Også i dette sitatet fremskrives livet før og etter BPA som totalt forskjellig. Det å stifte familie er for mange en naturlig del av livet. Det å få BPA kan gi deg et nytt liv. Et liv med familie, et liv med normalitet. Men ikke for mye normalitet. Får du en seende partner kan du igjen stå i fare for å miste din uavhengighet.

BPA er et verktøy som gjør det mulig å gå fra passivitet til aktivitet. Forandringene på den enkelte kan være så store at omgivelsene har problemer med å kjenne personen igjen. Den synshemmede er blitt så ny at den har fått et nytt utseende. Nytt liv og nytt menneske:

Men trening og fysisk aktivitet ble det først fart på for fem år siden, da han fikk borgerstyrt personlig assistanse (BPA) gjennom Uloba (samvirkeorganisasjon som organiserer BPA)

(...)

Det er mange i Elverum som ikke kjenner igjen Jan Erik Ødegården lenger. Den blinde 46-åringen har fått et nytt liv med mye fysisk aktivitet og 20–30 færre kilo å bære på. (Undseth, 2012)

Et nytt liv med ny livvidde kan gi store helsegevinster.

Mange blir synshemmede i voksenalder. Livet uten synshemming og livet med er to veldig forskjellige liv, og møtet med verden er veldig ulikt i de to livene. I livet med syn har en mye større grad av frihet og selvbestemmelse enn i livet uten syn. I slike tilfeller fremstilles BPA som en mulighet for å få tilbake noe av det livet som en har mistet. «- En BPA-ordning vil i mye større grad gitt meg livet tilbake» (Bråthen, 2017). Det er klart at en ordning som BPA ikke vil kunne gi Marius synet tilbake. Men det vil kunne gi livet tilbake i større grad enn andre hjelpeordninger, det er det som fremskrives i dette sitatet.

Det nye livet og hva det inneholder kan ses ekstra tydelig når det ses opp mot beskrivelsene av livet uten BPA:

- Dette er ikke et fullverdig liv, slår Marius fast (Frenningsmoen, 2017). Jeg gikk fra å være en aktiv person den ene dagen, til å bli lenket til leiligheten den neste. Jeg ønsker å leve et aktivt liv, men seks timer med fritidskontakt i uka gjør det umulig, sier Larsen. (Bråthen, 2017)

Dette fremstår som det omvendte av beskrivelsen av det nye livet med BPA: Det nye livet som synshemmet, men uten BPA, er en situasjon der en går fra aktivitet til inaktivitet fra en dag til en annen. Ufriheten blir så ekstrem at en blir «lenket til leiligheten». Dette kan spille på en tenkning om hjemmesoning. Ved hjemmesoning soner den straffedømte hjemme med en fotlenke som registrerer om den straffedømte beveger seg utenfor et bestemt område. Underforstått vil da det å bli blind være en form for straff. Og seks timer med bistand er ikke nok til å forhindre inaktivitet når en nettopp har mistet synet.

«Uten BPA sitter jeg rett og slett ganske isolert, med små muligheter til å få gjort noe» (Skyrud, 2019). Sitatet tyder på at det som oppstår ikke bare er inaktivitet, men en opplevelse av å ikke ha mulighet til noe annet enn inaktivitet. Og resultatet av det blir i neste omgang isolasjon.

Denne vekslingen mellom livet med og uten BPA, der livet uten BPA var et liv i elendighet, mens livet med BPA er et liv i selvstendighet og inkludering, kan også fortolkes som en fortelling om BPA-frelsen. I kristendommen blir en født på ny når en tar imot frelsen. Det nye livet er et helt annerledes liv i renhet og i nærhet til Kristus. Før frelsen var en bundet til et syndefullt liv. Men det er ikke bare i religionene frelsesfortellinger har en plass. I politikken kjenner vi denne fortellingen særlig fra kommunismen. For at arbeiderne skal gjøre revolusjon må de bli klar over at de er undertrykt. De må avsløre den falske bevissthet som er plantet hos dem. Men er dette først avslørt, så er det umulig å gå tilbake. Da må du leve et nytt liv med et annet ansvar enn du hadde i det gamle. I LHBT-bevegelsen kjenner man også disse fortellingene om omvendelse. Her er fortellingen knyttet til det å «komme ut av skapet», stå frem som homofil eller lesbisk. Livet før en står fram er et vanskelig liv der en isolerer seg selv og har depressive tanker. Kanskje er den homofile/lesbiske så preget at

den vurderer selvmord. Men etter at de står frem får de en ny identitet, et nytt selvbilde og muligheten til å omgi seg med mennesker som gir aksept.

I frihetsdiskursen er BPA frelsen. BPA er livet uten den falske bevisstheten, der du er frigjort fra de undertrykkende strukturene i samfunnet. Med BPA får du frihet og kan stå frem med den du er – for nå er den du er en kilde til styrke, ikke en kilde til svakhet.

Men der frelsen er evig i den tradisjonelle frelsesfortellingen, er det ikke slik i BPA-fortellingene. Frelsen kan trekkes tilbake. Når som helst. Kommunen kan revurdere sitt vedtak. Kanskje reiser du på utveksling. Eller kanskje flytter du til en ny kommune, eller får deg samboer. Da kan det være slutt på frelse, og frigjøringsdiskursen lander hardt i en diskusjon om rett til nødvendig helsehjelp.

4.4. Å leve som andre

4.4.1. Normale relasjoner

Hvordan relasjonen til venner, familie og omgangskrets i bredere forstand blir beskrevet i artiklene skriver seg også inn i en normalitetsdiskurs. Det fremstår som viktig å ha mulighet til å ha samme type relasjon til foreldre, besteforeldre, venner og bekjente som den relasjonen en tenker seg at personer som ser kan ha til sine nære.

To godt voksne beskriver dette slik:

- Det handler om at gode venner kan være gode venner, og ikke bare gode hjelpere og assistenter for oss som trenger praktisk hjelp i hverdagen. Man sliter ikke på vennskapene sine på samme måte. Jeg får praktisk hjelp av noen som er på jobb og mottar lønn, sier Wesenberg. (Leer-Salvesen, 2020)

Det ønskede er det som antas å være normalt, at venner ikke bare skal være gode hjelpere og assistenter. Dette vil slite på vennskapet. Når hjelperen er på jobb så sliter ikke det å bidra med praktiske oppgaver på relasjonen, fordi hjelperen da blir kompensert for arbeidet med lønn. Det normale fremstår dermed som det å få betalt for jobben du gjør.

Sosial isolasjon er en utfordring blant synshemmede. Dette bunner nok i flere utfordringer, men en av dem kan være at er du venn med en synshemmet så er «synet på deling». Når en går fra å være seende til å bli blind kan det være en stor overgang for vennekretsen, og for mange kan det være en utfordring som fremstår som uoverstigelig. Den seende vennen kan føle seg utrygg og ukomfortabel med ledsagingsansvaret, og også ønske å ha fri sammen med venner. Dette kan i neste omgang sakte, men sikkert gjøre den synshemmede mer sosialt isolert. I sitatet blir BPA presentert som en måte en kan beholde sine venner som venner på. At en kan få slippe opplevelsen av å «være til byrde» og kunne bare være venner.

Hvordan funksjonsnormative har det i forhold til sine pårørende er viktig.

- Uten BPA måtte jeg spurt mamma om å vaske klær, men jeg er 20 år og bor i egen leilighet - jeg må kunne vaske mine egne klær. BPA er et verktøy for at man ikke skal trenge å spørre foreldre om mer enn det funksjonsfriske spør foreldre om. (Brekke, 2019)

Her er det en tanke om at 20-åring flest vasker sine egne klær. Det er ikke sikkert dette er tilfelle. Men om en seende 20-åring ikke vasker sine klær vil det ofte kobles opp til at «guttungen må vokse opp» eller «foreldrene må slutte å sy puter under armene på de unge». Det vil ikke bli stilt spørsmål til om 20-åringen kan vaske klær, eller kan lære å vaske klær. Og at klesvasken blir med studenten «hjem til mor» til langt opp i 20 åra blir ikke sett som en alvorlig mangel ved personen.

Dersom en synshemmet 20-åring ikke vasker egne klær faller alle forklaringene over bort. Grunnen til manglende klesvask blir manglende syn. Så trist. Så vanskelig. Stigmatiserte grupper blir identifisert med stigmaet sitt i alle situasjoner, uavhengig av om det er relevant. Dermed kan det godt tenkes at det blir enda mer viktig for en synshemmet 20-åring enn for en funksjonsnormativ 20-åring å være i stand til å ta ansvar for også denne delen av livet.

For unge voksne fremstilles det å kunne ha en «vanlig» relasjon til familie vel så viktig som relasjonen til venner.

- Det ville vært umulig å bo alene uten familie som reiser 30 mil for å hjelpe med å vaske leiligheten og klær. Jeg vil heller være en ressurs for nettverket mitt og et medmenneske, ikke en som alltid må be om hjelp, sier hun. (L. Haugen, 2016)

Hjelpen sliter med andre ord ikke bare på den som gir hjelpen. Det er også en belastning å være den som hele tiden tar imot hjelp. Den som mottar hjelp, blir gjennom dette forhindret fra å være den som gir hjelp. Forhindret fra å være en ressurs og fra å være et medmenneske.

Da kan hvert fall ikke mormor og morfar bli gamle. Det ville blitt et liv hvor jeg må fortsette å bruke mye tid og energi på det praktiske og alltid være redd for å bli en byrde for nettverket rundt meg. (L. Haugen, 2016)

Den blinde ser for seg at i et liv uten BPA vil alt bryte sammen når besteforeldrene blir eldre, og hun vil måtte se seg om etter andre hun kan være en «byrde» for. Vissheten av at en er en byrde, eller har vært det, er noe som går igjen. «Moren min måtte være med og det slet henne ut, fordi hun fikk veldig lite tid til seg selv, rett og slett fordi jeg måtte ha med noen, forteller 27-åringen» (Skyrud, 2019).

I livet uten BPA er det familie og nettverket som gjør at livet henger sammen. Men denne hjelpen utløser også en sårbarhet. Venner kan som kjent forsvinne, og besteforeldre kan bli gamle og syke og ikke ha samme kapasitet til å hjelpe til. Og mødre kan slite seg ut.

Det kompliserte og «unormale» i relasjonen til pårørende og nettverk handler ikke bare om det faktum at en trenger hjelp. Det handler også om at i en slik relasjon kan en ikke kreve eller forvente, en kan bare ønske og håpe. Og det en ønsker skal skje, skjer gjerne ikke akkurat når en vil at det skal skje. «Med en assistent kan jeg selv bestemme når og hvor, men med kun familie og venner som bistand, må jeg rette meg etter når de kan, sier han irritert» (Helgesen, 2015).

Er man avhengig av nettverket så må en tilpasse seg når det passer for nettverket å gjøre ting. Og en kan ikke gjøre det en trenger når en trenger det. Kanskje må en vente 14 dager før en kommer seg på IKEA.

Relasjonen til pårørende blir ekstra kompleks når den inneholder sterke element av en hjelpefunksjon. Dette kan være en ubehagelig opplevelse av å være til bry, og det kan også være en sterk opplevelse av at mottakerrollen hindrer en i å ha en normal relasjon til sine pårørende der en ikke får være til støtte og hjelp for dem. Relasjonen der noen får betalt for å jobbe oppleves mer normal og verdig. Det kompliserer også relasjonen at det blir en sterk asymmetri i relasjonen, og at den blinde ikke kan regne med å få hjelp når en selv ønsker og trenger hjelp, men må vente til den pårørende eller en i nettverket har anledning til å hjelpe.

Det er viktig å ha en normal relasjon til familie, venner og resterende nettverk. Men det er en fare for at det normale blir «overnormalt» også her, på grunn av behovet for å kompensere for synshemmingen. Om en funksjonsnormativ får hjelp av mor til å vaske klær er han kanskje litt heldig og bortskjemt. Om en blind får hjelp av sin mor til å vaske klærne, er det fordi han er blind og det er noe stakkarslig over det hele. Og det sliter mor ut. Det kan tenkes at synshemmede på noen områder må leve opp til sterkere normalitetskrav enn ikke-synshemmede.

4.4.2. Når er en selvstendig?

Fra departementet blir BPA fremmet også som et frigjøringsverktøy. I artiklene er det mye friksjon knyttet til frigjøring. Frigjøring fra hva? Noen vil kanskje svare fra diskriminerende holdninger, forståelser og strukturer i samfunnet. Frigjøring til et selvstendig liv som arbeidsleder.

For noen er selvstendighet og frigjøring å ende opp som selvstendig – i betydningen uten assistanse. Men, det er nødvendig med opplæring og hjelp for å oppnå en stadig større grad av selvstendighet. «Målet mitt er jo å ha et så selvstendig liv som mulig, men jeg må få hjelp på veien dit» (Frenningsmoen, 2017).

Behovet for opplæring for å kunne være og leve så selvstendig som mulig er større hos personer som har mistet synet enn hos personer som har vært blinde fra fødsel av eller fra barneårene. Dessverre tyder forskning på at rehabiliteringsløpet er noe tilfeldig og at det tar lang tid fra en synsnedsettelse inntreffer til en er i gang med opplæring, faktisk mange år (Gleinsvik, Klingenberg & Thorbjørnsrud, 2012). For ferske blinde er det da et forhøyet hjelpebehov fram til rehabilitering er fullført. Det kan synes som synshemmede opplever varierende forståelse for dette i kommunen.

- Jeg trenger en ordning som gjør at jeg kommer meg i gang med livet mitt igjen. Å miste synet er en stor belastning, men det går an å leve et fullverdig liv bare det legges til rette for å lære seg å leve med handikappet. (Bråthen, 2017)

Her ser en kanskje også forskjellen på ideologisk skolering fra en som er blind fra tidlig av, og en som blir blind i voksen alder. Ordet handikap er et ord som i funksjonshemmingsbevegelsen blir sett på som foreldet og til dels diskriminerende, på linje med invalid og mongoloid.

I fremstillingen av synshemmede og BPA i media er det stor avstand mellom kommunens forståelse av den blindes behov og blindes egenforståelse. Det fremstår også som stor avstand mellom hva blinde oppfatter at BPA-ordningen skal være og hva kommunen mener at ordningen skal være.

Kommunene ser de synshemmedes sine muligheter, men mener at synshemmede bare i begrenset grad trenger hjelp til å ta i bruk disse mulighetene. Ida er tidlig i tjuårene, har tatt utdanning som sosionom, og søker BPA. Hun får innvilget 12 minutter hjelp til renhold og klesvask. I artikkelen siteres det fra vedtaket. Det påpekes at Ida «i all hovedsak er selvhjulpen i de fleste daglige gjøremål. Trondheim kommunes fokus er at Ida må tilstrebe ikke å være avhengig av personbistand» (L. Haugen, 2016).

Er det å være uavhengig å være uavhengig på grunn av BPA; eller er det ønskelige total uavhengighet fra alle andre? Det er den siste uavhengighetsforståelsen kommunen promoterer i sitatet. De vil redde henne fra et liv der hun blir avhengig av personbistand. Slik spiller kommunen på en uavhengighetsdiskurs som også er en del av selvforståelsen i deler av miljøet blant blinde. Det kommer frem i flere av artiklene at det ikke er alle blinde som trenger BPA. «Oma er tydelig på at mange blinde klarer seg fint uten assistent, men at det i hennes livssituasjon er helt nødvendig med BPA for å kunne bidra i samfunnet på lik linje som alle andre» (Brekke, 2020).

Blinde er ikke en ensartet gruppe, det varierer når i livet synshemmingen oppstår og hvorfor. Det er stor forskjell på å «bare» bli blind, og det å bli blind som følge av en sykdom som rammer hele kroppen. Det er stor forskjell på å være syk og funksjonshemmet, og frisk og funksjonshemmet. Det er også stor forskjell på å være blind fra fødsel og bli blind midt i livet. Det tar lenger tid å lære taktile ferdigheter som voksen enn som barn. Dette kan være noe av bakgrunnen for at synshemmede har ulike behov for assistanse. Andre elementer kan være personlighet, nettverk og familieforhold.

«- Kommunen henviser meg til ADL-trening, men det har jeg hatt siden barnehagen» (L. Haugen, 2016). Dette er et interessant utsagn med mange mulige konnotasjoner. Hvis en forstår funksjonshemming i en GAP-modell (Tøssebro, 2013) så oppstår funksjonshemmingen når det er et misforhold mellom samfunnets forventninger til individet og hva individet selv er i stand til å prestere. Da er det mulig å «angripe» fenomenet fra to retninger. En kan gjøre endringer i samfunnet eller en kan endre individets forutsetninger. ADL-trening vil kunne gjøre at individet mestrer mer og dermed blir mindre funksjonshemmet. Svaret som gis i sitatet er at ADL-trening har jeg hatt siden barnehagen. Dette kan igjen bety flere ting. At vedkommende, som har hatt ADL-trening i hele oppveksten har «hentet ut» det som er av potensiale. Henvisning til barnehagen er også en måte å tydeliggjøre at kommunen har manglende innsikt og forståelse. Kommunen mener at individet kan endres og slik mestre hverdagen bedre, mens individet mener at det finnes grenser for hvor langt en kommer med opplæring.

Jeg vet hvordan man gjør ting, men det handler om å få gjort det i praksis. Min verden er like svart, uansett hvor mye opplæring og øvelse jeg får. Derfor er jeg avhengig av å gjøre praktiske oppgaver sammen med noen, sier Sødahl Utne. (L. Haugen, 2016)

Ida klandrer her kommunen for å ikke forstå essensen i det å være blind: En kan ikke se. Og det faktum, at en ikke kan se, er det umulig å øve seg bort fra. Uansett hvor ADL-opplært en blir, er en like blind, og alt en gjør krever mer enn den samme handlingen krever av en som kan se.

4.5. Oppsummerende drøfting

Elisabeth Eide (2012) skriver om at det å frigjøre seg fra majoritetsblikket kan være en viktig strategi når funksjonshemmede søker innflytelse gjennom media. Dette kapitlet har vist at det er vanskelig å fri seg fra majoritetsblikket når det er majoriteten en kommuniserer til. Kommunikasjonen må skje på en måte som kan gi forståelse hos majoriteten, enten dette er journalisten eller leseren.

Når blinde etablerer seg som «blind, men likevel som deg», så er det to ulike normaliteter som etableres. Det første er supernormaliteten. Supernormaliteten viser frem et aktivitetsnivå og tempo i livet som få funksjonsnormative vil klare å matche. Det som gjør at de supernormale blinde har behov for hjelp i hverdagen, er at tiden ikke strekker til på grunn av at alt tar lengre tid på grunn av blindheten. Når en er supernormal og klarer å utrette mye, så må samfunnet støtte opp under dette slik at resultatet bli en normalitet. At en får være den som en er.

Men det finnes også en helt vanlig «Jan Jensen»-normalitet. Denne knyttes til mer faste eller biologiske tegn som alder og kjønn. En 20-, 40-, eller 60-åring bør kunne forvente så og så mye av livet, og i kjernen av det de burde kunne forvente er selvstendighet. Uten BPA vil den blinde med en «vanlig normalitet» være uselvstendig og dermed ufri.

Behovet for BPA blir begrunnet med et energiregnskap som ikke går opp på grunn av at en er blind. Energiregnskapet kan utvides, men bare hvis en får mer energi. Og det får en om det blir frigjort tid til trening og godt kosthold. Energiregnskapet muliggjør en frigjøringsdiskurs. Blinde kan frigjøres fra et energiregnskap som går i minus, og vil da bli frigjort og likestilt de seende som også slipper å bruke all den ekstra tiden.

Konkurrenten til energiregnskapet er elendighetsdiskursen. Elendighetsdiskursen er en mye tyngre materie. Elendighetsbeskrivelsene er noe de blinde opplever at kommunen krever. Elendighetsdiskursen presser vekk frigjøringstanken, og dermed også diskrimineringsopplevelsen. Fokuset blir på hva det enkelte individ ikke får til som blind. Denne tenkemåten fremstår som unaturlig for blinde. Eide (2012) kaller dette en medlidenhets- eller offerdiskurs som mange funksjonshemmede kjemper for å komme unna. Selv om synshemmede opplever at det er kommunen som presser dem inn i denne diskursen, så er det liten tvil om at den også passer godt inn i media sin dramaturgi. Eide (2012) påpeker nettopp at den individuelle tragedie-historien kan fortrenge andre historier om diskriminering og rettigheter. Og det er nettopp den spenningen som ligger der mellom energiregnskapet og elendighetsdiskursen. Plassering på samfunn eller plassering på individ? Diskriminering eller enkeltindividers utilstrekkelighet?

Livet med BPA fremstilles som et liv der en kan leve likestilt og frigjort. Det som er tilgjengelig for majoriteten hele tiden blir nå også tilgjengelig for den blinde. Blinde kan få krefter til utdanning, til å være politisk aktive og det er mulig å se for seg å stifte familie. Livet med BPA gir også frihet fra kravet om å være «superflink» og måtte få til alt. BPA kan frelse deg til et nytt liv. Men ikke et evig liv. Det er høyst usikkert hvor lenge frelsen varer.

BPA handler om å kunne ha samme type relasjoner til venner og familie som majoriteten. Samtidig fremstår det som om normalitetskravene både til familierelasjoner, vennerelasjoner og til den blinde selv kan være betraktelig høyere enn de majoriteten opplever. Og det er mye skam koblet til det å ikke fungere «normalt» relasjonelt på grunn av at en ikke ser.

Til sist er det også et diskursivt tema om en blind kan være selvstendig selv om en mottar hjelp. Elementer i diskursen peker på at blinde ikke må gjøre seg avhengig av hjelp og bør klare seg selv. Men diskursen har en enda sterkere vektlegging av at det er umulig å klare seg helt uten hjelp – spørsmålet blir mer hvem og under hvilke vilkår den blinde skal motta hjelpen. Er en mest fri når en er avhengig av tilfeldige personer, venner og familie sin godhet? Eller er en mest fri når en mottar betalt hjelp?

5. Når blinde vil bli del av BPA-ordningen

Dette kapitlet handler om hvordan synshemmede opplever det når de søker om å få kommunale tjenester organisert som BPA. Problemstillingen i dette kapitlet er: Hvilke opplevelser har blinde når de prøver å få del i BPA-ordningen?

Fortellingene som blir analysert i dette kapitlet er fortellingene til ti synshemmede som i dag har BPA. Det er mange blinde som har søkt om BPA, men som har endt opp med støttekontakt og hjemmehjelp eller ingenting. Hvordan disse har opplevd prosessen er enda ikke undersøkt, og det er viktig å ha i mente. De som virkelig taper i BPA-kampen, er det ingen som har intervjuet.

Først noen mer overordnede betraktninger om søknadsprosessen. Det er ofte mer eller mindre tilfeldig at blinde får kunnskap om BPA-ordningen slik at de kunne søke. En informant er kritisk til at kommunen ikke foreslår BPA for brukere som ville hatt nytte av det. Det er akkurat som om BPA er en kommunal hemmelig tjeneste, sier hun.

Blinde som søker BPA sørger som oftest for å ha hjelp i søknadsprosessen. Hjelperne kan være familieveileder, synspedagog, pasientombudet, leder i Norges Blindforbunds lokallag, fastlege, psykolog eller jurist. I ett tilfelle var barnevernet til stor hjelp og presset på for at den synshemmede skulle få BPA. Ellers er det vanlig å få hjelp av familie og synshemmede venner.

Alle som ikke fikk innvilget BPA med en gang fikk innvilget støttekontakt og hjemmehjelp i stedet. Det var alle negative til, for de hadde ikke søkt om disse tjenestene. Grunnen til at de ikke hadde søkt om disse tjenestene var at de selv opplevde at de ikke hadde behov for støttekontakt og hjemmehjelp.

Informantene hadde varierte erfaringer med saksbehandler. Grovt kategorisert kan en si at hvor fornøyd den blinde var med saksbehandleren, hadde sammenheng med hvorvidt BPA var blitt innvilget eller ei. Men det var noen tilfeller der BPA ikke ble innvilget der den blinde opplevde at saksbehandleren forstod, men var bundet av økonomiske rammer eller standarder for hvor mye som kunne innvilges til de enkelte oppgaver. Og at saksbehandler selv gjerne skulle gitt tjenesten eller flere timer på grunn av at saksbehandleren forstod at her var det et behov. De synshemmede forventet ikke å bli forstått når det gjelder hvilke utfordringer som er knyttet til funksjonsnedsettelsen i hverdagen.

Overordnet viser informantene gjennomgående forståelse for at kommunen er i en vanskelig situasjon. Flere nevner at kommunen har dårlig råd og at standardsatsene derfor er justert ned. Flere tar også opp at det er store forskjeller fra kommune til kommune. Informantene synes ikke det er riktig at det skal være så store forskjeller i om, og i hvilken grad, blinde får innvilget BPA. Én informant er kritisk til forklaringen om at kommunen ikke har penger, og viser til at kommunene har fått mye ekstra penger fra staten som skal finansiere BPA-ordningen. Hun viser også til rundskrivet fra 2015 som sier at alle kommuner skal innvilge BPA til de som har behov for det. En annen informant tror at en viktig grunn til

at det er så store forskjeller mellom kommunene er at kommunen er redd for økonomien sin, redd for at BPA-ordningen skal bli for dyr for kommunen.

I noen kommuner er det svært få blinde, kanskje bare én, og «alle» kjenner vedkommende, samtidig som det ikke finnes sammenligningsgrunnlag for saksbehandleren. I storbykommuner vil det være mange flere blinde, og det kan være at saksbehandler har behandlet søknader fra blinde før. Saksbehandlerne i kommunen er generalister, de er sjelden eksperter på den enkelte funksjonshemming. Mange av saksbehandlerne har en helsefaglig bakgrunn.

5.1. Søknadsprosessen

I søknadsprosessen må den synshemmede gjøre rede for sine behov overfor kommunens saksbehandlere.

Kommunikasjonen av behov kan skje på ulike steder i søknadsprosessen, og det er også noe ulikt hvordan søknadsprosessen fremstår for den blinde. De fleste sender en skriftlig søknad der de redegjør for sine behov. Men blant informantene er det eksempel på at den blinde ikke er seg bevisst eller vet om at det er sendt en søknad. De opplevde at avgjørelsen ble tatt etter samtaler med kommunen. Søker kan være i dialog med saksbehandler før hjemmebesøk, ved hjemmebesøk, eller hjemmebesøk kan bli erstattet med en telefonsamtale.

Denne delen handler om hvordan synshemmede selv forstår sine behov, og hvordan de opplever å bli sett av kommunen. De fleste informantene opplever at det er stor avstand mellom hvordan de selv opplever sine behov, og hvordan kommunen opplever behovene. Den store avstanden mellom behovsforståelsene er det vanskelig å bygge bro over, og det er vanskelig å finne ut hvordan en best kommuniserer behovene. Blinde opplever også at kommunen ønsker å bestemme hvordan deres relasjon til partner skal være, hvordan familien skal fungere og hvilken plass og funksjon barna skal ha i familien.

5.1.1. Betydningen av å se

Hvilken betydning har det at en blind ikke ser? I 2016 ble en blind småbarnsmor nektet adgang til KODE og barnas museum på grunn av at hun hadde førerhund (Nord, 2016). I kommentarfeltet kom det flere kommentarer som handlet om at leseren ikke kunne forstå hva en blind hadde å gjøre på et museum i det hele tatt – den blinde kan jo ikke se kunsten! Det samme møter blinde som skal på kino og teater. Synstolkning er mulig alle steder. På barnas museum er det i tillegg mulig å ta på nesten alle kunstverkene. Og en mor som har hatt stor glede av kunst hele sitt liv må få lov til å bringe denne gleden videre til sitt barn. Det er ikke usannsynlig at dette er en vanlig tanke blant majoriteten. «Det man ikke vet, har man ikke vondt av» blir til «det blinde ikke ser, har ikke blinde behov for». Problemet er at hvis denne tankegangen finnes, så rammer den alt. For blinde ser ingenting på en måte som er mulig å få noe særlig ut av.

Venke opplevde møtet med kommunen som «veldig invaderende»:

Og hvor lang tid tar det? Men kan du ikke bare bruke kolonial.no eller kan du ikke bare kjøpe klær på nett? Det er mye enklere. Men da må noen beskrive bildene for meg. Kolonial begynner jeg å venne meg til for jeg har måttet, på grunn av at jeg ikke er så mye i butikk. Men det betyr ikke at jeg synes det er lett å jobbe med kolonial. Det var som jeg sa: Du kan jo prøve å beskrive hvordan klærne kjennes ut på nett. Jeg regner med at du har vært med på å kjøpe klær på nett, og fått feil? Ja mange ganger. Og jeg bare: Nettopp. Og da er det litt vanskelig og gå fram og tilbake og poste pakker og ...

Har en person som ikke kan se utbytte av å gå i butikken? Kan ikke blinde like godt kjøpe alt på nettet, de kan jo ikke se varene i butikken uansett. Eller de kan sende en e-post til kjøpmannen? Venke går inn i og godtar grunnpremisset til kommunen i dette sitatet. Å handle handler om å få varer inn i huset. Spørsmålet er om saksbehandler forstår hva Venke sier når hun sier at det er vanskelig å beskrive hvordan klærne kjennes ut på nett. Da må en også forstå forskjellen mellom førstehånds og annenhånds erfaring. Når en blind står i en butikk så kan den ansatte beskrive plagget. Det har så og så farge, er laget av de og de stoffene, og så videre. Men først når den blinde føler seg frem på plagget, «ser» den blinde plagget. Venke prøver å forklare at på internett er hun dobbelt blind. Hun er både blind slik at hun ikke kan se bildene, og blir også taktilt blind.

Det å handle varer, å være en forbruker og konsument, er en del av det å være en samfunnsborger i dag. Det er bygget store handlesentre der mange butikker er samlet, og mange innbyggere i dette landet bruker store deler av fritiden sin på handlesenter. «Det sosiale livet på kjøpesentra inneheld ein unik sosial verden som er rik, fasinerande og som er med på å skape sosial identitet» (Ueland, 2017 s. 29). Det å handle er noe sosialt.

For at handel på internett skal bli et alternativ for synshemmede slik det er for seende, er det avgjørende at internettsidene og/eller appene som blir brukt er universelt utformet. Det er de sjelden. Pr. i dag er Kolonial.no et unntak og universelt utformet. Ellers er det veldig vanlig at mye i handleprosessen ikke fungerer for blinde. Det kan være at det ikke er mulig å gå til handlevognen, eller det er ikke mulig å betale. Det er nesten aldri bildebeskrivelse.

Å handle på internett er svært visuelt. Det er avhengig av at du klarer å se bilder. Det kan ikke blinde, og bildebeskrivelser klarer ikke å dekke alt. Som nevnt er det slik at en som er blind, må bruke andre sanser enn synet for å se. Derfor ser den blinde i butikken med hendene og nesene. Ulike typer stoff har ulike teksturer. Ulike typer tre kjennes også ulikt ut. Hvor stort eller lite noe er fastsettes best ved å kjenne etter.

Taktil gjenkjenning vil for de fleste blinde fungere bedre enn andres beskrivelser av noe. Det handler om forskjellen mellom egen opplevelse og å oppleve gjennom andre. Det en selv kan komme frem til ved å ta og lukte på, vil for de fleste bli mer virkelig. Dette grunnleggende trekket ved det å ikke se, er noe av det som ikke blir forstått av kommunen, og de blinde prøver på ulike måter å formidle dette. Men det er så krevende å formidle der og da hva det betyr å ikke se at den blinde ofte vil gå inn i den argumentasjonen og forståelsen som blir lagt frem, og prøve å argumentere mot på den diskursens egne premisser. Sin egen alternative diskurs rekker en ikke å få presentert.

En blind trenger assistanse til å handle mat. Derfor kommer det ofte opp i intervjuene. Men det er også krevende for mange blinde å lage mat, og da særlig for personer som er blitt

blind i voksen alder. Men det kan være krevende for alle som ikke har fått tilstrekkelig habilitering eller rehabilitering gjennom ADL-trening. Åse oppleve at kommunen hadde en løsning på dette:

Og den tredje tingen det var å få mat på døra, kjøkkenservice.

Å ja, skulle du få det og ja?

Ja. Man skal ikke ut og handle, man skal ikke gjøre noe selv. Man skal bare ta imot ting som kommer hjem til deg.

Blinde opplever å få kommunisert at hverken butikker eller matlaging er nødvendig når man er blind. Flere blinde forteller at de har fått beskjed om å kjøpe Fjordland om matlaging er krevende. For en på 25 år vil det da potensielt bli et helt liv med Fjordland til middag. Petra forklarer:

Så det er ganske tøft å stå i. Du har disse menneskene som kommer med spørsmål, de går rett inn i ditt privatliv. Det er ganske sårbart. Når du får avslag, er det så mange som ikke orker å ta den kampen igjen. Spesielt når du får svar: Men det fins Fjordland. Hvordan skal de svare på det? Ja, det fins Fjordland. Men det er mitt liv, jeg skal velge hva jeg skal spise. Hvem kan komme til deg og si at, Karen du skal spise Fjordland?

Karen, intervjuer, er en universitetsutdannet kvinne uten funksjonsnedsettelse. Petra påpeker at det er ingen utenfra som kan komme inn i Karen sitt hjem og kreve at hun utelukkende skal spise Fjordland til middag. Underforstått hevder Petra at det ligger en majoritet/minoritets-tenkning som grunnlag for kommunens holdninger. Majoriteten er de «ikke-stigmatiserte», «de normale», og skal selvsagt kunne velge fritt hvordan de vil leve livet sitt. Men for minoriteten, den stigmatiserte, den blinde, blir det da ikke like klart lenger at en skal ha en rett til å selv bestemme hvilket forhold en skal ha til kosthold og hvilket forhold en skal ha til mat. For det er ikke like sikkert at den blinde er et fullt menneske med fulle rettigheter.

Det at valget en blir presentert for er Fjordland, og ikke rehabilitering eller ADL-trening, er også noe å tenke over. En investering i at den blinde over tid lærer å lage god og næringsrik mat, er en investering som vil vare resten av den blinde sitt liv – og vil frigjøre ressurser resten av den blinde sitt liv. Men dette er særlig aktuelt i de tilfeller der en er blitt blind i løpet av livet. Personer som er født blinde kan oppleve at de har hatt ADL-trening siden barnehagen (L. Haugen, 2016).

5.1.2. Blind høne finner også korn

Ordtaket «blind høne finner også korn» har tradisjonelt vært: «Sagt til ell. om en som uten de nødvendige forutsetninger ell. ved ren slump finner det riktige» (Ordnnett.no, u.å.). Den nødvendige forutsetningen som mangler er syn. Selv om den blinde hønen finner korn en gang iblant så gjenstår det noen spørsmål: Finner hun nok korn til å overleve? Kan hun klare seg uten søvn og heller bruke tiden på å leite etter korn? Selv om hønen av og til kan finne korn så koster det henne mye mer å finne det kornet, enn hva det koster de andre hønene. Så om kommunen da kommer på besøk til hønen og spør: Kan du finne korn? Så ville vel

hønen sagt; Ja selvfølgelig, det er jo hele grunnlaget for ordtaket «blind høne finner også korn». Men kan hun finne korn, egentlig?

Katrine mener at synshemmede er en gruppe som det er ekstra vanskelig for kommunen å utvikle god nok kompetanse på:

Jeg tror virkelig det mangler kompetanse på akkurat det med synshemming. Vi er en liten gruppe. Og behovene våre er så ... Det er ikke ja eller nei. Det er så vanskelig å si ja eller nei om man klarer ting. At det gjør at det blir for unyansert og for vanskelig å forstå.

Svarer en ja på om en klarer noe, så blir det som når hønen svarer ja. Det blir for unyansert å bare svare med ja eller nei på om en klarer en ting. Og når det er nødvendig med mange nyanser for å forstå, da blir det samtidig vanskeligere å forstå. Meningen til «vanskelig å forstå» er dobbel i sitatet. Det er både vanskelig for den synshemmede – og vanskelig å forstå for kommunen.

På grunn av disse kommunikasjonsvanskelighetene knyttet til behov, må totaliteten av det å «ikke se» i møte med kommunen brytes ned i de enkelte handlinger og de enkelte oppgaver. Det enkeltes dykk etter korn. Kommunen klarer ikke å forholde seg til behovet – at en må ha hjelp til å se. Og at dette behovet egentlig alltid er til stede. Og at livet derfor alltid krever mer av en blind enn av en funksjonsnormativ. Lisa prøver i det følgende å forklare hvordan hun klarer oppgaver hun ikke klarer.

Problemet er at man blir selvstendig og gjør veldig mye for å klare hverdagen og blir sliten av det, uten å tenke over det, fordi du har ikke hjelp. Og da sier man mye at du klarer det, du klarer det, du klarer det. Problemet er at du klarer det fordi du må gjøre det. Men altså, du skulle gjerne ha sluppet det for å ikke bli så sliten av det. (...)

Jeg måtte fortelle hvor tungvint ting er. Ja, jeg gjør det, men da må jeg løse det. De løsningene la jeg frem da. Og da så jo hun at ok, det er jo ganske slitsomt for en vanlig trebarnsmor som har ganske mye ansvar selv. Hvor langsomt og hvor tregt ting gikk for meg. Og hvordan ting kan løses på en raskere måte med hjelp, og hvordan jeg kan sitte med arbeidsoppgavene i flere timer som kan kanskje løses på en halvtime. Og det med målinger og bretteing av klær og vaske og ødelegge klærne fordi du ikke ser fargene ordentlig, og alle de tingene. Så det var litt sånn eksempler da, fra hverdagen.

«Men da må jeg løse det» og «hvordan ting kan løses» berører enda en dimensjon med det å «ikke se». Blinde søker hele tiden etter måter å kompensere for fraværet av sanseintrykk på. Det handler om å finne løsninger. Hvordan måle opp 3,75 dl fløte? Hvordan skille krydderet fra hverandre på en måte som ikke er helt ineffektiv? Hvordan skjære opp en pizza i like stykker? Hvordan få brukt ikke-tilgjengelige nettsider? Hvordan finne ut hvilke klær som er trendy i år? Ironisk nok vil den blinde oppleve å få mindre og mindre tid jo mer kreativ den er til å løse ting. For nesten alle løsningene har en ting til felles: De tar lang tid.

Blindhet, det å ikke se, er vanskelig å beskrive konsekvensene av. Blindhet er ikke avgrenset i tid, ikke avgrenset til en kropp, det er ikke avgrenset til den fysiske verden. Det er en konsekvens av bortfall av 80% av sanseintrykkene, og det vil prege hele møtet med verden.

Det er lettere å beskrive når blindheten ikke har betydning. For eksempel når en snakker i telefonen så har ikke blindheten betydning for det å mestre det å snakke i telefonen. Begge som snakker i telefonen, får ingen sanseinntrykk. Det er en likestilt situasjon. Men å beskrive alle situasjoner der blindheten spiller inn er mye mer krevende. Lisa prøver videre:

Barn har karneval, barn har slike ting. Jeg vet ikke hva som fins, hva som eksisterer i verden. Det er masse du får sett på nettet. Folk handler der, men jeg ser ikke bilder og trenger bistand til mye i livet mitt. At det er noen øyne som kan se og forklare og kunne si slik ser det ut, slik vil det være, sånn kan du gjøre det, sånn kunne du løst det, ja. Hjemme, det er mange løsninger. Det er kanskje god plass, men jeg ser ikke hvordan jeg skal plassere ting riktig. Plassere ting slik at jeg finner lettere frem, at jeg ikke må se gjennom alt. Hyller, plass, at det er noen som virkelig ser ting. (...)

Slike lange lister eller oppramsinger ender den blinde opp med på grunn av opplevelsen av at det grunnleggende med funksjonsnedsettelsen ikke blir forstått: En kan ikke se.

Til vanlig finner blinde mange løsninger, og har ofte et godt selvbilde på å klare mye selv. Det krever mye mentalt arbeid å beholde et godt selvbilde i et liv der en hele tiden må arbeide for å finne løsninger. Sigvald beskriver dette godt:

Du må bearbeide, du må finne ut hva du klarer og finne ut hva du ikke klarer. Ta det derfra. Og som jeg alltid har sagt, det er at man prøver å komme inn i den livsstilen at ... Synshemmingen, du må prøve å ikke se på det som et problem, men du må se det som en utfordring hvordan du kan fortsette livet. Og da blir alt mye bedre, og mer interessant.

Men det selvbildet er avhengig av at det helt grunnleggende blir forstått: Den blinde kan ikke se. Heldigvis kan mange, kanskje de fleste, oppgaver i livet løses også uten syn. Noen ganger selv om den grunnleggende forutsetningen mangler. Noen ganger på grunn av at når en prøver mange nok ganger, så går det minst én av gangene. Blind høne kan finne korn. Men er det rimelig at livet ikke skal handle om annet enn å finne korn? Det er som Roger sier: «Det er veldig mye jeg kan gjøre. Men noen av de tingene er jo så mye greiere når det er noen som ser som gjør det.»

5.1.3. Prototypen på funksjonshemmet?

Når blinde ikke blir forstått, det «å se» ikke blir forstått, kan det forklares med manglende kompetanse på funksjonsnedsettelsen. Det er da også underforstått at det finnes andre funksjonsnedsettelse som blir forstått, som er enklere å forstå. Kanskje enklere å forstå både for den som har funksjonsnedsettelsen og kommune/hjelpeapparat. Kanskje det finnes en prototype på «funksjonshemmet» - de som blir forstått?

Petra er tydelig på at synshemmede ikke blir forstått, at deres behov ikke blir sett som et assistansebehov. Mens alle kan se at en rullestolbruker har behov.

Jeg synes det er helt forferdelig at det å være blind eller synshemmet ikke er sett som et assistansebehov i det hele tatt. Jeg synes det er kjempetrist at når du sitter i rullestol, så ser alle med en gang at du har behov. Men når du er blind, du kan gå, det går helt fint. Og ingen tenker på alle de hverdagslige utfordringene, som hvordan stoppe en buss?

Petra tegner opp en «prototype» på funksjonsnedsatt: Den bevegelseshemmede i rullestol. Rullestolens synlighet gjør at alle må se og forstå at rullestolbrukeren har behov. Budskapet er ikke at dette er feil. Men at rullestolen er så styrende at andre typer behov ikke blir sett. Selv om en blind kan gå så har den blinde behov. Hvis normen, eller standarden, er rullestolbrukeren, så er det krevende for den synshemmede å få forståelse for sine behov. Rullestolbrukeren har ikke de behovene som den synshemmede har, og omvendt. En bevegelseshemning og et sansetap er to svært ulike funksjonsnedsettelse.

Også Katrine ser sin situasjon opp mot situasjonen til bevegelseshemmede:

Jeg kjenner også noen andre med funksjonshemninger som har BPA, men de har hvert fall fått det. Kanskje ikke så mye som de trenger alltid, men de har hvert fall fått assistent. Jeg lurer på om det er noe med at bevegelseshemning er, enten at det fins mer kompetanse på det eller at det er tydeligere å forstå behovene. At synshemning er litt sånn.. Det er sånn jeg ikke klarer å formidle helt. Jeg vet ikke. Ja.

Her kommer det frem to forklaringer på antakelsen om at bevegelseshemmede blir bedre forstått. Den ene er at det er lettere å forstå behovene til en bevegelseshemmet. Den andre er at det mangler kompetanse på syn i kommunene.

Informantene forteller ikke bare om at de opplever at kommunen forstår bevegelseshemmede bedre enn synshemmede, og kanskje også har bedre kompetanse på bevegelseshemmede sine utfordringer – en kan også oppleve at «gulost er gulost» eller «sansetap er sansetap». Mari opplevde at kompetanse på hørsel var nært nok:

Jeg ba om at de ble invitert på nytt, og da med kompetanse som omfatter syn. Det har ikke kommunen. Men de la seg litt flat og syns jo at det var trist at jeg hadde en dårlig opplevelse. Så da skulle de komme på et nytt intervju og så tok de meg seg en ekspert på det jeg trodde skulle være syn. Men det var hørsel (latter).

Det som tross alt er bra med å møte en som har kompetanse på hørsel, er at vedkommende da vet hvor altomfattende et sansetap kan være når det gjelder konsekvenser for livet. Hørselshemning er i tillegg et «usynlig» sansetap som har svært store konsekvenser for kommunikasjon og muligheten til å være en del av et sosialt felleskap med hørende. Synshemning er ikke usynlig. En blind kan vanskelig skjule funksjonsnedsettelsen sin. En hvit stokk eller en førerhund er noe som blir sett. Det er også utformet for å bli sett, og slik genererer det forståelse. Ledsaging er vel det som lettest kamuflerer blindhet. Selv om dette ikke er en usynlig funksjonsnedsettelse, så kan det oppleves som at den er usynlig for hjelpeapparatet. Petra sier det slik:

Jeg føler at å være blind er nesten som et handikap som er usynlig, som er superupraktisk. Gjør livet mye mer komplisert, ikke bare at det er vanskelig å komme seg rundt, men også at ikke alt som er av informasjon er tilgjengelig.

Det som er usynlig ved synshemninger er at konsekvensene de har for det enkelte individet ikke er innlysende. Og det er veldig rart at det blir slik at synshemmede opplever at kommunen ser det slik. En skulle tro at det var lettere å se for seg hvordan det er å ikke kunne se enn hvordan det er å ikke kunne gå. Om en lukker øynene ser en ikke. Få har like

jevnlige erfaringer med det å ikke kunne gå. Men kanskje dette også er bakgrunnen for problemene med å forstå den blindes behov, at en tror en allerede kjenner dem?

Det går også an å se på synshemmede og bevegelseshemmede som «ulike, men like». Og det er mulig å høste fordeler av nært kjennskap til bevegelseshemmede. Venke forklarer:

Og jeg har også en venninne som er i rullestol, og da lærte jeg også veldig mye om BPA gjennom henne liksom. Hva er det hun trengte hjelp til? Det er selvfølgelig helt andre ting, men, men likevel så går det på en måte på mye av det samme. For jeg misunte henne, alt hun kunne engasjere seg mye i alt mulig rart, fordi hun hadde så mye assistanse.

Slik som Venke beskriver det her, så lærte hun mye om sine egne behov i møtet med venninnen i rullestol. Hun lærte at hun kunne ha behov for BPA, og hva BPA kan brukes til. Hvis en tenker at det ligger i bunn av sitatet at venninnen tilhørte prototypen, så kan en jo lære mye av å sammenligne seg selv med prototypen.

5.1.4. Blind spiller blind

Søknadsprosessen fører oftest til direkte og fysiske møter mellom den blinde og en representant for kommunen. I dette møtet skal representanten for kommunen observere og snakke med søkeren. Ofte er møtet også delvis strukturert av at kommunens representant fyller ut IPLOS-skjemaet. Det er utviklet en nasjonal veileder for utfylling av IPLOS-skjema (Helsedirektoratet, 2018). I skjemaet skal det fylles ut mange funksjonsvariabler. Dette er en form for kartlegging av behov opp mot funksjon. Det er krevende å skåre den enkelte på alle disse variablene, og det er ikke til å unngå at det blir utfordringer knyttet til at de ulike saksbehandlerne gjør ulike vurderinger. Det er også krevende når saksbehandler gjør utfyllingen sammen med bruker og spør om brukers mening. Det er sjeldent brukerne har kjennskap til Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). ICF er vedtatt av Verdens helseorganisasjon og er en klassifisering som utfyller ICD-10 (og -11). Brukerorganisasjoner og brukere har vært svært kritisk til IPLOS (Frambu.no, u.å.). Det er flere informanter som tar spesifikt opp at de ble spurt om de kunne ivareta personlig hygiene. Dette opplevde de som et nedvurderende spørsmål, mens saksbehandler trolig bare fulgte IPLOS-skjema. Dette er settingen for møtet mellom kommunen og den blinde. Den blinde har søkt om BPA. Kommunen skal vurdere den blinde i forhold til tildeling av BPA.

Som vist i tidligere deler i dette kapitlet er det krevende for den blinde å få formidlet behovene sine. Det er krevende når det ikke blir mulig med nyanser og det blir krevd et ja eller nei, i forhold til en oppgave. Det finnes også en forståelse hos informantene om at saksbehandlerne ser bevegelseshemmede som den «egentlige» funksjonsnedsettelsen og at andre grupper sine behov blir vurdert opp mot bevegelseshemmede sine behov.

For Lisa er møtet en situasjon der hun føler at saksbehandleren ikke stoler på henne og det hun sier.

Jeg føler at du blir ikke helt stolt på. Du må forklare ting veldig, veldig nøye. Det var veldig nøye med å si ting, fordi du kan bli vurdert ut fra hvordan du ordlegger deg. Det syns jeg jeg egentlig er... Man må få lov til å være det man er. Jeg føler at når du søker

om hjelp, så må jo behovet ligge der. En må få lov til å være den en er, og så ta vurderingen deretter. Må ikke være så, ok, du klarer å gå selv, du trenger ikke bistand. Du klarer å spise selv, du trenger ikke bistand. Det bør ikke være sånn. Du har jo et grunnlag for hvorfor du søker. Du legger frem en legeerklæring, den kan jo ikke du ha triksa og trylla fram selv. Den skal jo ha en betydning. De skal jo ha den også. Men de skal også vurdere ut fra hvordan du ordlegger deg, hvordan du fremstår. De kommer og ser på deg med gjennomskuede blikk, ja sånn scanner for å se ok, er det virkelig et slit der?

Det er mye mistillit i sitatet over. Lisa snakker frem sin forståelse av kommunens mistillit til henne. Kommunen stoler ikke på henne og de tror det er nødvendig å gjennomskue henne. Dette er den uttalte mistilliten i sitatet. Men det er en mistillit som kommer enda tydeligere frem, selv om den ikke blir snakket om direkte. Hele sitatet handler om Lisa sin mistillit til kommunen. Kommunen kan ikke se henne som hun egentlig er. Da blir det hele for risikabelt. Hun er nødt til å bruke de ordene som tilfredsstillende. Hun må ikke være seg selv. Kommunen kan se rett gjennom deg, om du ikke er forsiktig. Min tolkning er at det å bruke det rette språket, være nøye med hvordan du ordlegger deg, si de rette ordene, er en slags tinnfolie som kan beskytte mot kommunens gjennomskuing.

Det er enda en spenning i Lisa sin fremstilling av hvordan hun forstår kommunens vurderinger av behov. Det er som om det foregår en kamp mellom verdige og uverdige mottakere av BPA. De verdige mottakerne kan ikke gå selv og kan ikke spise selv. Det er de som er «prototypen». Siden hun kan gå og spise selv så er ikke hun verdig. Da har ikke hun behov. Selv om hun trenger bistand til å finne maten og til å finne frem. Lisa må være en annen enn den hun er, og snakke og ordlegge seg annerledes enn det hun vanligvis gjør for å bli verdig BPA. Det er nesten som hun må spille et spill.

Utfordringen er at hjemmebesøket skjer hjemme. Og for blinde er hjemme en enda mer spesiell plass enn den er for andre grupper. Hjemmet er ofte det eneste stedet den blinde ikke hele tiden blir påminnet sin blindhet. Først Petra og så Lisa forteller om hjemmebesøket:

Hjemmebesøk fra kommunen er det verste som fins. Generelt: Å vurdere en blind person hjemme ... Hjemme fungerer jeg nesten som en seende person for jeg vet hvor tingene står.

Når de kommer inn så vurderer de ut ifra hvordan du beveger deg i en leilighet hvor du bor og er kjent. Her kan du bevege deg fritt selv om du er blind, fordi her bor du, ikke sant? Og den forståelsen følte jeg ikke at de hadde da.

Det er flere informanter som opplever hjemmebesøk som problematisk og at de må spille rollen som blind for at deres behov skal bli forstått. Men hvordan spilles en slik rolle best? Hva kreves av karakteren, av kostymene, av kulisene – og ikke minst av den blinde sitt språk? Hjemmebesøket kan være en arena der den blinde må spille ut sin identitet som blind. Petra forteller om sine erfaringer med hjemmebesøk fra 2015 og 2016:

Det er litt småtragisk at du nesten må spille et teater for dem. For i 2015 lot jeg dem komme inn i hjemmet mitt. Og alt så ut som det vanligvis gjør. Det betyr, selvfølgelig var

det rent, selvfølgelig har jeg planter og bilder, selvfølgelig går jeg ikke med flekker på klærne, skjønner du? Men i 2016 var mannen min og jeg blitt enige om at vi ikke skulle vaske noe i det hele tatt i to uker. Det var støv og hybelkaniner, leker overalt. For hvis de ser at alt er fint og flott hos deg, så klarer du deg. Men samtidig tenker de ikke at du klarer ikke å komme deg til helsestasjonen på egenhånd, det er vanskelig å handle ting til barnet eller deg selv ... Alle de vanlige utfordringene ... Det går an å fungere i hjemmet sitt, men hva slags liv er det? Hvis du bare sitter hjemme?

(...)

Dessverre må du presentere deg som mye mer hjelpeløs enn du faktisk er. Og det er litt trist at de ikke ser ekte behov. Men de tenker at du prøver å, jeg vet ikke, misbruke systemet. Men hvem i all verden har lyst til å ha noen inn i privatlivet sitt? Det er det å ha assistenter på jobb i hjemmet ditt. Det er en veldig spesiell situasjon.

Det skjer et mangefasettert møte mellom det ekte og det uekte, mellom teater og virkelighet, og mellom sannhet og løgn i sitatet. Saksbehandlerne fra kommunen forstår ikke ekte behov. De fokuserer på at den synshemmede klarer seg bra i hjemmet og forstår ikke behovene. For at kommunen skal forstå de ekte behovene må den blinde gjøre en ekte situasjon til en uekte.

Møtet mellom den synshemmede og kommunen i hjemmet gjør at de ekte behovene ikke blir sett om den blinde viser sannheten. Derfor må den blinde spille ut en alternativ virkelighet, for at de ekte og virkelige behovene, eller det ekte og virkelige nivået av behov, skal bli forstått av kommunen. Det blir et teaterstykke som kanskje heter «Blind spiller blind med store behov i hjemmet». Den ekte blinde, de ekte behovene, er ikke gode nok i seg selv.

Valget av scene, hjemmet, gjør at skuespill blir nødvendig. Om valget av scene hadde vært «saksbehandlers hjem», ville scene og kulisser med en gang fått en helt annen funksjon. Teater ville blitt unødvendig. Den blinde ville ikke klart å finne noe som helst uten god tid eller instruksjoner. Petra ville i en slik situasjon ha snublet i møbler, gått på vegger, leitet etter dørhåndtak og så videre. Bare for å gå på do måtte Petra ha fått assistanse eller instruksjoner på hvordan hun skulle finne baderomsdøren. Deretter fortsetter leitingen. Leite etter dørhåndtaket. Går døren ut eller inn? Leite etter toalettet, leite etter toalettpapiret, leite etter vasken, finne ut hvordan springen fungerer, leite etter såpen, leite etter håndkleet. Og kanskje har den blinde i prosessen snudd seg 180 grader – da er det på' an igjen for en fersk blind med å leite etter døren og leite etter dørhåndtaket.

På denne «fremmede» scenen er det ikke vanskelig å se den blinde sine behov. Så det Petra gjør er å prøve å vise noen elementer av scenen hos saksbehandleren i eget hjem. Det er jo sant at hun ikke kan se skitten. Hverken på gulvet eller på klærne. Det er derfor all den orden hun til vanlig har i hjemmet koster henne mer enn andre. Dette er det ekte behovet. Ved å la dette være skittent viser Petra et behov som ligner litt på det ekte behovet.

Alle disse (selvpålagte?) forventningene til å spille, til å argumentere og bruke det rette språket gjør at den synshemmede gir opp at det er saksbehandleren som skal vurdere behovene. En må selv «gå i krigen», en må selv ha kontroll på rettighetene og kunne

argumentere saklig. Den blinde kan slik flytte ansvaret fra kommunen til seg selv. Hvis kommunen ikke har forstått, er det fordi den blinde ikke har forklart godt nok? Om en lever i en verden der en er vant til å ikke bli forstått så blir en ikke så forundret om noen ikke forstår en. Her er sitat fra Hilda først og så Mari:

Det er jo mange ganger du må begynne å lure på ... Hvem er reglene til for? Du får ikke full forståelse uten at du må gå i krigssonen har jeg inntrykk av. Men jeg gir meg ikke på uforstand. Det må gå an å bruke litt sunn fornuft.

Så sånn var søknadsprosessen. Det var ikke så mye skriving heldigvis, slapp papirmøllen. Men det var mye argumentering fram og tilbake, og hadde ikke jeg hatt «call» på rettighetene mine og kunne argumentere saklig så kunne jeg ikke fått noe BPA i det hele tatt.

Den synshemmede kan ikke stole på kommunens vurdering. Kommunen ser ikke deres behov og ser ikke ekte behov. Dette er ganske samstemt fra dem som har vært i en klageprosess i møte med kommunen. Og da blir det den synshemmede sitt ansvar å få frem behovene og å få kommunen til å forstå. Den enkelte synshemmede må vinne krigen.

Paradoksalt nok er dette en fortelling om den blindes styrke. Den forteller mye om hvor umulig det er for den synshemmede å se seg selv som hjelpeløs, og å klage over egen situasjon.

De synshemmede over ser seg selv som sterke, som vinnere som har vunnet krigen, spilt rollen riktig og brukt det riktige behovspråket. Synshemming er ikke noe som gjør deg svak. Men samfunnet er ikke innrettet for synshemmede. I hverdagen møter blinde på utallige samfunnsskapt barrierer som gjør livet som synshemmet svært tungvint. Det er da den synshemmede trenger hjelp – inntil samfunnet en gang er innrettet på synshemmedes premisser.

Kanskje nettopp på grunn av denne tanken om at en selv har et ansvar for å få egen sak godt argumentert for, kan det også være frustrerende å aldri komme i posisjon til det Åse forteller om sitt møte med saksbehandler:

Jeg trodde jeg skulle få sjans til å legge fram mine behov, grunnen til at jeg søkte. Men jeg følte aldri at det nådde fram. For han hadde sitt skjema å gå etter. Det er jo fordi at BPA fortsatt er helse, og de har sitt skjema å gå etter. Så jeg kan forstå det og, på en måte. Han er bare en saksbehandler. Det var en mann da, det er derfor jeg sier han. Men det er ikke skjønn. Når det heter kartlegging, så burde det være litt individuell vurdering. Men det er jo ikke det. Eller var ikke det. (...)

Men bildet er ikke entydig. Det er ikke alltid at det oppleves like dramatisk og vanskelig å gjøre rede for sine behov. Kjennetegnet for de situasjonene der det ikke oppleves så dramatisk er når den blinde tilsynelatende ikke har måttet argumentere for sine behov, og etter denne «ikke-argumentasjonen» har den synshemmede fått innvilget det den har bedt om, og kanskje også mer enn det. Det kan være helt tilfeldig, men dette er tilfelle for begge mennene som ble intervjuet. Roger forteller om møtet med saksbehandler:

Hun var for så vidt grei. Jeg fikk jo viljen min, så hva skal jeg si? (...) Det er derfor jeg sier, jeg har vært heldig. Så hvis jeg skal se på min situasjon, så er jeg heldig, men jeg vet jo at det ikke alltid er sånn. (...) Nei, hun var veldig imøtekommende. Det var sånn, ja dette tenker jeg å bruke det til, dette, dette, dette, sånn, sånn. Ja, ok, da setter vi så mange timer. Yes, yes.

Sigvald:

Jeg la fram situasjonen min. At jeg hadde blitt blind, og de praktiske tingene som jeg da fikk problemer med å gjennomføre. Så det gikk egentlig på det. Rett og slett min livssituasjon framover. Hadde sett meg ut hva problemarbeid og sånne ting. (...) Nei, det var en helt grei opplevelse.

Roger og Sigvald har fokus på sin egen situasjon i møtet med kommunen og de reflekterer ikke så mye over hva saksbehandler eventuelt tenkte. Forskjell i opplevelse kan også handle om forskjell i beskrivelse, om ulike tendenser til å male ut en situasjon og bruke mye tid på å beskrive den. Men trolig er nøkkelen at begge er enslige menn, begge har mistet synet i voksen alder og begge fikk det de ba om og mer til, da de tok kontakt med kommunen.

5.1.5. Familie i kommunal design

Hvordan par som lever sammen velger å fordele arbeidsoppgaver knyttet til hjemmet, er en privatsak i Norge. Det har vært en utvikling i retning av at fedre ikke ser seg selv som bare forsørgere, men også inntar en aktiv farsrolle. Samtidig viser statistikken at kvinner bruker 50 minutter mer enn menn på husarbeid hver dag (Bufdir, 2016). Det er nesten seks timer mer enn menn i løpet av en uke.

Flere av informantene lever i parforhold der husarbeid ikke akkurat blir fordelt 50/50, og der mannen har et større ansvar for å forsørge enn kvinnen. Dette blir et problem ved søknad om BPA. De blinde opplever at for kommunen finnes bare helt likestilte par, og det blir alltid forventet at partner gjør 50 % av husarbeidet i familien. Først til Janett som ikke mener det er helt rett at han skal gjøre like mye husarbeid når han er i full jobb: «For han er i full jobb så han kan ikke gjøre ... Altså, jeg mener det at når han har jobb så trenger ikke han å gjøre husarbeid og det».

Lisa beskriver problemene i møte med kommunen:

Og så har de begrunnet med at det er delt ansvar, så selv om mannen din er på jobb så bør han også hjelpe til. Han gjør det han klarer, men han er ikke akkurat den hjelpsomme. Uansett om jeg har en synshemming eller annet så er ikke partneren den 50-50-hjelperen. De begrunner det med at han har det ansvaret ... Om han gjør det eller ikke, så får du ikke noe mer timer for han er normal seende.

Han skal kunne hjelpe?

Mhm. Jeg har en mann som sagt, men han er ikke den gode personen. Han har heller ikke forstått. Han må jobbe mye mer for å ... Nå jobber jo jeg også da. Men uansett så er ikke ... Noen menn egner seg ikke til noen ting. De er bare ikke ment for... Så det nytter ikke å diskutere, altså man kommer ingen vei.

Lisa formidler her at kommunen ikke tar utgangspunkt i hennes faktiske situasjon. Kommunen tar utgangspunkt i at alt arbeid skal deles 50/50. Hvor kommunen har fått denne oppfattelsen av vites ikke. Statistikken viser at det er relativt store forskjeller i hvor mye tid kvinner og menn bruker på husarbeid. Og i den aktuelle aldersgruppen er forskjellen størst. «Størst forskjell i tidsbruk finner vi i aldersgruppen 25-44 år. I denne aldersgruppen brukte kvinner i 2010 i gjennomsnitt 1 time og 6 minutter (33 %) mer enn menn på husholdarbeid, og menn brukte 1 time og 24 minutter (43 %) mer tid på inntektsgivende arbeid enn kvinner» (Bufdir, 2016). Det betyr at om dette paret hadde vært som gjennomsnittet av kvinner og menn, altså «vanlige», skulle kommunen tatt hensyn til at hun ut fra statistikken bruker 7 timer og 42 minutter mer på husarbeid enn han i uken. Og siden hun er blind vil nok det som en seende bruker 7 timer og 42 minutter på, ta minst tre ganger så lang tid. Da er vi oppe i 23 timer i uken. Dette er en kvinne med tre barn som er i arbeid. Kommunen har innvilget 10 timer BPA i uken. Hun bruker nesten alle timene på å få barna til barnehagen.

Selv om du har en partner som ønsker å bidra, så er det krevende å være partner til en som – mens dere har vært sammen – har gått fra å være seende til å bli blind. Petra forteller:

Før jeg hadde assistenter torde jeg nesten ikke stille krav eller spørre om det jeg trengte hjelp med. Til og med når mannen min, vi har vært sammen siden jeg hadde syn, vi var sammen da jeg begynte å miste det, og vi er fortsatt sammen. Men det har vært en periode (...) da var jeg mest avhengig av ham. Så spør jeg: Kan du hjelpe meg med å sjekke noe på NAV? Og han er liksom: Åh, hvorfor må du mase hver eneste dag om noe? Sant? Så når du får den type holdninger, du blir veldig ydmyk, og kjempetaknemlig liten tigger som ... Så da jeg fikk assistenter, det tok meg en stund før jeg skjønnte at, selvfølgelig er jeg takknemlig for å ha de. Selvfølgelig er jeg kjempeglad i dem. (...)

(...)

Han er fullt seende. Så de prøvde å bruke det mot oss. Pappa ser, og du har en mann og han kan bistå. Men jeg har en mann som er ansatt på (universitet/høyskole) nå, og han (har en jobb) som betyr at det veldig ofte er lange dager. Før da vi ikke hadde barn, så var han ofte bortreist på konferanser, Det er ikke en vanlig 8-4-jobb.

Også Petra forteller om at det ikke har betydning for kommunen hvilken situasjon hun faktisk er i, men at de vurderer ut fra hvilken situasjon de mener hun burde vært i. Men det kan synes som Petra har hatt en mer vellykket argumentasjon overfor kommunen i forhold til dette, og at hun ikke opplever at dette ble tillagt avgjørende vekt til slutt. Lisa har tre barn under skolealder, Petra har ett barn under skolealder. Lisa har fått 10 timer BPA, Petra har fått 25.

Det er også en annen konsekvens av at det blir forventet at den seende partner uansett skal gjøre 50 % av husarbeidet, og det er at det å ha en blind partner i seg selv fører til mye ekstra arbeid for partneren – som ikke handler om husarbeid. Hvis paret ser TV sammen, vil den blinde partneren gjerne spørre: Hva skjedde nå? Hvis alle ler. Det er også den seende som leser posten, som må se gjennom tilbudsavisene, som søker på nettet etter varer og tjenester, som er ledsager i alle familiesammenhenger og så videre. Totalbelastningen ved å ha en blind partner kan bli ganske stor, og ofte kan den sette hele parforholdet i fare.

Synshemmede ønsker som alle foreldre det beste for barna sine. De ønsker at barna skal få en god og trygg barndom. Men også når det gjelder barn, eksisterer det ulike holdninger til om blinde bør få barn, og om hvilken form for støtte de i så tilfelle bør få. I det følgende sitatet snakker Mari om hvordan hun opplevde at kommunen forholdt seg til at hun hadde tre barn:

Jeg søkte jo i forhold til dette med hjelp til barna. Jeg har tre barn. Kanskje litt hjelp på kjøkkenet i forhold til å involvere ungene, litt bistand til leksehjelp for det er litt irriterende når mamma sitter med nesa tett inni boka og litt avlastning i forhold til det da. Så kom kommentarer og spørsmål, at hvis du ... Dette visste du vel før du fikk barn? Så ... Hvorfor? Hvorfor har du satt disse barna til verden? Altså vi er ikke helt der. Det er lavmål. Det er skikkelig lavmål.

Det er ikke enkelt å lese ut av sitatet om Mari gjenforteller hva som skjedde og ble sagt, eller om hun gjenforteller hvordan det som skjedde og ble sagt opplevdes. Men hun opplevde at det ble stilt spørsmål med hvorfor hun hadde fått barn når hun hadde behov for støtte med tanke på barna.

Velferdssamfunnet har en mengde ordninger som bidrar med å ta seg av barna til familiene. Barnehage, skole og SFO er offentlige tilbud der samfunnet tar seg av barna slik at det er mulig for foreldrene å jobbe, og slik at barna skal lære det de trenger for å fungere i samfunnet senere. I tillegg kommer helsestasjonene og ikke minst familierådgivningskontorene. Velferdsstaten er aktiv i å arbeide for at den enkelte familie skal utvikle seg best mulig. Og der det ikke skjer, eller der foreldre ber om mer hjelp og støtte, har velferdsstaten i tillegg barnevernet.

«Ingen er så trygg i fare» er navnet på en kristen barnesang. Det er også tanker som kan komme når Lisa beskriver hvor trygg barnet er sammen med henne som er utrygg:

Før da skulle jeg bare passe på meg selv og det er enkelt. Men nå, gå ut i snøværet, gå ut på glatten med barn som leier deg. De leier deg fordi de tror at de er trygge med deg, men du er ikke trygg på deg selv engang.

Barnet og barnets situasjon ble et viktig spørsmål i det første hjemmebesøket hos Petra. Petra snakket om sine bekymringer for barndommen til barnet som hun skulle føde snart.

Og da sa hun hurpete at: Ja, men hvis du føler at det er så tøft, så burde du kanskje søke om barnehageplass allerede når han er tre måneder, det fins tidlige barnehageplasser. Så slipper du at noe skal skje med babyen din. Og jeg tenkte, ok, har dere noen ganger hatt barn selv? Og jeg tror ikke det fins såne tidlige barnehageplasser du kan levere babyen fra deg når den er tre måneder. Og så hadde de et supert forslag. Jeg sa at det blir veldig vanskelig for meg å gå tur. Hvordan skal jeg gå med stokken og vognen? Så da sa de: Ja, men du kan gå med stokken foran og så har du vognen i andre hånden og drar den bak deg. Og jeg tenkte, ja det går kanskje an i Danmark, men hvordan i all verden skal jeg gjøre det i (by) liksom, med alle bakkene? Når jeg går ned bakken så skal jeg ha full vogn, og stokken og bli påkjørt av egen baby i vogn? Så de hadde såne supre forslag.

(...)

De hadde forklaring og en løsning på absolutt alt. Hvordan jeg skulle gå med vogn, hvordan jeg skal (utydelig) med barnet mitt. De hadde svar på alt som om de selv har vært blinde og blinde foreldre og vet hvordan det fungerer.

Hadde Petra eller kommunen kjent til forskningen på relasjonen mellom blinde mødre og deres nyfødte barn, ville bekymringen til Petra kunne møtes på en helt annen måte enn gjennom barnehage fra barnet er tre måneder gammelt. Et spedbarn kan bli skadet fysisk, men det man ofte er mest redd for er om barnet blir skadet psykologisk av at moren ikke kan se barnet, og at barnet derfor ikke kan søke morens blikk og speile seg i morens ansiktsuttrykk. Forskningen viser at barnet ikke tar skade av dette, og at tilknytning mellom mor og barn blir like sterk som når moren er seende (Adamson, Als, Tronick & Brazelton, 1977; Brazelton, Tronick, Adamson, Als & Wise, 1975; Chiesa, Galati & Schmidt, 2015; Ganea et al., 2018; Rattray & Zeedyk, 2005; Senju et al., 2013; Trevarthen, 1984).

Statped laget i 2012 en veileder til synshemmede foreldre (Bredahl, 2012). I en ideell verden ville kommunale saksbehandlere søkt kompetanse på syn når de møtte en gravid blind kvinne, og slik kunne bidra med en veileder basert på synshemmedes erfaringer som foreldre, i stedet for sine egne tanker om hva de tenker synshemmede bør gjøre. I veilederen beskrives også BPA-ordningen, og Statped kommer med et forslag til hvordan antall timer kan skrives opp i en søknad når en har et spedbarn (2012 s. 66):

Hjelp til stimulering og stell av barn	6 timer
Rengjøring og vasketøy	3 timer
Tur, lekeplass og dagligvarehandling	3 timer
Barselgruppe og babysvømming	4 timer
<u>Lese post, betale regninger med mer</u>	<u>2 timer</u>
I alt	18 timer i uken

Det ville sikkert vært til stor hjelp for Petra om hun hadde denne informasjonen tilgjengelig da hun skulle søke.

I veilederen står det også om hvordan foreldre opplever å ta imot hjelp fra det offentlige (2012 s. 64-65):

Selv om noen foreldre ga uttrykk for at det å få assistanse ga familien bedre muligheter til å få hverdagen til å gå opp, var det ikke alltid så enkelt å be om hjelp. Mange foreldre ga uttrykk for at de hadde et sterkt ønske om å klare seg selv, og at «det gikk jo på et vis likevel...». Samtidig fortalte flere foreldre at de syntes det var vanskelig å be om hjelp fra helsestasjon, lege eller sosialkontor. De fryktet at det i verste fall kunne bli oppfattet som at de ikke maktet foreldreoppgaven og dermed risikerte at barnet ble fjernet og plassert i fosterfamilie. En mor beskrev sine overveielser slik:

– Det med å be om hjelp er alltid en balansegang. Man risikerer å møte folk som har liten peiling på utfordringene man har som synshemmet forelder. Deres skepsis kan gjøre at man føler seg tvunget til å «gi det inn med teskje» for at de skal skjønne situasjonen, og så fremstår det kanskje lett som om man ikke klarer noen ting, og det er jo ikke slik det er.

Noen foreldre sa rett ut at de var tilbakeholdne med å be om hjelp av frykt for at noen skulle ta fra dem barnet. Selv om denne frykten kanskje i de fleste tilfeller var ubegrunnet, var dette uheldig, fordi noen av dem som ikke bad om hjelp, kanskje trengte støtten mest.

Når det gjelder frykten for barnevernet, så opplevde Mari nettopp det: Å bli meldt til barnevernet. Hun opplevde møtet med barnevernet som uproblematisk, og barnevernet presset på og var hennes beste støttespiller slik at hun fikk BPA.

Innvandrere, døve og blinde er grupper som kan oppleve at de tar imot tolkehjelp fra sine barn selv når barna er veldig små. Petra er klar over denne utfordringen. Hun opplever samtidig at kommunen spekulerer i at når barnet blir eldre, så skal det bidra med synstolking for henne:

Og det er faktisk noe som skjer med mange. Det skjer hele landet rundt. For de tenker når du er blind og har barn, da har du rett til å ha BPA. Men når barnet blir større og mer selvstendig, så er det: Ja, da trenger du ikke denne typen bistand lengre. Og da stiller du spørsmålet: Hva betyr det? Plutselig når barna blir større, begynner jeg å se bedre eller? Og det som er tragisk er at det betyr at de tenker at barna, når de blir større, så er de hjelpere. Og da lurer jeg litt på barnekonvensjonen og alt det. Alle barna har rett til fri barndom. Hvorfor skal mitt barn, på grunn av at jeg er blind, ha en barndom hvor h*n skal ... Selvfølgelig, det er ingen tvil om at h*n allerede nå forklarer endel ting til meg og h*n er veldig flink til det, men det er ikke barnet sitt ansvar. H*n skal være et barn. H*n skal ikke være mamma sin hjelper.

Veilederen tar også opp denne problematikken (2012 s. 62):

Det er viktig å være oppmerksom på at både foreldre og offentlige instanser kan stille for store krav til barnet. Det er viktig å sørge for at barnet ikke får større ansvar enn det kan håndtere. I intervjuene var det eksempler på at denne balansegang kunne være vanskelig. En enslig blind mor til en 8-åring fortalte at hun hadde fått avslag på fargeindikator og på praktisk hjelp i hjemmet, for eksempel til å sortere vasketøy, fordi det var forventet at datteren kunne utføre disse oppgavene. Moren var opprørt over dette, for selv om datteren kunne hjelpe til, mente hun at det ikke var riktig å gi en 8-åring et slikt ansvar.

Mari har nå fått tildelt BPA og beskriver hvilken betydning bruk av BPA har for hennes relasjon til barna.

Det er veldig mye samvær med ungene, for eksempel er med på utflukter, gjerne fritidsaktiviteter. For meg er det viktig at dattera mi føler seg sett når hun er ute på tur. Jeg har jo ikke sjans. Sånn at assistenten min er med og synstolker og ja ... Beskriver mestringa til dattera mi og gleden, ikke sant? Og jeg får så godt innblikk i hvordan hun har det. Det er så ubeskrivelig fantastisk. Ellers så har jeg jo (flere barn) som får litt støtte i det her med og. (...)

Mari bruker også BPA til husarbeid. Men i hennes glede av å kunne følge opp det yngste barnet er det lett å lese betydningen av BPA for henne.

5.1.6. Rettighetsløs og rettsløs?

Som Opinion-undersøkelsen i kapittel tre viste, er det mange blinde som klarer seg uten kommunal assistanse i hverdagslivet. Andre mottar støttekontakt og hjemmehjelp og er fornøyd med det. Mange klarer seg uten BPA. Blinde som har BPA mottar i gjennomsnitt 18 timer BPA i uken, ifølge Opinion-undersøkelsen. Det er få med synshemming som eneste diagnose som har behov for mer enn 18 timer i uken til seg selv.

Dette er bakgrunnen for at det første møtet med saksbehandler kan oppleves ganske hardt om saksbehandler både slavisk følger IPLOS-registreringen og har en styrende grense på behov for 32 timer. Åse forteller:

Den første saksbehandleren kom inn her i stua mi og setter seg ned og spør kan du dusje selv? Jeg var i jobb! Jeg har jobba 100 % det meste av tiden (...) og så sier han at, hvis du ikke har behov for mer enn helst 32 timer, det er den rettighetsfestingen, ikke sant? Så kan du egentlig bare glemme det. Det var utgangspunktet for den kartleggingen.

Det ligger innbakt i BPA-ordningen at det ikke er bra å ha lite behov i antall timer. BPA-systemet har tre verdighetsnivå. De mest verdige er de som trenger mer enn 32 timer i uken. De verdige er de som mottar mellom 25 og 32 timer i uken. Personer som mottar mindre enn 25 timer i uken er ikke verdige, de er heldige.

Katrine mener at det at rettigheter er knyttet til timetall, er et problem for synshemmede:

Man har ikke rett på BPA før man har over 32 timer i uka. Og det tror jeg er en av de viktigste grunnene til at veldig mange synshemmede ikke får. Vi som er synshemmet, har som regel mindre behov enn 32 timer i uka. Og da er det ikke rettighet, da er det en vurderingssak, en skjønnsak nærmest om du får det eller ikke. (...)

Hilda opplever at hele hjelpebehovet blir underminert når det settes en grense på 25 timer. En har like fullt behov om en har behov under 25 timer:

Og så kom jo det der med at du må ha et hjelpebehov på 25 timer i uken. Ja, så sier jeg det at, da vet de ikke hva de holder på med, sier jeg. For vi trenger kanskje ikke det, vi som er blinde. Veldig mange av oss er veldig fysisk spreke og du trenger da hjelp når du er blind. Om du ikke trenger 25 timer i uken.

Informantene er kritisk til kravet om over 25 timer og opplever at dette kravet ekskluderer blinde fra BPA-ordningen. Informantenes opplevelse stemmer med det tidligere forskning sier om betydningen av rettighetsfestingen: «... for dem med lavere timebehov kan rettighetsfestingen ha medført mindre grad av forutsigbarhet og likhet» (Ervik et al., 2017 s. 170).

At synshemmede kommer dårlig ut på grunn av at gruppen har behov for færre timer, forsterkes av at det er store forskjeller mellom kommunene i hvordan de forholder seg til at det kommer søknader om færre enn 25 timer. Petra beskriver dette slik:

Det er ikke slik i alle kommunene, som du sikkert har merket. Men (by) har et krav at du måtte ha behov for minimum 25 timer i uken, ellers får du ikke BPA som tjeneste i det hele tatt. Mens i Oslo for eksempel kan du få 3 timer med BPA. Så det er den store forskjellen blant mange andre. (...)

Om det Petra sier er riktig, finnes det en by (eller flere) som ikke gir BPA til personer som har mindre enn 25 timer. Dette er i så tilfelle et brudd med rundskrivet som vektlegger at kommunen har en plikt til å vurdere hvert enkelt tilfelle. I vurderingen skal kommunen vektlegge blant annet: «(...) om BPA vil gi personen mulighet til studier, arbeidsdeltakelse el., eller for øvrig må antas å kunne bidra vesentlig til brukerens livskvalitet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015 s. 1).

Det er flere som har ytret bekymring for at kommuner har faste regler om at personer som trenger mindre enn 25 timer ikke får tildelt BPA. Bergen kommune har en egen ordning med byombudet. I sin årsmelding til Bystyret i 2019 skrev byombudet:

Før rettighetsfestingen av BPA hadde kommunen som ett av kriteriene at hjelpebehovet skulle utgjøre minst 20 timer uken. Etter rettighetsfestingen er dette økt til 25 timer. Disse begrensningene gjør at mange personer som kunne ha nytte av ordningen, faller utenfor. Dette gjelder blant annet blinde, familier som har barn med funksjonsnedsettelse og personer med autismediagnoser. (Bergen kommune, 2020)

Byombudet viser videre til helse- og omsorgstjenestelovens § 3-8, og mener at kommunen må vektlegge «brukers ønske, samt hensiktsmessighet og nytte av ordningen, må vektlegges mer ved tildeling enn alder og timer.»¹⁶ Byombudet i Bergen hjelper mange funksjonshemmede med deres saker, også blinde som søker BPA. Når byombudet skriver dette i sin årsmelding, så tyder det på at Petra kan ha rett når hun tror kommuner kan oppfatte «har ikke rett på» som å bety «skal ikke ha». Hvor mange kommuner dette gjelder vites ikke, men Ervik et al. (2017) sine intervju med fylkesmenn kan tyde på at det gjelder flere.

Byombudet i Bergen mener at hensiktsmessighet og nytte av ordningen må telle mer enn antall timer. Og det er det de blinde selv sier også, om enn med andre ord. Katrine sier det slik:

Det er sånn at våre fem timer eller ti timer eller 15 timer, de er ganske avgjørende, selv om det ikke er så mange. Det tror jeg det er mange som ikke har forstått helt, at små behov også kan være kjempenødvendig. Det er ikke sånn at om behovet er lite, så er det mindre nødvendig.

Det er mye man kan klare seg uten. Men alle blinde har et assistansebehov. Det er den enkelte blindes rett å bestemme om, eller på hvilken måte, dette assistansebehovet skal løses. Kanskje en har tilstrekkelig med hjelp i familien? Kanskje en opplever at det å klare seg selv på alle måter har en så høy verdi at en ikke vil gi det opp? Men mange ønsker eller må ha bistand til å få dekket sitt assistansebehov. Grupper som kommer ekstra dårlig ut er

¹⁶ Sitat hentet fra s. 10 i årsmeldingen.

de som ikke har familie eller som er blitt blinde i voksen alder. Det er noen ting få blinde klarer på egen hånd. Katrine prøver å beskrive:

Det er noe man ikke klarer, for eksempel en del treningsting. Ja, vi kan kanskje trene på trimsykkel, hvis man har plass til det, men hvis man har lyst å gå ut på tur ut, på ski, som er min favoritt for eksempel. Jeg kan overleve uten å gå på ski, men det er i alle fall ikke likestilling. Når man bor i (by), har man lyst til å gå på ski. Det er jo litt av poenget med å bo der for endel folk.

5.2. Bro i stedet for ferje

Det var oppe i Ryfylke, der har de fått bro istedenfor ferjeforbindelse til en kommune. Og så ble en mann intervjuet på Dagsrevyen. De lurte på hvorfor det er så mye greiere med bro enn ferje? Så svarer han: Jo, jeg kan komme og gå når jeg vil. Og det er det som er BPA. At man kan komme og gå når man vil. Jeg er på et møte, jeg kan ta med kaffekopp når jeg vil, jeg kan gå på do når jeg vil. Det er sånne banale ting som blir veldig store hvis du er alene, og ikke har en fast ledsager.

Åse forteller sin fortelling om blindhet og BPA. Som blind så opplever hun seg avhengig av andre, og andre er ikke alltid så lette å oppdrive. BPA gir henne frihet fra denne avhengigheten. Hun trenger fremdeles hjelp, men hun er ikke avhengig av andres godhet for å få gjort det hun trenger å gjøre. Det Åse trenger hjelp til er helt enkelt og grunnleggende. Det er noe de fleste mennesker gjør hele tiden når de er våkne: De ser. Men det banale og enkle, det å se, blir noe stort når en ikke kan se og når en ikke har noen som er knyttet til seg som kan se.

5.2.1. Makt og dominans

De fleste blinde som lever et aktivt liv, er ofte flere ganger for dagen avhengig av bistand fra mennesker som kan se. Ofte er dette personer som den blinde ikke kjenner, og som den blinde møter tilfeldig. På busstoppet har en valget mellom å gå inn på hver buss og spørre hvilken buss det er, eller en kan spørre en annen på holdeplassen om den kan fortelle hvilken buss som kommer. Kanskje skal dere ta samme buss? Uansett må den blinde stole på noen han/hun ikke vet hvem er. I hver eneste butikk må den blinde stille seg opp og spørre pent om det er slik at personalet har tid og mulighet til å hjelpe med å handle. Alle steder der det må gjøres valg basert på visuelle inntrykk gjentar dette seg. Et viktig element i denne interaksjonen er at den blinde må identifisere seg som blind for å bli berettiget hjelp (Reich, 2006). Det å stadig måtte gjøre seg selv funksjonshemmet i møte med seende, fører over tid til slitasje.

Det møtet som i disse øyeblikkene skjer mellom majoritet og minoritet kan også oppleves som åsted for en fremvisning av den stigmatiserte situasjonen. Den blinde kan oppleve at den de spør om hjelp snakker høyt til vedkommende - trolig på grunn av at synshemming blir relatert til hørselshemming (Goffman, 1963). Den synshemmede kan også oppleve at andre begynner å dra og skubbe i den synshemmede, at en blir svart med at det er «der borte». Et enkelt spørsmål om hjelp kan også bli starten på en intensiv utspørring av den

blinde: Er du blind? Når ble du blind? Hvordan det er å være blind? Og så videre. Dette, å få hjelp av fremmede, er det ingen av informantene som nevner. Det kan være på grunn av at mange unngår disse situasjonene fordi de ikke orker å være i de posisjonene hele tiden, og på grunn av at de har hatt for mange møter med normale sitt stigmablikk på seg selv. Men det kan også være at disse relasjonene er så korte at det ikke rekker å utvikle seg en spesifikk asymmetri som går utover det at den ene gir hjelp og den andre mottar hjelp. Relasjonene er for korte til at det oppstår et dominansforhold.

Når blinde får hjelp av samboer, ektefelle, barn, søsken, annen familie og venner er det hjelp fra personer den har mer langvarige relasjoner til. Det betyr at interaksjonene med den nærstående skjer gang på gang, og ikke en eller få ganger som tilfellet er når tilfeldige eller butikkansatte hjelper. Tidligere i dette kapitlet i forholds-diskusjonen har vi sett at det å måtte hjelpe kan påvirke en parrelasjon og at den synshemmede kan ende opp i en situasjon der en føler seg som en som tigger om ting. Når det har utviklet seg slike mønstre i en relasjon så har et mønster for maktutøvelse fått satt seg. Det er viktig å bemerke at det ikke er gitt i en relasjon at over- og underordnet er de samme, det kan både variere i en relasjon, og det kan også like fullt være den synshemmede som har «makten» i en relasjon med en seende.

Åse forteller også om grunnen til at hun søkte BPA:

Jeg tenkte at hvis jeg skal få en aktiv tilværelse som pensjonist, så må jeg ha noen som har det som sin jobb, så ikke jeg trenger å belaste venner og familie med og si: Har du tid? Kan du hjelpe meg nå? Ja, ja, men jeg kan ikke den dagen. Kan du den dagen? Ja, men vi kan prøve på lørdagen eller vi kan prøve den dagen. Det var drømmen å kunne ha et eget liv som jeg hadde kontroll på og altså den friheten, så jeg kunne styre livet mitt selv. (...) Og en har ikke lyst til å ha et liv hvor en hele tiden må spørre om hjelp, både fra familie og venner. For de skal være familie og venner, så kan en gjerne få noen som kan få lønn for å hjelpe deg.

Blinde som bor alene er avhengig av å få hjelp av seende av og til. Når en må stole på familie og venner til det, så må de aller fleste tilpasse seg til når det er mulig for den som skal hjelpe å hjelpe. Hvis hjelper og den som får hjelp i tillegg er i ulike livssituasjoner, blir dette ofte vanskelig. Som når en som er i fullt arbeid trenger hjelp fra en pensjonist. Da passer det gjerne best for pensjonisten på dagtid, for helger og kvelder fyller seg jo opp for de fleste. Men da er den som trenger hjelpen i jobb.

Det er to utfordringer med det å være avhengig av hjelp fra familie og venner som tegnes opp i sitatet. Det første er allerede nevnt, en må ta imot hjelpen når det passer for hjelperen. Det andre er at det gjør noe med relasjonen. En datter blir ikke datter, men også hjelper. En mor blir ikke mor, men også hjelper. Og dette gjør at relasjonen blir annerledes enn den ville blitt om denne sterke hjelpedimensjonen ikke var der.

5.2.2. Hvem bestemmer?

Det innebærer flere komplikasjoner når familie skal være hjelperne. Hilda forteller:

Jeg følte at jeg maste til slutt. Mas, mas, mas. Og når du ber om ting, da vet de meget godt hvordan jeg vil ha gjort ting. For jeg har gjort ting selv stort sett, både i et ekteskap,

for jeg hadde ikke noe hjelp der heller. Med for eksempel å montere møbler, montere lamper, likte å holde på med hagearbeid, jeg beisa huset, ja. For jeg hadde ikke noen ektemann som stod meg bi og hjalp meg. Jeg var vant til å gjøre ting selv. Men når du skal ha hjelp, så skal du ha det på den måten hjelperen vil ha det. Og da er det jo mine søstre da, som er like bestemt som meg, og da blir vi uvenner noen ganger. Og da får jeg høre det: Du er så sta. Ja, vi er tilfeldigvis fra samme familie sier jeg, så dere kan være glade at jeg er så sta, ellers hadde jeg gitt opp for lenge siden. Men vi er ikke uvenner sånn at vi, det er bare der og da.

Hvem er det som skal bestemme hvordan hjelpen skal gis, er det hjelperen eller den som mottar hjelpen? Det kan oppleves svært vanskelig når den som hjelper vet hvordan den som får hjelp har det vanligvis, men av ulike grunner velger å ikke gjøre det på den måten. Men det kan være at hjelperen har vært uenig i at dette er måten å gjøre det på for den som får hjelp.

En hjelper kan mene at det ikke er orden i et klesskap før alt er brettet og ordentlig. Samtidig er det få blinde som har så god taktil kontroll at de bare kan kjenne på et tilfeldig sted, og vite hvilket plagg det er. Oftest må hele plagget tas ut og kjennes på, før en er sikker på hvilket plagg det er. Og dette fører til at det for mange ikke er brettekanter i skapet lenge om en hjelper velger å organisere det slik. Ledsaging er et annet område der denne konflikten blir tydelig. Om en blind blir ledsaget av et familiemedlem i en familiesammenheng så kan det godt hende at de to har ulike preferanser både i forhold til hvem de ønsker å snakke med, og hvem de ønsker å sitte med. Hvilket hensyn er det da som skal tas? Hensynet til den snille hjelperen som tross alt hjelper, eller hensynet til den blinde som ikke har skyld i at vedkommende trenger hjelp? Det ligger mange slike dilemmaer innebakt i situasjonen når en blind får hjelp fra et familiemedlem.

En annen ting er at hjelpen ofte ikke er til å stole på når en får den. Åse beskriver også en situasjon som nok er velkjent for mange blinde. Hun skal noe, men kan ikke gå alene. Men venner sier at det er bare å komme, vi kan hjelpe.

Og så glemmer de, men bare kom du, vi hjelper deg. Så plutselig er alle borte. Fordi det er ingen. Det må være en som har det ansvaret. For sånn er vi jo bare vi mennesker. Så hvis jeg har en som er der for å jobbe sammen med meg, så er det en helt annen situasjon.

Det seende ofte glemmer er at den blinde ikke kan finne dem i et lokale, hvis den blinde trenger hjelp til noe. Så selv med de beste intensjoner kan dette gå galt. Som seende kan de kaste et blikk over salen og se hvem som er der. Den blinde må lytte. Og er det mange i et festlokale så er det krevende å skille lydene fra hverandre. Og ofte er det i tillegg musikk. Så da er det den seende som må ha et blikk for den blinde, det omvendte kan ikke med rimelighet forventes.

Om en føler at en har lite selvstendighet, så kan den selvstendigheten en har være desto viktigere å hegne om og en kan gå langt for å bevare den. Hilda forteller:

Når jeg hadde hjelp av mine søstre da. Innimellom så må jeg jo ty til dem, ikke sant? Og hvis jeg skal kjøpe meg klær så kan jeg få kommentaren: Skal du kjøpe ny genser i dag

da? Kjøpte du deg ikke genser da og da? Å, herregud tenker jeg. La meg få slippe den kommentaren. Jeg kjøper meg de klærne som jeg har råd til, når jeg har lyst til det. Og da tenker jeg, kan dere slutte å bry dere? Jeg spør dere ikke om økonomisk bistand. Det er en makt som trer inn som jeg snakker om. Som de har. Som de vet. Vet du hva jeg har gjort noen ganger? Da har jeg ringt butikkene. Da er det noe jeg har blinka ut tidligere, som jeg kanskje har lyst på. Men nei, jeg vil ikke kjøpe det nå, for jeg skal ikke ha noen kommentar om det plagget og hva jeg skal gjøre, ikke sant? Så sier jeg, nå kommer jeg med drosje, så får jeg drosjesjåføren til å følge meg inn, kjøper jeg plagget, og så tar jeg drosje hjem. Da har jeg ordna det selv (latter).

(...)

Nei, hadde ikke noe hjelp jeg. Drev som sagt og maste på mine to søstre som ikke hadde tid akkurat da, ikke sant? Og det er forståelig det, de har jo sin familie, og ektefelle og barnebarn og ... Folk som har et hjelpebehov kommer i en situasjon der andre mennesker har makt over deg. Bevisst eller ubevisst ... Det går tilbake til det som jeg sa hvis jeg skal utføre et eller annet, som jeg sitter og verker etter, som jeg måtte ha brukt kreativitet for å få finne ut hvordan ... Kan du bli med meg dit i dag? Kan du, nei må du gjøre det i dag da? Jeg har hatt mange runder, mens jeg enda så litte granne, jeg var så forbanna at jeg fôr av gårde selv, med spark på vinteren og henta ting på posten og kjørte i grøfta, jeg var så ilter og forbanna. Få det til selv.

Som Hilda sier litt senere: «Du har lyst til å gjøre noen ting på egenhånd, uten kommentarer, uten innblanding, uten ja ...». Hilda er kreativ når hun viser motstand mot den makt hun opplever seg utsatt for. Men motstanden koster også. Det koster å ta taxi tur/retur butikken og å ha sjåføren med inn. Om hun bor i et fylke med en god statlig TT-ordning så vil TT-kvoten kunne dekke dette, men det vil samtidig gjøre at det er noe annet som hun ikke kan gjøre. Hilda er villig til å ofre for sin frihet.

BPA kan handle om å komme ut av den makten som omslutter hjelperelasjonen når det er familien som står for den. Familie kan oppleve seg berettiget til å gå lenger inn i privatlivet til en person nettopp på grunn av at vedkommende i utgangspunktet er en del av privatlivet til personen.

Blindhet er en av de bibelske funksjonshemminger. Der ADHD og autisme er diagnoser som har fått sitt innhold i vår moderne tid, har funksjonsnedsettelsene blind, døv, lam og spedalsk hatt innhold så langt tilbake som vi har skriftlige kilder. Blinde har hatt vanskelige skjebner. Det har vært utfordrende å finne seg noe å leve av, og i tidligere tider fantes det ikke pensjoner og lignende. Allerede i 1936 kom alderspensjon for blinde og vanføre. Først i 1957 ble denne utvidet til å gjelde alle eldre over 67 år (Flittig, 1992; Förhammar, 2006). Helt siden bibelsk tid og før det har blinde ofte vært tiggere. Og reiser en rundt i verden kan en også dag møte på blinde tiggere. Blindhet utløser for mange et krav om godhet. Det er ikke ofte funksjonsnormative blir stoppet ute på gaten med beskjed om at en bare må si fra om en trenger hjelp. Eller «nå har du hørt stemmen min, så neste gang du hører den så vet du at du kan få hjelp». Dette kravet på godhet gjør at en enda i dag kan samle inn penger til blinde, tross alle velferdsordninger.

Men i all denne godheten ligger det en undertrykkende makt, en godhetsmakt (Loga 2005). Denne makten som blir gjenkjent som godhet kan utøves både av den blindes pårørende og

av den blinde selv. I de foregående sitatene er det den blinde som føler seg utsatt for en makt som er uangripelig fordi den er godhet, den er noe den blinde trenger. Omvendt kan en tenke seg at den blinde kan påføre seende skyldfølelse for at de kan se og utnytte denne skyldfølelsen til å få mest mulig hjelp ut av den seende. Da vil den seende også sitte igjen med disse komplekse og motstridende følelsene når det gjelder å hjelpe den blinde.

5.2.3. Tid til læring og utvikling

Dersom en er konstant sliten, og opplever at det ikke er mulig å strekke til i sitt eget liv, så gjør det noe med holdningen til hele livet. BPA kan også bli sett som en måte å «kjøpe seg tid» til å leve et vanlig liv på. Mari, en aktiv trebarnsmor, prøver å forklare:

Det er ikke BPA som skal fylle min rolle i hverken hjemmehverdagen eller vervene. Men det gjorde at døgnet fikk flere timer. Sånn at jeg kan fylle på med ting som gir meg energi. Og da har jeg overskudd til å gjøre mer igjen. Så den gode sirkelen ble sluttet, istedenfor den dårlige sirkelen. At jeg fikk dårlig samvittighet over alt jeg ikke fikk gjort. Så får jeg mindre og mindre energi, og blir mer og mer deprimert.

I dette sitatet er alt sort/hvitt. De to kontrastene gir mening til hverandre. Det hvite er glede, overskudd, og muligheten for å få mer energi. Når sirkelen blir sluttet vil dette bare fortsette og fortsette. Det sorte er depresjon, mindre og mindre energi og dårlig samvittighet. Når den negative sirkelen blir sluttet blir en bare mer og mer deprimert, energiløs og full av dårlig samvittighet. Mari får gjort mer i livet. Og det å få BPA fremstår som en helt radikal livsendring. For Petra er dette enda sterkere. Hun opplever at livet hennes er revolusjonert.

Det revolusjonerte livet mitt. Etter jeg fikk BPA, følte jeg at jeg kunne delta på mange flere arenaer. For første gang torde jeg å søke jobb og arbeide som frivillig i (plass). Jeg var også frivillig besøksvenn på et sykehjem. Jeg var så a) sliten, b) usikker, at jeg tenkte, hvem vil ha meg? Hva kan jeg bidra med? Sant? Jeg var ikke så flink med data da, jeg kunne bruke data før med syn, men det er en lang prosess å lære å bruke datamaskin som blind, som voksen. På grunn av BPA begynte jeg å få igjen mot til å søke om ting, og stille krav til det som alle andre tar for gitt. (slettet på grunn av anonymisering) Og så søkte jeg og fikk denne jobben i september 2018. Jeg tenker at egentlig er jeg kjempe, kjempetaknemlig. Og jeg syns jeg har vært kjempeheldig. Jeg kunne aldri kommet meg i arbeid hadde jeg ikke hatt BPA.

Frigjøring av tid gjør det mulig å bruke tiden annerledes. Det gjør det mulig å bli en mer aktiv borger. Det utløser frivillig arbeid, enten det er interessepolitiske verv som hos Mari, eller det er besøksvenn eller til og med at en kommer i fullt arbeid, som hos Petra.

For å forstå hva denne setningen betyr: «Jeg var ikke så flink med data da, jeg kunne bruke data før med syn, men det er en lang prosess å lære å bruke datamaskin som blind, som voksen» må det mer kunnskap til.

I Norge finnes det ikke et helhetlig rehabiliteringstilbud som en kan reise til og gå på som en skole. Rehabilitering er grunnkurs i regi av Norges Blindeforbund. Men disse kursene er mer å regne som introduksjonskurs om målet er å være yrkesaktiv. Utover dette er det kommunen som har ansvar for rehabiliteringen av synshemmede gjennom Lov om

grunnskolen og den videregående opplæringa (Opplæringslova, 1998). § 4A i opplæringslova gir voksne rett til opplæring i grunnleggende ferdigheter. For blinde vil dette si mobilitet, lesing, skriving og digitale ferdigheter (Statped.no, u.å.). Loven gir en absolutt rettighet, men Bergen kommune fatter ikke vedtak etter denne loven for blinde. Kommunen sier at blinde skal få det loven krever, men uten at vedtaket er begrunnet i lov.¹⁷ De fleste kommuner har ikke ansatte som er kvalifisert til å gi opplæring i bruk av hvit stokk, braille, og skjermleser samt smartteknologi. Andre kommuner har et underdimensjonert tilbud. Igjen er det naturlig å nevne Bergen kommune som i dag har en synspedagog ansatt til å dekke alle synshemmede i kommunen sine behov for opplæring. I tillegg til kommunenes tilbud finnes det et tilbud om noen kurs hos Statped (Statped.no, 2017), men for å få komme på disse er den blinde avhengig av at kommunen er villig til å søke, utrede og til sist betale. Også Statped sitt tilbud handler om grunnleggende ferdigheter.

Det finnes ikke et offentlig tilbud om rehabilitering i Norge som gir mer enn helt grunnleggende innføring i bruk av data og smartteknologi. Det vil da si at om en skal bli god nok på data til å fungere i et arbeid som krever høy kompetanse på data, så må en lære seg dette selv. Det samme gjelder ved endringer og oppdateringer av programvare. Disse endringene og oppdateringene har ofte mye større konsekvenser for personer som bruker skjermleser enn for personer som bruker skjerm på vanlig vis.

Oppsummert er det slik at for å bli godt nok rehabilitert til å fungere i arbeid etter et synstap i Norge i dag, så må den blinde være topp motivert og forberedt på å gjøre det meste alene og ved hjelp av Facebook-grupper og lignende der blinde utveksler erfaringer. Selv om det er svært komplisert læring som skal til, finnes det ingen skole eller kursrekke som dekker dette.

5.3. Selvstendighetsdiskursen

Katrine er en ung kvinne som først søkte og fikk det hun opplevde som et tilstrekkelig antall timer. Av ulike grunner måtte hun søke på nytt etter to år og da fikk hun antall timer halvert. Begge gangene snakket hun med saksbehandler på telefon. Slik var opplevelsen av den første samtalen:

Og jeg hadde hørt erfaringer fra venner og sånt, hvor vanskelig det kan være. Så, jeg var helt forberedt med alle argumenter og var klar for nesten alt. For virkelig å argumentere for min sak. Og så opplevde jeg at saksbehandleren, hun forstod det med en gang.

Katrine fikk innvilget BPA og med et antall timer som hun opplevde tilstrekkelig. Slik gikk det ikke da hun måtte søke på nytt to år senere. Etter å ha fått halvert antall timer snakker hun med saksbehandler.

Det som er så rart, når du skal beskrive i detalj alt du ikke klarer. Alt du ikke fikser. Alt du ikke ... Alt som muligens kan bli problematisk, hva som sannsynligvis burde bli problematisk. Også psykisk. For alt henger sammen. Og med studier, og med avsluttende studieår.. Når jeg da skulle plukke fra hverandre, hva er det jeg ikke har sagt tydelig nok at jeg ikke får til her? For jeg hadde jo også skrevet om det jeg får til, ikke

¹⁷ Bystyresak 164/13, fra møte den 26.06.2013: <http://www3.bergen.kommune.no/bksak/default.asp>

sant? For jeg er ikke vant til, det blir så unaturlig for meg å i detalj sitte og klage. Og så sitter jeg da og roter gjennom hodet for å prøve finne alt som ikke funker, og som kan ta tid for å få noe hjelp. Og etterpå skal jeg bare snu om, og gå på skolen, og være kul.

Avstanden er så stor mellom den «kule» personen som Katrine ønsker å være som student, og den personen som hun opplever at hun er, og den personen hun opplever hun må være i møte med kommunen. Katrine sier ikke at hun må «redegjøre for sine behov». Hun sier at hun må klage. Det virker som det å klage for henne er å se negativt på seg selv og negativt på livet. Hun må tenke på en helt annen måte enn hun er vant til å tenke, og fokusere på helt andre deler av livet enn hun er vant til å fokusere på.

Alt det som nå har gått bra på grunn av at hun har hatt tilstrekkelig med BPA må hun fremstille som noe som hun ikke kan, og ikke klarer uten BPA. Min tolkning er at hun opplever at hun må fremstå som en annen enn den hun er, og at hvis hun er ærlig vil hun bli straffet, for da vil ikke saksbehandler se de behovene hun har. Med andre ord ligner dette på funnene i punkt 5.1.4 «Blind spiller blind». Virkeligheten viser ikke de faktiske behovene godt nok, derfor må disse males frem. Dette er ikke bare nytt og annerledes for henne, det er også unaturlig. Valg av ord her er interessant. Når noe er unaturlig for oss som mennesker, og vi må gjøre det likevel, så følger det ofte en stor kostnad.

Men Katrine ser også lenger enn sin egen sak:

Hvordan skal vi da bli tatt på alvor, hvis vi bare får lov å snakke om problemene, og ikke det vi ikke kan klare? (...) Det blir på en måte en forsterkning av den oppfatningen av funksjonshemmede, tenker jeg. Hvis man alltid må si det som ikke går an.

Katrine refererer her til at synshemmede spesielt, og funksjonshemmede generelt er stigmatiserte grupper (Goffman, 1963). Å fokusere på egenskaper som i utgangspunktet blir tilskrevet det stigmatiserte individet kan bidra til en forsterking av stigmaet. Da blir det slik at det er helt fantastisk om en som er blind klarer å gå, snakke, spise og vaske seg. Det er ikke ønskelig med en forsterking av stigmaet, det er bedre om en kan fokusere på det som en klarer – selv om dette er noe som en klarer med hjelp. Det kan virke som Katrine opplever det å «klare med hjelp» som mindre stigmatiserende enn det å ikke klare uten hjelp. Dette kan vi se som et perspektiv der en skal yte etter evne, og få etter behov. En tanke om at det viktige er å få like muligheter til å leve sine liv, ikke hvordan det blir lagt til rette for disse ulike mulighetene.

Forskningen viser at synshemmede som gruppe har store vanskeligheter. Dette kan også være vanskelig for synshemmede å forholde seg til. Synshemmede skiller seg fra «funksjonshemmede» som sekkebetegnelse gjennom at synshemmede har mer eller like mye utdanning som befolkningen for øvrig (Thorsen, 2017). Samtidig er synshemmede, og særlig blinde, en av de svake gruppene i samfunnet som arbeidsgiverne er mest skeptisk til å ansette (Fyhn et al., 2019; Incita, 2020; Tronstad, 2010). På den ene side kan den blinde ofte dokumentere høy formell kompetanse, mens på den andre side er arbeidsgivere svært skeptisk til ansettelse da de for eksempel tror at blinde ikke kan lese, skrive og bruke dataverktøy. Det er et lignende vurderingsgap Katrine beskriver her. Avstanden mellom kompetente og utdannede Katrine, og den Katrine som på grunn av at hun er blind trenger

hjelp til å se. Om fokuset hele tiden skal være på det en ikke kan klare, hvordan skal en da bli tatt på alvor som de som kan klare?

Spenningen mellom det å klare selv og det å klare med hjelp er også til stede i «blindemiljøet». Venke har møtt det slik:

Det er de argumentene om at: Jeg får til å vaske gulvet selv, hvorfor får ikke du til det? Jeg får til å gå og gjøre ting på egenhånd, hvorfor får ikke du til det? Men jeg har også opplevd det motsatte, synshemmede som har vært ivrige på at jeg skulle søke mer BPA. Så jeg har hatt begge deler, i omgangskretsen min.

Dette er det samme som er påpekt i tidligere analyser i dette kapitlet. Ofte når blinde må svare ja eller nei på om en klarer en oppgave, så blir det vanskelig. For det er så mange nyanser. En kan kanskje klare absolutt alle arbeidsoppgaver knyttet til hjemmet på en eller annen måte, men da blir det ikke tid igjen til å jobbe eller til å ha et sosialt liv. Så selvfølgelig er det noen som klarer det, men like selvfølgelig er det andre som ikke klarer det. Det er også et spørsmål om verdi. For noen er for eksempel matlaging en hobby av stor verdi. Da er det kanskje greit å bruke halve dagen på å lage mat. For andre er det et nødvendig onde. Da er det ikke like greit å bruke halve dagen på det.

Siden synshemmede ikke har annet til felles enn at de er synshemmede, kan det også være en annen side av argumentasjonen mot å ta imot hjelp. Reaksjonen over kan en si er en tanke om at det blir «lært hjelpeløshet» om en ikke gjør alt det en kan klare. Men det kan også argumenteres med at en form for «lært hjelpeløshet» kan gjøre at en ikke tar imot den hjelpen som gjør at en kan bli mindre hjelpeløs. En tror at den hjelpeløse situasjonen er den naturlige situasjonen. Petra tegner dette argumentet opp slik:

... Når jeg prøvde å forklare at dette gjorde livet mitt noe helt annet, at jeg endelig kan gjøre det jeg vil, når jeg vil, med hvem jeg vil, sant? Så sier de: Ja, men jeg har ikke så stort behov. Ja, men jeg klarer meg alene. Nei, jeg tror ikke at jeg ville tålt å ha noen liksom rundt meg hele tiden. De klarer ikke å se de positive sidene med det. Men tenker mer at, det er bare slitsomt å ha noen rundt seg hele tiden. Og det kan være det. Det kan faktisk være det, noen ganger, men det er det som læringskurven er, å finne den balansen at det ikke er slitsomt for deg å ha noen rundt deg.

Det er mye den samme diskusjonen som kommer opp her, som kom opp i forrige kapittel under punkt 4.4.2 «Når er en selvstendig?». Petra klarer selv, når hun klarer med hjelp. Det er også mulig å se de synshemmedes svar som konsekvenser av diskriminering, og det er trolig nokså nært hvordan Petra ser det om en ser intervjuet hennes under ett. Heglum & Krokan s. 31 er sitert slik i Eide (2012):

Om vi tror at det er en «naturlig» konsekvens av funksjonsnedsettelse å bli fratatt råderetten over egen kropp, reagerer vi kanskje ikke like sterkt på invaderende prosedyrer på et sykehus. Om vi tror at det er en «nødvendig» følge av det å bruke rullestol at en ikke kan reise med bussen eller ikke komme inn på puben, avfinner vi oss lettere med å bli utestengt fra fellesskapet. Hvis vi tror på den medisinske forklaringen som legger ansvaret på kroppene våre når vi mottar uføretrygd, kan vi være fornøyd med denne ytelsen – selv om vi gjerne skulle hatt en jobb. Med et samfunnsperspektiv

på trygdeordningen blir kanskje trygden en dårlig kompensasjon for et arbeidsmarked som ekskluderer og diskriminerer funksjonshemmede.

Om en selv tar på seg ansvaret for konsekvensene av sin blindhet, blir det vanskelig å kreve av samfunnet at samfunnet skal endre seg eller bidra. Men om det skulle være slik at blinde i stor grad bekjenner seg til den medisinske modellen, så skulle blinde stått på barrikadene og krevd bedre rehabilitering slik at det ansvaret en har for egen funksjon og fungering blir lettere å bære. Og hvis blinde bekjenner seg til en samfunnsmodell, så skulle en krevd endringer i samfunnet, og ordninger som BPA. Men det Petra beskriver er ikke personer som velger å kjempe på en annen måte. Hun beskriver personer som tenker at kamp ikke er et alternativ heller.

Det er også mulig å argumentere for at det å være aktiv i samfunnet er det som skal til for at en stigmatisert gruppe ikke i tillegg skal være en segregert gruppe. Det er lett å søke trøst hos andre som har det på samme måte. Denne segregeringen kan fungere som en base for opprør, men den kan også fungere som en arena for lært hjelpeløshet.

Petra er kritisk både til borettslag for synshemmede som finnes i flere byer, og Blindeforbundet sin tenkning og holdning knyttet til synshemmedes muligheter:

Det er så trist. Det er folk som ikke har den friheten. Det er bare å se hvordan det påvirker psykisk. Det er deprimerte mennesker. Det eneste de har er engasjementer gjennom Blindeforbundet. Og de sitter jo der. Dag inn, dag ut. Kan kanskje komme seg til butikken. Det er rett og slett segregering, for de henger sammen med andre blinde. Jeg synes det ikke skal være sånn. De skal være en del av samfunnet. Greit, vi ser ikke. Men vi skal være synlige. Vi skal ikke bare skjermes inn i et bygg, så skal vi sitte der og ikke ha noe å gjøre. Nei, det er kjempetrist.

Så hvordan skal en balansere det behovet som mange synshemmede har for hjelp i hverdagen, opp mot det å arbeide gruppen ut av den stigmatisertes posisjon?

Dersom den synshemmede trenger hjelp, betyr det da at den synshemmede ikke kan noe? Hvordan skal interessekampen føres? Petra forteller fra et offentlig møte hun var på. Tema var BPA og en person fra Norges Blindeforbund var en aktør i møtet. Dette opplevde hun at personen sa:

Egentlig kan vi blinde gjøre alt som alle andre mennesker. Det er kun arbeidsgivere som synes at det er rart at en blind mann kan håndtere datamaskin, for det kan vi. Og er flinkere enn en ... (utydelig). What the hell are you saying? Han skal representere oss. Kanskje han snakket om seg selv? Det er utrolig mange blinde som sitter helt isolert og aldri får lære seg å bruke datamaskinen. De fleste datasystemene er ikke universelt utformet som betyr, til og med jeg (anonymisert) bruker et system som egentlig ikke er UU. Skjønner du? Og så står han der, representerer oss blinde. Som om vi er supermennesker som kan klare seg på egenhånd. Det kan vi selvfølgelig, men det er mange arenaer hvor vi faktisk trenger bistand. Så jeg tror at det også ødelegger for oss ...

Gjennom analysene i denne delen har det vokst frem en selvstendighetsdiskurs. Opptegningen av denne diskursen er på mange måter en videreutvikling av diskusjonen av når en er selvstendig, som var i kapittel tre.

Det er to hovedakser i denne diskursen. Langs den ene hovedaksen finner vi «hva man kan klare», og ulike svar på dette: «Uten hjelp», «det en kan» og «det som er hensiktsmessig». Den andre hovedaksen handler om inkludering i samfunnet versus ekskludering eller segregering fra samfunnet, og ulike svar på hva som fører til det ene og det andre.

Først til «hva man kan klare»-aksen. «Uten hjelp» handler om at en er først virkelig selvstendig når en klarer seg helt uten hjelp. Å leve denne diskursen ut krever et høyt kompetansenivå hos den blinde. Kanskje dette er mest oppnåelig hos personer som ble født blinde eller som ble blinde i barne- og ungdomsårene. Det krever også til en viss grad at en forkaster majoritetssamfunnet sine normer og standarder. På spørsmålet: Hvordan dele en pizza i like deler, vil de ofte stille motspørsmålet: Hvorfor dele en pizza i like deler? Og, hvis det er så viktig for deg, så finner du vel ut av det. En som bekjenner seg til disse grunnpremissene er villig til å bruke tre timer på å klippe en plen som en seende ville brukt 30 minutter på å klippe. For det er kun selvgjort som egentlig er velgjort. Støttekontakt, hjemmehjelp eller BPA er utelukket om ikke det er absolutt nødvendig av hensyn til et barn eller lignende.

«Det en kan» handler om at du skal gjøre det du klarer. Her anerkjennes det at det i mange situasjoner vil være nødvendig med assistanse fra seende. Dette kan gjelde for eksempel ledsaging, innkjøp og reise. Andre ting som å lage mat, vaske hus og så videre, vil en insistere på å gjøre selv. Typisk vil en akseptere at det å gjøre huslige sysler tar så mye tid at å bli helt eller delvis uføretrygdet blir en nødvendighet. Her vil BPA være aktuelt, men ofte vil støttekontakt og hjemmehjelp også bli sett som helt tilstrekkelig.

«Hensiktsmessighet»-delen av diskursen handler om at det ikke er hensiktsmessig for blinde generelt å bruke så veldig mye mer tid på ulike oppgaver, enn det er for seende. For det er slik at døgnet har akkurat like mange timer for en blind, som for en seende. Og det er en menneskerett å få være samfunnsborger, å være i jobb, være politisk aktiv og ta utdanning. Derfor er hjelp helt nødvendig. Det finnes ingen grunn til at livet til blinde skal være så uendelig mye tøffere enn livet til personer som kan se. Det er nok at en må leve med et funksjonstap og det upraktiske som er knyttet til det, så lenge samfunnet er som det er.

Den andre aksen handler om inkludering versus segregering. Her er det en argumentasjon som handler om fysisk og sosial segregering. Som nevnt finnes det borettslag for synshemmede i flere store byer. Det finnes også fylkeslag av Norges Blindforbund i alle fylker, og det finnes mange lokallag. I tillegg finnes det tre syn- og mestringssentre: Hurdal, Solvik (på Askøy i Hordaland) og Evenes (Evenes kommune). På syn- og mestringssentrene og i fylkeslagene er det utstrakt bruk av likemannsarbeid

og frivillig arbeid utført av synshemmede. I tillegg er det et stort sosialt tilbud knyttet til fylkeslagene og sentrene. Til sammen kan dette fungere segregerende, ved at blinde ikke blir en del av samfunnet, men en del av de synshemmedes samfunn. Det er behagelig og godt å oppholde seg med personer som forstår hva det vil si å ha en sterk synsnedsettelse, enten en er sterkt svaksynt eller blind.

Hvorvidt blinde «selvsegregerer» seg, er ikke noe som det er enighet om. Dette er en diskusjon som pågår, om ikke offentlig, så rundt om på de ulike aktivitetene og samlingene. Noen bestreber seg på å ikke tilhøre disse miljøene, og vil kanskje også på bakgrunn av denne tankegangen heller ikke være medlem i Norges Blindeforbund.

Segregeringstenkningen handler også om i hvilken grad en trenger hjelp. Om en mest oppholder seg i sosiale sammenhenger og miljø der alt er tilrettelagt, vil en ha mindre behov for hjelp. En vil også gjerne ha rollemodeller og forbilder i blindemiljøet. Men om en ikke tilhører disse miljøene, og kanskje også ser det som et poeng å ikke tilhøre disse miljøene, vil det se annerledes ut. Så er kanskje også ens rollemodeller ikke tilknyttet disse miljøene. Behovet for bistand vil være større etter hvor mye den synshemmede er integrert i storsamfunnet.

5.4. Oppsummerende drøfting

Søknadsprosessen handler hovedsakelig om at kommunen skal få oversikt over behovene til den synshemmede.

Det er krevende for den blinde å vise frem betydningen av «det å ikke se». Et første spørsmål som kan oppstå, er om det som en ikke ser har betydning? Det er vel ingen vits i at den blinde går i butikker, den blinde kan jo ikke se. Kommunen går seg fort vill i hva det betyr å ikke se, og foreslår nye løsninger som også betyr behov for å se. Som å handle klær på nettet. En slipper butikken, men noen må fremdeles beskrive bildene, og den blinde blir «helt blind» når den ikke kan bruke taktile sanser. Trolig forstår ikke saksbehandleren hvorfor ikke forslagene tas imot med jubel, og den blinde føler seg nedverdiget.

Blind høne finner også korn, men det koster. Det er ikke lett å svare ja eller nei på om en klarer noe, når «tid» ikke blir tatt med i vurderingen. Det er lettere å beskrive når blindheten ikke har betydning, enn når den har betydning.

Blinde opplever også at de ikke passer inn i en «prototype» eller en grunnforståelse av hva en funksjonshemmet er og har av behov. Blindes behov blir ikke forstått, og ikke sett som et assistansebehov. Samtidig kan synshemmede oppleve at «gulost er gulost» og «sansetap er sansetap», og at en ekspert på hørsel skal vurdere behovene.

Den manglende forståelsen av behovene fører til at den blinde føler at den må spille rollen som blind. Dette betyr å finne måter å vise frem behovene på i «kunstige» omgivelser og å snakke det språket som blir forstått. Valg av scene, kostyme og språk blir svært viktig – og helt nødvendig, for kommunen forstår ikke ekte behov.

Samtidig opplever synshemmede at kommunen krever at par der den ene kan se, skal være mye mer likestilt enn par ellers i samfunnet. Og i praksis blir den seende partner trippelarbeidende, både med arbeid utenfor hjemmet, halvparten av husarbeidet og en partner med et nesten konstant assistansebehov som går utover husarbeidet. Kvinner som ikke lever i et likestilt forhold, må lide dobbelt under dette.

Synshemmede opplever også at kommunen har høye krav til at barn skal være hjelpere til den synshemmede forelderen. Når barnet blir eldre, blir det kuttet i timer til forelderen med begrunnelsen at barnet blir mer selvstendig og kan hjelpe til. Kommunen går også langt inn i vurderingen av hvordan en familie skal fungere, og foreslo i ett tilfelle barnehage fra barnet var tre måneder gammelt. Mye tyder på at kommunens råd til synshemmede i familier ofte kan gå på tvers av faglige råd, og at faglige råd ikke blir innhentet.

På grunn av rettighetsfestingen opplever synshemmede seg rettighetsløse og rettsløse i forhold til BPA. De har oftest behov for mindre enn 25 timer, og opplever at kommunen har mer enn 25 timer som en standard for når BPA kan tildeles. De opplever også stor variasjon mellom kommunene. Det er viktig for blinde å få frem at hvor sterkt et behov er, ikke trenger å ha sammenheng med antall timer. BPA er ikke mindre nødvendig på grunn av at det er behov for mindre enn 25 timer.

Når synshemmede er avhengige av familie og venner så opplever de at det oppstår dominansforhold der de selv ikke får ha et privatliv og bestemme over sitt eget liv. Relasjonene endrer seg. Og en må ta imot hjelp når det passer for den andre, som blir den sterke i relasjonen. Det at den blinde trenger hjelp blir brukt som et grunnlag for å få makt over den blinde. Det oppstår en godhetsmakt – den er god, men likefullt undertrykkende.

BPA kan gi den blinde overskudd til samfunnsdeltakelse. Den kan også gi den blinde overskudd til selvrehabilitering, som dessverre er det de fleste er avhengig av. BPA kan hjelpe den blinde til å komme i jobb.

Det finnes en selvstendighetsdiskurs som har mange spenninger i seg. Den handler om når og under hvilke vilkår den blinde er selvstendig. Det er to hovedakser i denne diskursen. Langs den ene hovedaksen finner vi «hva man kan klare», og ulike svar på dette: «Uten hjelp», «det en kan» og «det som er hensiktsmessig». Den andre hovedaksen handler om inkludering versus ekskludering, og ulike svar på hva som fører til det ene og det andre. Det som står på spill, er i hvor stor grad det blir mulig for den blinde å være inkludert i storsamfunnet.

6. En blind flekk i BPA-ordningen?

Den blinde flekk, *discus nervi optici*, er et lite parti i øyets synsfelt som ligger cirka 15 grader utenfor (temporalt for) det punktet hvor øyet fokuserer sitt skarpsyn. Dette lille området registrerer ingen egne synsinntrykk, fordi det mangler fotoreseptorer (synsoppfattende celler). Den blinde flekken stammer fra synsnervehodet (papillen), som er det stedet i netthinnen hvor utløperne fra netthinnens synsoppfattende celler (staver og tapper) samles og forlater øyet. Den blinde flekk er dermed et såkalt negativt skotom, et område som ikke sender synsinntrykk til hjernen.

Vi har alle dette lille «tomme hullet» i øyets synsfelt. Vi merker imidlertid ikke dette «hullet», dels fordi den blinde flekk ligger forskjellig sted i høyre og venstre øyes synsfelt, og dels fordi hjernen og vår synsmessige erfaring «fyller ut» disse hullene.

Overført betydning

Begrepet «blind flekk» brukes også i overført betydning om en persons tendens til ikke å oppdage visse psykologiske konflikter eller problemområder hos seg selv eller andre. Slike «blinde flekker» kan i ulike sammenhenger være et betydelig problem, spesielt hvis vedkommende ikke er klar over disse «svakhetene» hos seg selv. (Høvdning & Sandvig, 2020)

6.1. Innledning

Alle fungerende øyne har en blind flekk, et område som ikke sender synsinntrykk til hjernen. Men den som har den blinde flekken vet ikke om det, for den er på ulikt sted på de to øynene. Øynene kompenserer dermed for hverandres blinde flekk. Og når ikke det skjer fyller hjernen inn med synsinntrykk som den aldri har fått.

Den blinde flekk forteller om at det i noen tilfeller ikke holder med evnen til å se, det er likevel noe som kan forbli usett, eller som hjernen kan nesten «dikte opp». Personer som har blitt blinde raskt har også fått stifte bekjentskap med hjernens evne til å skape synsinntrykk uten å ha fått det gjennom synsnerven (National Health Service, 2018).

For blinde som søker inn pass i BPA-ordningen kan det oppleves som de er skjult i ordningens blinde flekk, og de kan oppleve at den sannheten som produseres om dem ikke har sammenheng med det de mener at systemet må se. Det er som om systemet fyller på med andre synsinntrykk enn de som virkeligheten gir. De opplever at det ikke er bevissthet i systemet om at dette skjer. Systemet er ikke klar over sin blinde flekk.

Men har blinde en blind flekk? Når en ikke kan se, hva blir den blinde flekken da? Blir den en flekk i det hele tatt? Om resten av synsnerven heller ikke produserer synsinntrykk som er til å stole på, er da den flekken blind? Er den blinde flekken avhengig av syn for å eksistere? Kanskje er det ikke slik at «vi har alle dette lille «tomme hullet» i øyets synsfelt»?

Rapporten ble innledet med et sitat fra Petra, en blind småbarnsmor og BPA-mottaker. Hun opplever at synshemmede ikke passer inn i hvordan behov blir forstått i BPA-ordningen. Behovet er stort, men det blir ikke sett. Bildet som trer frem gjennom denne rapporten er svært komplekst, og det er dette jeg skal drøfte i det følgende.

Problemstillingen er: Hva skjer når synshemmede søker innpass i BPA-ordningen?

6.1.1. Minoriteten

Blinde er en minoritet og en stigmatisert gruppe i det norske samfunnet. Blindheten er alltid synlig, alltid nærværende, og gir den blinde et annet møte med verden enn det møtet seende personer kan ha. Førrehunden og den hvite stokken forteller om kompensasjon, om å finne andre måter å være i verden på. De forteller om at den blinde ikke kan se på en måte som er funksjonell.

Forskning på blinde forteller om utenforskap og marginalisering, og alle de konsekvenser som følger av dette. Om hverdagens farer som er så store at de i seg selv fører til traumatisering. Om mobbing, overgrep og psykisk uhelse i mye større grad enn i øvrig befolkning. Om diskriminering i utdanning og arbeidsliv. Om dårlig universell utforming av gater og overganger. I tillegg står dårlig universell utforming av gater og overganger for daglige utfordringer for blinde. Dataprogram og smartteknologi var i utgangspunktet et verktøy for inkludering, nå er det ofte et verktøy for utestengelse både i arbeid og fritid.

Når blinde skal rehabiliteres er det etter opplæringsloven. Andre grupper rehabiliteres etter helselovgivningen. Dette gjør at tilbudet til synshemmede ikke blir utviklet sammen med øvrig habilitering- og rehabiliteringsarbeid i kommunen, for eksempel når veilederen skal implementeres (Helsedirektoratet, 2015). Tilbudet til synshemmede er fragmentert ned til den enkelte kommune som sjelden har kompetanse på syn. Statped sitt tilbud bygges stadig ned, og den enkelte som ønsker å benytte seg av tilbudet er avhengig av henvisning og betaling fra kommunene. Når de fem, lite individuelt tilpassede, kursene i regi av Norges Blindforbund er gjennomført og den blinde ikke er ferdig rehabilitert, hva skjer da?

Det er mange blinde som klarer seg uten hjelp fra det offentlige. Opinion-undersøkelsen som er innlemmet i denne rapporten sier minst halvparten. Men for andre blir assistanse eneste løsning. Mange blinde er fornøyd med hjemmehjelp og støttekontakt. Men noen søker om BPA og får dette innvilget. Det er disse denne rapporten har handlet om.¹⁸

6.2. Grensefenomener

Normalitetsdiskursen, elendighetsdiskursen, selvstendighetsdiskursen – gjennom denne rapporten har det vokst frem ulike diskurser med ulike forståelser. Og det er mulig å se konturene av andre diskurser, helt eller delvis. I flere av diskursene ser det ut som det er lignende fenomener som står på spill, mens andre diskurser helt klart handler om ulike fenomener. Flere av diskursene deler noen grenser og tankegods og kanskje de også muliggjør hverandre.

Normalitet/avvik er en sentral diskursiv tenkning i det moderne og postmoderne samfunnet. Diskursen har tydelige utstøtingsmekanismer, og i grensene til diskursen skjer det tøffe diskursive forhandlinger om hva som er normalt og hva som er unormalt. I diskursens kjerne er det ganske stille. En kan merke det når en skal begynne å beskrive det normale. Det er

¹⁸ Situasjonen til blinde som har søkt BPA og fått avslag, eller fått innvilget støttekontakt og hjemmehjelp, er ikke undersøkt.

krevenne. Det er avviket som har farge, skarphet og tydelighet. I alle diskurser er det i grensene, i forhandlingene om hva som er innenfor og hva som er utenfor, hva som er sant og hva som er usant, det spennende skjer.

Blinde sitt møte med BPA-ordningen er et møte med kontinuerlige forhandlinger om de diskursive grensene. Hva skal og kan diskurser om BPA, behov, selvstendighet, normalitet, avhengighet og så videre inneholde? Og ender forhandlingene i at blinde utvikler subjekter som kan passe inn i ordningen? Det at halvparten klager som del av prosessen, at halvparten ikke opplever seg forstått, all leitingen etter ord og argumentasjon, peker mot at det pågår en kamp om grensene, og at diskursen ikke har «satt seg» enda. Hva BPA er, og hvordan BPA blir forstått, er fremdeles et flytende fenomen.

Grovt inndelt er det langs to grenser de største diskursive kampene står. Den ene grensen som det kjempes om er grensen mot majoriteten, mot det normale. Den blinde må definere sin egen identitet, sine behov, sitt energiregnskap, alle sine mellommenneskelige relasjoner og sin forståelse av makt i møte med de normale. Samtidig som blinde må definere seg i forhold til «det normale», må den blinde forklare sine behov på en måte som er forståelig «i det normale». Den andre grensen er grensen mot avviket. BPA-ordningen er basert på at jo mer avvikende, jo større behov i antall timer og jo større behov for frigjøring og likestilling. Derfor må den blinde spille sin rolle som blind godt, og på en måte som viser frem store behov. Det rette språket må tas i bruk.

Disse grensene som kampene står i, grensene mot det normale og grensene mot det avvikende, faller som nevnt sammen med grensene i flere ulike diskurser. Disse diskursene har til dels ulik logikk, de kan være selvmotsigende, og de kan være kontraproduktive i forhold til andre diskurser som deler samme grense. I det følgende skal jeg gå inn i og vise frem disse diskursene.

Den mest konkrete grensekampen handler om regelverket til BPA-ordningen, og det at personer som har behov for mindre BPA enn 25 timer i uken ikke har en rettighet til BPA. Men BPA kan innvilges når behovet er under 25 timer.

Blinde har oftest behov for mindre enn 25 timer i uken, og i Opinion-undersøkelsen lå gjennomsnittet blant synshemmede på 18 timer. I den tradisjonelle BPA-tenkningen er dette da et lite behov, og blinde blir et grensefenomen i ordningen. BPA-ordningen vurderer styrken i et behov ut fra antall timer som det er behov for. Det at det er opp til kommunens vurdering gjør at det er store forskjeller mellom kommunene når det gjelder innvilgelse av BPA til denne gruppen. Trenger en mange timer, så er det et stort behov. Dette er kostnadsdrivende for ordningen. Det «lønner» seg å få gjennomslag for et behov som er så stort at en har en betinget eller absolutt rett på BPA. En kunne alternativt tenke seg en ordning der behovet for BPA ble vurdert ut fra hvor stor forandring i livssituasjonen BPA kan medføre.

6.2.1. Normalitetsdiskurser

Normalitetsdiskursen stiller flere subjektposisjoner til rådighet for blinde i media. To av disse er posisjonene som «supernormal» og «normal». Den supernormale er en posisjon for blinde som tåler en arbeidsmengde og et tempo som få «normale» tåler. Med posisjonen

følger en begrunnelse for assistansebehov som handler om behovet for å ha kontroll over eget liv, og avlastning for oppgaver slik at blinde ikke må yte så mye mer enn normale.

Den andre posisjonen er for den vanlige blinde «Ola Nordmann». Her er det mindre å spille på. Denne posisjonen søker til mer faste tegn som alder og kjønn, og hva en kan forvente av livet i ulike livsfaser. Med denne selvrepresentasjonen følger en behovsbeskrivelse som tar utgangspunkt i at alle bør kunne forvente å leve selvstendig. Uten BPA vil den blinde med en «vanlig normalitet» være uselvstendig og dermed ufri.

Begge disse posisjoneringene i forhold til normalitet kan sies å være innenfor Independent Living-tenkningen om hva som gjør en selvstendig. Begge normalitetsposisjonene vil ta avstand fra en tenkning om at rehabilitering kan løse de utfordringene som de står oppe i. Funksjonsnedsettelsen vil alltid være der og gjøre livet upraktisk, om en er fullt ut rehabilitert eller ei.

Blindes relasjoner til sine nære er også en del av normalitetsdiskursen. Forventningene til disse relasjonene blir i normalitetsdiskursen etablert på flere, og til dels motstridende måter. Forholdet til «normalen» blir brukt på ulike måter i skapelsen av de «rette» relasjonene mellom blinde og pårørende, noe den følgende analysen vil vise.

Utgangspunktet for defineringen av hva som er normale relasjoner for en blind er «normale relasjoner» hos de funksjonsnormative. Men disse «normale relasjonene» er skapt utenfor de funksjonsnormative. Det er de blindes tanker om hvordan normale sine relasjoner er, snarere enn noe som bygger på funksjonsnormatives egne forståelser av dette. Siden dette bildet av de funksjonsnormatives relasjoner er preget av et fravær av det som kanskje preger blinde sine relasjoner til de nære, så resulterer dette igjen i et krav om en form for overnormalitet fra den blinde.

De funksjonsnormative mottar ikke hjelp fra sine nære, derfor skal ikke blinde motta hjelp fra sine nære, dette synes å være styrende i diskursen. Dette overskygger helt at selvfølgelig så hjelper funksjonsnormative hverandre. Men hjelpen betyr noe annet når de hjelper hverandre versus når et «normalt» familiemedlem hjelper en blind. Når en seende 20-åring kommer hjem til foreldene med skittentøyet er det et tegn på at ungdommen er lat eller bortskjemt. Om den blinde 20-åringen gjør det samme er det et tegn på hvor hjelpeløs den blinde er.

Det er mye skam koblet til det å ikke fungere «normalt» i relasjoner til seende på grunn av at en ikke ser. For eksempel når flekker blir påpekt, eller misforståelser vist frem. Det er underlig at skammen synes å bli større av at den blinde umulig kunne vite at det forholdt seg slik på grunn av fraværet av syn. Denne skammen kommer ikke frem i diskursen, den blir holdt helt instrumentell. Det handler om hjelp/ikke hjelp.

Normalitetsdiskursen rommer også andre krav til overnormalitet, men denne gangen blir blindesubjektet klart stående i opposisjon til disse kravene. Det handler om hva som blir sett som normale parforhold og familierelasjoner i diskursen. Et eksempel er den seende partner. Den seende partner skal gjøre 50 % av husarbeidet, det skal være likestilling. Dette samsvarer med en norm i samfunnet, men ikke med realiteten. I realiteten deler ikke par

50/50 på husarbeidet. Diskursen krever også at «den seende partner» skal bidra med synstolkning og ledsaging. Slik ligger det en forventning til at «seende partner» skal forholde seg til sin partner som et objekt for «frivillig ulønnet arbeid» - ikke samlivspartner, først og fremst.

Blinde etablerer seg i opposisjon til denne delen av diskursen. Det er, etter det jeg vet, ikke gjort forskning på parrelasjoner blant blinde i Norge. Men det eksisterer en forståelse i miljøet om at mange blir i dårlige parforhold, fordi de er helt avhengig av den hjelpen som den seende partneren yter i hverdagen. Det er i så tilfelle ikke usannsynlig at dette også henger sammen med den økte sannsynligheten for vold og overgrep som er til stede særlig for blinde kvinner.

Diskursen krever at par der den ene er blind og den andre er seende, lever ut likestillingsideologien i samfunnet. Diskursivt sett har ikke den praktiske realiteten betydning, det viktige er å realisere det kjønnspolitiske idealet om likestilling. Dersom denne forståelsen får råde i diskursen vil det kunne føre til en ytterligere svekkelse av blindes levekår. Og slik det er i dag, så gjør det at særlig kvinner som har funnet seg en seende mann som ikke lever opp til det norske likestillingsidealet, kan være svært svekket i sine muligheter for frigjøring nettopp på grunn av dette. Diskursen har sterke forventninger til hvordan rollen «pårørende» skal spilles ut i møte med den blinde. Dette gjelder også barn som pårørende.

6.2.2. Energiregnskapet – trygt plassert i normalitetsdiskursene

Energiregnskapet er en sterk komponent i normalitetsdiskursene, der hele regnskapet kommer på plass på grunn av en sammenligning med de funksjonsnormative.

«Malen» for livet er de funksjonsnormative, og fasiten på hvor lang tid noe skal ta er hvor lang tid det tar for en funksjonsnormativ. Siden dette er en diskursiv figur, og ikke faktiske mennesker, så er alle funksjonsnormative like og har som kjennetegn at de ikke har en funksjonsnedsettelse og at de tenker funksjonsnormativt. Også funksjonsnormative har et energiregnskap. Men det er mye lettere å få til å gå opp. Når funksjonsnormative har prioritert rett, men tiden ikke strekker til, så må den funksjonsnormative droppe noen arbeidsoppgaver.

Diskursivt sett er blindes energiregnskap litt annerledes. Når den blinde har prioritert rett mellom arbeidsoppgaver i forhold til hvordan en funksjonsnormativ må prioritere, men tiden likevel ikke strekker til, da må noen ta seg av de oppgavene som den blinde ikke kan gjøre. For grunnen til at tiden ikke strekker til i sammenligning med den funksjonsnormative er blindheten, og den kan kompenseres. Når blindheten kompenseres, oppnår individet selvstendighet og frihet. Friheten kan for eksempel brukes til selvrehabilitering slik at selvstendigheten blir enda sterkere. Og slik kan en komme i jobb på grunn av BPA.

Energiregnskapet kan også beskrives gjennom ordtakingen «blind høne finner også korn». For en blind høne vil måtte bruke hele dagen på å finne korn, mens de seende hønene kan flørte med hanen eller hverandre, legge egg, ruge litt, ta seg en hvil, finne litt vann og generelt sett nyte livet. Så om den blinde hønen kan finne korn, så koster det. Det er ikke lett å svare ja

eller nei på om en klarer noe, når «tid» ikke blir tatt med i vurderingen. Det er lettere å beskrive når blindheten ikke har betydning, enn når den har betydning.

Det er muligheten til å være en aktiv samfunnsborger som står på spill. Det å få fylle mange roller i livet, som datter, venninne, mor, student, arbeidstaker – ikke bare som blind. Slik blir normaliteten bevart når den blinde får assistanse. Balansen blir opprettet. En kan leve som andre.

6.2.3. Elendighetsdiskursen

Energiregnskapet står i skarp kontrast til elendighetsdiskursen. Her skapes et motvillig blindesubjekt som motstridende hales og dras over i avviket. I elendighetsdiskursen er relasjonen til det normale nesten uten betydning. Elendighetsdiskursen handler om plassering i forhold til avviket – og denne plasseringen skal i neste omgang vises frem for den normale. Men når identiteten ligger i diskursen om energiregnskapet, kan det å gå inn i elendighetsdiskursen oppleves som et overgrep mot seg selv, som å gjøre seg til offer. Alt som du ikke får til, alt som du ikke klarer, alle de mørke tankene og alle de tunge øyeblikkene skal frem.

Elendighetsdiskursen er en tung materie. Det kreves elendighetsbeskrivelser.

Elendighetsdiskursen presser vekk frigjøringstanken, og dermed også diskrimineringsopplevelsen. Fokuset blir på hva det enkelte individ ikke får til som blind. I diskursen blir denne tenkemåten fremstilt som unaturlig for blinde. Og funksjonshemmede flest gjør også det de kan for å unngå denne medlidenhets- eller offerdiskursen.

Dette er en diskurs med dype røtter. Det er diskursen som veldedigheten har blitt aktivert gjennom, og som har gitt grunnlag for tigging gjennom årtusener. I diskursen gjøres valget mellom samfunnsforklaringer og individforklaringer, og den lander hardt og brutalt i de medisinske vurderinger og individforklaringer. Utfordringen og offeret er den enkelte blinde. Det er vondt og vanskelig å ikke kunne se, og det gjør at en blir hjelpeløs. Og hjelpeløse må hjelpes. Det enkelte individet strekker ikke til. Borte er diskrimineringstenkning. Tilbake står offeret, nakent og utsatt.

Det ironiske er at når en ser på forskning på synshemmedes levekår og psykiske helse, så kan det fremstå som det er sterkere grunnlag for en elendighetsdiskurs enn det blindes sterke motvilje mot denne diskursen kan tyde på. Det er dokumentert at her lurer det mange farer, at mange er traumatisert, deprimert, utsatt for overgrep og mobbing og andre marginaliseringsmekanismer.

Men elendighetsdiskursen ser ut til å skifte litt retning når grunnen til elendighetsdiskursen kommer i forgrunnen – når fokuset kommer på majoritetens manglende forståelse av hva det vil si å «ikke se», manglende forståelse av det medisinske avviket hos den enkelte. Det er vanskelig å beskrive et fravær av noe som en kanskje aldri har hatt eller har opplevd. Dette er ganske spesielt for sansetap, og kanskje også kognitive funksjonsnedsettelse. Vanskelighetene med å beskrive blir forsterket av funksjonsnormatives tenkning og manglende kompetanse på syn. Blinde leter etter ord og fremstillinger som kan gi innpass, som kan gjøre inntrykk, som kan føre til forståelse. Hva om jeg snakker slik? Hva om jeg gjør

slik? Blir det da synlig at jeg er hjelpeløs i den og den situasjonen, men mestrer den og den? Hvordan kan jeg gjøre det synlig at jeg kan klare det to ganger, men ikke ti ganger?

Elendighetsdiskursen skaper blinde som må spille på en scene som undertrykker behovene – som gjør behovene usynlige. Scenen er hjemmet, det eneste stedet der blinde kan oppleve frihet fra blindhet. Det eneste stedet blinde vet hvor alt er. Alle andre steder vil behovet være tydelig. Bare ikke på den scenen som blir stilt til rådighet i hjemmebesøket. Derfor må et spill settes i gang. Og en må bruke det en har på den scenen som ikke fungerer. Hvordan vise frem behovene på en troverdig måte på hjemmescenen?

Blinde som ellers, ønsker å søke innpass i det normale opplever at de må arbeide mot egne interesser, når de må «klage og syte». Da er det lettere å se på det hele mer som et spill, der en spiller den blinde som blir akseptert av hjelpeapparatet. For den blinde som en egentlig er, og de behovene for assistanse som en egentlig har, de blir ikke forstått.

Om en ser på prosessen med å søke BPA mer som et spill der en spiller den rollen en blir tildelt, så gir det mulighet for å skape et nytt blindesubjekt. Dette subjektet kan eksternalisere det som skjer i forhold til seg selv. Det er jo et spill. Det spilles en fortelling som en kan klare å leve med. Den blinde som fremstilles er et kunstnerisk verktøy som kan male frem den blinde som trenger hjelp. Den blinde som fremstilles må til for at behovene skal bli forstått og at en skal få den hjelpen en trenger. For at jeg skal få leve et liv som andre, så må jeg ta meg disse kunstneriske frihetene for å vise Behovet. Og eksternaliseringen gjør det mulig for subjektet å skille forestillingen ut fra egen identitet. Den gjør at en kan tenke mindre på at klaging og syting også kan føre til en forsterking av stigmaet knyttet til blindheten. For når alle ser at vi nå kan klare det som andre kan klare, så må stigmaet også bli mindre. Dette blir en naturlig konsekvens av den tenkingen som utvikles i kollisjonen mellom normalitetsdiskursen og elendighetsdiskursen.

6.2.4. Funksjonshemmet nok?

På aksene normalitet/avvik foregår det også en diskusjon om hvem som er nok funksjonshemmet, og hva som har betydning når en er funksjonshemmet. Det er en usikkerhet som går på om sanseintrykk er nødvendig å kompensere for. Hva har en blind på museum, kino, butikken og omvisningen å gjøre? Blinde bør akseptere at de ikke kan se, og godta det. Dette kan være bakgrunnen for usikkerheten når det skal foreslås alternativer for å se. Kan du ikke handle klær på nettet? Det visuelle er grunnleggende ved mye av det som skal gjøres.

Sanseintrykk ses ikke som like viktig å erstatte, som manglende evne til toalettbesøk. I diskursen er det noen typer behov som har forrang. Behov som klart tilhører et medisinsk regime, er sterkest. Behov som tilhører et bredere psykisk og fysisk helseregime står svakere, men svakest står behovet for å delta i samfunnet som en aktiv samfunnsborger.

Blinde lever ikke opp til forventningen av «funksjonshemmet» i diskursen. Det kan synes som om prototypen på funksjonshemmet er rullestolbrukeren som ikke kan spise på egen hånd, eller vaske seg alene. Denne gruppen har et uomtvistelig behov som er synlig, og som anerkjennes av alle parter, inkludert blinde. Diskusjonen handler mer om hvordan behovet skal dekkes, for eksempel på nattestid. I diskursen støter hele tiden blinde sine behov bort i

denne «prototype»-forståelsen. Det klassiske som «prototypen» ikke kan, kan den blinde. Og den blinde kan mye mer. Diskursen avkrever et ja eller et nei på om en handling er mulig å gjennomføre. Det er lite rom for nyanser som er nødvendige når den blinde sine behov skal vurderes. En kan det meste, men det tar mange ganger lengre tid enn det tar for den som kan se. I diskursen fremstår denne argumentasjonen som uklar og ullen, og dermed kanskje usann, og det får mindre makt i diskursen enn om det handlet om å kunne eller ikke kunne.

Et annet element er at for «prototypen» så er det ofte helt uomtvistelig at det er tale om å «gjøre for» og ikke «gjøre med» eller «gjøre selv». Av fysiske grunner er det ikke mulig for «prototype»-funksjonshemmede å lære å gjøre selv. Den blinde derimot spiller rett inn i rehabiliteringstenkningen til velferdsprofesjonene. Her skal det «gjøres med». For det er jo mulig for den blinde å klare. Og da er det en risiko å innvilge BPA, for det er en mulighet for at den blinde da – for å spare tid – ønsker å få assistenten til å «gjøre for». Dette kan også være en av grunnene til at det så ofte innvilges støttekontakt, selv om den blinde selv ønsker BPA. Støttekontakt skal alltid gjøre med, og ikke gjøre for. «Gjøre selv» og «gjøre for» er også en del av grunnlaget for funksjonsvurderingen som gjøres gjennom IPLOS.

Når normalitetsdiskursen møter elendighetsdiskursen er det ulike språk og verdensforståelser som møtes. I søknadsprosessen leter den blinde hele tiden etter hvordan være «blind som søker BPA» på en måte som gir mulighet for gjennomslag i søknadsprosessen. De leiter hele tiden etter hvordan jeg skal være, hva jeg skal si og hvordan jeg skal fremstå. Og etterpå kommer refleksjonene: Hva sa jeg galt, hva vektla jeg for mye, hva vektla jeg for lite? Og så var det kanskje ingenting den blinde gjorde galt, annet enn å ikke vite at kommunen den blinde bor i, har en regel om å ikke innvilge BPA til personer som skal ha færre enn 25 timer.

6.2.5. Et liv i frihet

Frihetsdiskursen som er koblet til BPA er sterk. Frihetsdiskursen er mye nærmere knyttet en normalitetstenkning enn en avvikstenkning. Det handler om å få det livet som majoriteten har, så langt som det lar seg gjøre. Blinde kan få krefter til utdanning og til å være politisk aktive, og det er mulig å se for seg å stifte familie. Denne frihetsdiskursen har klare paralleller til en frelsesdiskurs. En som har fått BPA har gått fra ett liv til et annet, den er blitt satt fri. Og siden det oppleves som «lotto» om synshemmede får BPA, så kan en også plusse på «kun av nåde». I frelsesfortellingen er det riktignok tydelige elementer av at en sterk og handlekraftig blind har stått på og talt sin sak, klaget og argumentert. Men bak lurer vissheten om at mange som er i en vanskeligere situasjon, ikke har fått BPA. Og så er det vissheten om at det ikke er et evig liv en er frelst til – og her halter metaforen. For frelsen kan når som helst tas fra den blinde. Dette har sammenheng med at blinde og BPA som oftest er et grensefenomen. Når det ikke finnes rettigheter, bare vurderinger, vil en alltid være sårbar og utsatt for nye vurderinger der en kanskje ikke kommer like heldig ut.

I innledningskapitlet skrev jeg om at en ikke kan være «litt fri» eller «litt likestilt». Blindes frigjøringsdiskurs har en vond bakside. Det oppstår dominansforhold der blinde ikke får ha et privatliv og bestemme over sitt eget liv. Relasjonene endrer seg, og en må ta imot hjelp når det passer for den andre, som blir den sterke i relasjonen. Det at den blinde trenger

hjelp blir brukt som et grunnlag for å få makt over den blinde. Det oppstår en godhetsmakt – den er god, men likefullt undertrykkende.

Dette kan handle om år i asymmetriske nære relasjoner der godhetsmakten alltid ligger og lurer. Det kan handle om overkjøring av egne verdier, av at det ikke har noe å si hva du tenker eller mener, og at det ikke teller hva du har lyst til. I den negative siden av blindes frihetsdiskurs finnes følelsen av at ens egne behov teller mindre enn de fleste andres behov. At det ikke er nøye om du får det og det med deg. Om du kommer deg ut. Om du har et eget liv. Og mange har helt tilpasset seg denne delen av diskursen, og har sluttet å forvente stort av livet.

6.3. BPA som identitetsprosjekt

Det er et trekk ved moderniteten og postmoderniteten at det ligger på det enkelte individ å etablere seg selv, og sin egen unike identitet. Individet er nå i stor grad frakoblet fra de tradisjonelle, sosiale strukturer som familie, sosial klasse og religion. Individet må bli integrert i samfunnet gjennom det som fremstår som egne valg: Valg av venner, valg av utdanning, valg av livsstil og en aktiv og evig refleksjon over hvem vi egentlig er. Uavhengighet er en grunntese for det moderne mennesket.

Dette er verdier som også ligger innbakt i Independent Living-tenkningen og i verdiene bak BPA-ordningen. En stor del av det å leve som andre handler om å leve livet sitt som et identitetsprosjekt.

For stigmatiserte grupper, for minoriteter, for funksjonshemmede, så krever denne identitetsprosessen mye mer arbeid enn for funksjonsnormative. Grunnen til det er at stigmaet eller avviket er så sterkt at det overskygger andre identitetsmarkører. For blinde får det den konsekvensen at en ofte blir omtalt som «blind musiker» og ikke musiker, «blind pianostemmer» og ikke pianostemmer eller «blind jurist», ikke jurist. En utdanning som jurist er en sterk identitetsmarkør, men ikke sterkere enn markøren «blind».

De diskursive kamper som igangsettes når en blind søker om BPA, handler dypst sett om identitet og dermed i neste omgang om uavhengighet eller selvstendighet. Hvor fleksibel kan en identitet til en blind være? Om en tar for gitt at en ikke unnslipper «blindheten» som markør, hvordan kan en så jobbe med det? Er «blind» i det normale? Kan «blind» kommunisere med det normale? Kan blinde bli som andre? Eller hører «blind» til i avviket? I elendigheten? I hjelpeløsheten?

Hva som er uavhengighet eller selvstendighet, er ikke definert klart blant funksjonshemmede generelt. Forskningen rundt funksjonshemming viser frem minst to ulike måter å definere uavhengighet på. Uavhengighet kan bety å klare seg uten hjelp til praktiske oppgaver – gjennom vektleggingen av å klare selv, vektlegges også det å passere som normal. Men uavhengighet kan også bety: «being able to make decisions about one's own life, to be in charge in daily life, regardless of how this is being accomplished» (Helgøy, Ravneberg & Solvang, 2003 s. 473). Dette er den tenkningen om uavhengighet som ligger til grunn for Independent Living-bevegelsen, og dermed også BPA-ordningen.

Det finnes en selvstendighetsdiskurs som har mange spenninger i seg. Mange blinde opplever at de ikke trenger hjelp fra det offentlige. Elementer i selvstendighetsdiskursen peker på at blinde ikke må gjøre seg avhengig av hjelp, og bør klare seg selv. Men diskursen har en vektlegging av at det er umulig å klare seg helt uten hjelp – spørsmålet blir hvem som skal gi hjelpen, og under hvilke vilkår den blinde skal motta hjelpen. Er en mest fri når en er avhengig av tilfeldige personer, venner og familie sin godhet? Eller er en mest fri når en mottar betalt hjelp?

Men det finnes to andre to hovedakser i selvstendighetsdiskursen som handler om under hvilke vilkår den blinde er selvstendig. Langs den ene hovedaksen finner jeg «hva man kan klare», og ulike svar på dette: «Uten hjelp», «det en kan» og «det som er hensiktsmessig». Den andre hovedaksen handler om inkludering versus ekskludering, og ulike svar på hva som fører til det ene og det andre. Det som står på spill, er i hvor stor grad det blir mulig for den blinde å være inkludert i storsamfunnet.

Dersom blinde er «som andre», så trenger blinde mindre assistanse. Da står en i identitetskampen og trenger noen «puff» for å få frihet, selvstendighet, og uavhengighet. For å være fri til å skape sin egen identitet.

Dersom blinde er i avviket, og definitivt ikke «som andre», må det mye mer assistanse til. Da er den blinde mye mer ufri, avhengig, og bundet. Men med mye assistanse er det mulig å kunne oppnå selvstendighet, uavhengighet, frigjøring og frihet til å skape sin egen identitet.

En skulle trodd at BPA-diskursen var «på lag» med blinde som søker mot det normale, og ikke de som søker mot avviket. Dette med tanke på at en diskurs med den første type identitetsvektlegging vil produsere mer selvstendige subjekter som kjenner egne behov. Men det er tvert om, denne identitetstenkningen blir avvist av ordningen, og BPA blir ikke innvilget. Diskursen presser den blinde i retning av en tenkning om seg selv som svært behovstrengende, som hjelpeløs og avhengig. Dette blir ikke begrunnet, slik det kunne blitt, med forskning som viser hvor utsatt blinde er og hvor vanskelige livssituasjoner de lever i.

Dette kravet om elendighet skaper store utfordringer for blindes identitet. Gruppen er allerede svært stigmatisert, og har for eksempel store problemer med å komme inn i arbeidslivet selv om gruppen gjennomgående er minst like godt kvalifisert som befolkningen for øvrig. Det blir en sterk skepsis mot å «legge sten til byrden». Bør vi fortelle samfunnet om all forskningen og hva den viser? Hva om vi da blir enda mer utstøtt? Til grunn for slike bekymringer ligger diskursive realiteter. Innvandrere, homofile, psykisk syke (som er stabile) og tidligere straffedømte er det jo *egentlig* ikke noe galt med. Det er fordommer som gjør at de blir behandlet dårlig. Men i diskursen er det en sannhet at blinde er det noe essensielt galt med. Det er ikke bare fordommer som gjør at de blir forstått som avvikende. I en normalitetsdiskurs som har et funksjonsnormativt utgangspunkt er dette ikke diskriminering, men naturlig forskjellsbehandling.

Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, artikkel 19, gir også blinde rett til et selvstendig liv, og til å være en del av samfunnet. Denne retten er den samme som den andre samfunnsmedlemmer har. Staten har erkjent sitt ansvar for å legge

til rette for at blinde skal kunne gjøre full bruk av denne rettigheten, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet. Et godt sted å begynne, vil være ved å gi de blinde som opplever at de har behov for det, adgang til samfunnets likestillings- og frigjøringsvektøy for funksjonshemmede: BPA.

FN-KONVENSJONEN OM RETTIGHETENE TIL MENNESKER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE

Artikkel 19. Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet.

Konvensjonspartene erkjenner at alle mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme rett som andre til å leve i samfunnet, med de samme valgmuligheter, og skal treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for å legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne gjøre full bruk av denne rettighet, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet, blant annet ved å sikre:

a) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform,

b) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, samt annen samfunnsservice, herunder den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å hindre isolasjon eller segregering,

c) at samfunnets tjenester og tilbud for befolkningen generelt er tilgjengelig på lik linje for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og tar hensyn til deres behov.

(FN-sambandet, 2013 s. 18)

7. Litteratur

- Adamson, L., Als, H., Tronick, E. & Brazelton, T. B. (1977). The development of social reciprocity between a sighted infant and her blind parents. A case study. *J Am Acad Child Psychiatry*, 16(2), 194.
- Aleris.no. (u.å.). 6 grunner til at du får dårlig syn. Hentet 14. juli 2020 fra <https://www.aleris.no/sykehus/oyelege/laseroperasjon-pa-oye/6-grunner-til-at-du-far-darlig-syn/>
- Arbeids- og velferdsetaten. (2006). Rundskriv til ftrl § 10-7 første ledd bokstav e: Lese- og sekretærhjelp for blinde og svaksynte (Rundskriv 10-07E). Hentet fra <https://lovdata.no/nav/rundskriv/r10-07e>
- Arbeids- og velferdsetaten. (2013a, 02. april 2020). Lese- og sekretærhjelp. Hentet 8. juli 2020 fra <https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hvor-trenger-du-hjelp/arbeid-og-utdanning/lese-og-sekretaerhjelp>
- Arbeids- og velferdsetaten. (2013b, 23. januar 2019). Mentor. Hentet 8. juli 2020 fra <https://www.nav.no/no/person/arbeid/oppfolging-og-tiltak-for-a-komme-i-jobb/nynorsk/mentor>
- Arbeids- og velferdsetaten. (2019a, 06. juli 2020). Funksjonsassistanse i arbeidslivet. Hentet 8.juli fra <https://www.nav.no/no/bedrift/hjelpemidler/funksjonsassistanse>
- Arbeids- og velferdsetaten. (2019b). Vedlegg 1 til ftrl § 10-7 bokstav e – Takster for lese- og sekretærhjelp (V1-10-07E). Hentet fra <https://lovdata.no/nav/rundskriv/v1-10-07e#ref/lov/1997-02-28-19/%C2%A710-7>
- Bergen kommune. (2020, 29. juni 2020). Byombudet i Bergen. Hentet 20. juli 2020 fra <https://www.bergen.kommune.no/omkommunen/avdelinger/byombudet/om-oss> (Årsmeldingen kan lastes ned fra denne nettsiden)
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (2000). *Den samfunnsskapte virkelighet* (F. Wiik, Overs.). Bergen: Fagbokforl.
- Bourne, R. R. A., Flaxman, S. R., Braithwaite, T., Cicinelli, M. V., Das, A., Jonas, J. B., ... Taylor, H. R. (2017). Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*, 5(9), 888-897. [https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(17\)30293-0](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(17)30293-0)
- Bourne, R. R. A., Jonas, J. B., Flaxman, S. R., Keeffe, J., Leasher, J., Naidoo, K., ... Taylor, H. R. (2014). Prevalence and causes of vision loss in high-income countries and in Eastern and Central Europe: 1990–2010. *British Journal of Ophthalmology*, 98(5), 629-638. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2013-304033>
- Brazelton, T. B., Tronick, E., Adamson, L., Als, H. & Wise, S. (1975). Early mother-infant reciprocity. I R. Porter & M. O'Connor (Red.), *Parent-infant interaction* (1. utg., bd. 33, s. 137-154). Amsterdam; New York: Elsevier: Excerpta Medica.
- Bredahl, A.-M. (2012). *Foreldre med synshemning. Veileder basert på foreldres egne erfaringer*. Statped Huseby kompetansesenter. Hentet fra <http://www.sansetap.no/admin/wp-content/uploads/2012/11/foreldre-med-synshemning-veileder-bredahl.pdf>
- Brekke, A. A. B. (2019, 1.juli). UNGE SYNSTEMMEDE SLÅR ALARM. *Nordlys*. Hentet fra <https://www.nordlys.no/helse/blindeforbundet/tromso-kommune/unge-synshemmede-slar-alarm-akkurat-na-kan-jeg-ikke-anbefale-tromso/s/5-34-1150595>
- Brekke, A. A. B. (2020, 21. januar). PENGEKNIPE rammer synshemmet Solveig-Marie (26). *Nordlys*, s. 2.
- Brunes, A., Hansen, M. B. & Heir, T. (2018). Post-traumatic stress reactions among individuals with visual impairments: a systematic review. *Disabil Rehabil*, 41(18), 2111-2118. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1459884>

- Brunes, A., Hansen, M. B. & Heir, T. (2019). Loneliness among adults with visual impairment: prevalence, associated factors, and relationship to life satisfaction. *Health Qual Life Outcomes*, 17(1), 24-24. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1096-y>
- Brunes, A. & Heir, T. (2018). Sexual assaults in individuals with visual impairment: A cross-sectional study of a Norwegian sample *BMJ Open*, 8 (6). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021602>
- Brunes, A. & Heir, T. (2020a). Social interactions, experiences with adverse life events and depressive symptoms in individuals with visual impairment: A cross-sectional study. *BMC Psychiatry*. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02652-7>
- Brunes, A. & Heir, T. (2020b). Visual impairment and depression: Age-specific prevalence, associations with vision loss, and relation to life satisfaction. *World journal of psychiatry*, 10(6), 139-149. <https://doi.org/10.5498/wjp.v10.i6.139>
- Brunes, A., Nielsen, M. B. & Heir, T. (2018). Bullying among people with visual impairment: Prevalence, associated factors and relationship to self-efficacy and life satisfaction. *World J Psychiatry*, 8(1), 43-50. <https://doi.org/10.5498/wjp.v8.i1.43>
- Bråthen, K. (2017, 6. juni). Føler meg fanget i eget hjem. *Bygdeposten*, s. 2-3.
- Bufdir. (2015, 18.juni 2020). Høyere utdanning. Hentet 8.juli 2020 fra https://bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Oppvekst_og_utdanning/Hoyere_utdanning/
- Bufdir. (2016, 18. september 2018). Tidsbruk og kjønnsforskjeller. Hentet 16. juli 2020 fra https://bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Kjonnslikestilling/Familie_og_kjonn/Tidsbruk/
- Carling, F. (1962). *Blind verden: en skisse av en livssituasjon*. Oslo: Gyldendal.
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. Berkeley Calif.: University of California Press.
- Chiesa, S., Galati, D. & Schmidt, S. (2015). Communicative interactions between visually impaired mothers and their sighted children: analysis of gaze, facial expressions, voice and physical contacts. *Child Care Health Dev*, 41(6), 1040-1046. <https://doi.org/10.1111/cch.12274>
- Econ Pöyry. (2010). *Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv* (nr. 2010-026). Oslo: Econ Pöyry. Hentet fra https://ro.no/wp-content/uploads/2015/07/econ-rapport_2010_26.pdf
- Eide, E. (2012). Offer, hemmet, aktiv, borger? Medieerfaringer blant individer med nedsatt funksjonsevne. *Norsk medietidsskrift*, 1, 19. Hentet fra https://www.idunn.no/nmt/2012/01/offer_hemmet_aktiv_borger_-_medieerfaringer_blant_indiv
- Ervik, R., Kjerstad, E., Lindén, T. S. & Rubecksen, K. (2017). *Rettighetsfesting av BPA - store forventninger, betinget suksess* (2-2017). Stein Rokkan Centre for Social Studies. Hentet fra <http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/17400/Rapport%202017%2c%20Ervik%2c%20Kjerstad%2c%20Linden%20og%20Rubecksen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Flittig, E. H. (1992). *Folketrygden. Utviklingen fra 1967 til 1990* (14). Statistisk Sentralbyrå. Hentet fra https://www.ssb.no/a/histstat/rapp/rapp_199214.pdf
- FN-sambandet. (2013). *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Vedtatt 13.12.2006 av De Forente Nasjoner. Trådt i kraft 03.05.2008, og ratifisert av Norge 03.06.2013*. Oslo: Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Foucault, M. (1972). *The archaeology of knowledge*. London: Tavistock Publications.
- Foucault, M. (1994). *Overvåkning og straff: det moderne fengsels historie* (2. utg. utg., D. Østerberg, Overs.). Oslo: Gyldendal.
- Foucault, M. (1999). *Diskursens orden: tiltredelsesforelesning holdt ved Collège de France 2. desember 1970* (E. Schaanning, Overs.). Oslo: Spartacus.

- Frambu.no. (u.å.). IPLOS - hva er det? Hentet 20. juli 2020 fra <https://frambu.no/tema/iplos-hva-er-det/>
- Frenningsmoen, L. E. (2017, 18. oktober). Det skjer ikke meg. Hentet 9. juli 2020 fra <https://www.diabetes.no/nyheter/nyheter-2017/-det-skjer-ikke-meg/>
- Fyhn, T., Johnsen, T. L., Øyeflaten, I., Jordbru, A. & Tveito, T. H. (2019). *Resultatrapport for kompetanseprosjektet "Mangfold på arbeidsplassen"*. Bergen: NORCE. Hentet fra <https://norceresearch.brage.unit.no/norceresearch-xmlui/bitstream/handle/11250/2624405/Resultatrapport%20Mangfold%20p%c3%a5%20arbeidsplassen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Förhammar, S. (2006). Educating through Social Policy: Compensation for Blindness in Sweden – An Example of Creating Norms and Identities. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 8(4), 211-231. <https://doi.org/10.1080/15017410600562243>
- Ganea, N., Hudry, K., Verneti, A., Tucker, L., Charman, T., Johnson, M. H. & Senju, A. (2018). Development of adaptive communication skills in infants of blind parents. *Dev Psychol*, 54(12), 2265-2273. <https://doi.org/10.1037/dev0000564>
- Gleinsvik, A., Klingenberg, S. & Thorbjørnsrud, T. (2012). *Behovet for og lønnsomheten av rehabilitering av synshemmede. Utarbeidet for Blindeforbundet*. (2012 -05). Proba samfunnsanalyse. Hentet fra <https://proba.no/wp-content/uploads/rapport-2012-05-rehabilitering-av-synshemmede.pdf>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.
- Haugen, L. (2016, 29. februar). Blinde Ida søkte om 20 timer hjelp i uka, men fikk nesten ingenting. *Adresseavisen*. Hentet fra <https://www.adressa.no/pluss/nyheter/2016/02/29/Blinde-Ida-f%C3%A5r-hjelp-12-minutter-per-uke-12213787.ece>
- Haugen, O. H., Bredrup, C. & Rødahl, E. (2016). Nedsatt syn hos barn og unge i Norge. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 136(11), 996-1000. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.1243>
- Helgesen, T. (2015, 11. november). Fjerner BPA fra blind mann. *Byavisa Drammen*, s. 2-3.
- Helgøy, I., Ravneberg, B. & Solvang, P. (2003). Service Provision for an Independent Life. *Disability & Society*, 18(4), 471-487. <https://doi.org/10.1080/0968759032000081011>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). *Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse)* (Prop.86 L (2013-2014)). Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Prop-86-L-20132014/id758644/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)* (Rundskriv nr I-9/2015). Oslo. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (utvidet rett til brukerstyrt personlig assistanse)* (Prop. 93 L (2019–2020)). Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-93-l-20192020/id2698618/>
- Helse- og omsorgskomiteen. (2020). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (utvidet rett til brukerstyrt personlig assistanse)* (Innst. 316 L (2019–2020)). Oslo. Hentet fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2019-2020/inns-201920-316/>
- Helsedirektoratet. (2015, 2. desember 2020). Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet 23. juli 2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet. (2018). *Registrering av IPLOS-data i kommunen* Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/registrering-av-iplos-data-i-kommunen>
- Helsenorge.no. (2018, 20. desember). Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Hentet 30.juni 2020 fra <https://helsenorge.no/rettigheter/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa>

- Hunstad, E. (u.å.). Synsstimulering og synstrening av praktisk blinde førskolebarn / skolebarn ved hjelp av lese-TV. Hentet fra http://www.magnimaster.com/dok/Synstim_Syntren.pdf
- Høvding, G. (2019, 13. desember). synshemming. I *Store medisinske leksikon*. snl.no. Hentet 30. juni 2020 fra <https://sml.snl.no/synshemming>
- Høvding, G. & Sandvig, K. (2020, 13.mai). den blinde flekk. I *Store medisinske leksikon*. snl.no. Hentet 23. juli 2020 fra https://sml.snl.no/den_blinde_flekk
- Incita. (2020). *Arbejdsgiveranalysen 2020. Om udsatte på arbejdsmarkedet*. Incita. Hentet fra <https://incita.dk/wp-content/uploads/2020/06/Arbejdsgiver-analysen-2020.pdf>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tuft, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Leer-Salvesen, T. (2020, 3. januar). Fornøyde BPA-brukere. *Fædrelandsvennen*, s. 9-10.
- Legood, R., Scuffham, P. & Cryer, C. (2002). Are we blind to injuries in the visually impaired? A review of the literature. *Inj Prev*, 8(2), 155-160. <https://doi.org/10.1136/ip.8.2.155>
- Merton, R. K. (1996). *On social structure and science*. Chicago: University of Chicago Press.
- Meyer-Rochow, V. B., Hakko, H., Ojamo, M., Uusitalo, H. & Timonen, M. (2015). Suicides in Visually Impaired Persons: A Nation-Wide Register-Linked Study from Finland Based on Thirty Years of Data. *PLoS One*, 10(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0141583>
- Mortensen, E. (2015). The Uses and Abuses of Gender Theory. *Lambda nordica*, 20(2-3), 49.
- Mørk, E., Beyrer, S., Haugstveit, F. V., Sundby, B. & Karlsen, H. T. (2018). *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2017. Statistikk om tjenester og tjenestemottakere*. Statistisk Sentralbyrå. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/358290?ts=165a44eac40>
- National Health Service. (2018, 27. november). Charles Bonnet syndrome. Hentet 24. juli 2020 fra <https://www.nhs.uk/conditions/charles-bonnet-syndrome/>
- Neumann, C. B. & Neumann, I. B. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen: en metodebok om situering*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Nord, B. A. (2016, 9.juli). Blind småbarnsmor nektet adgang til barnas museum med førerhund. *Bergens Tidende*. Hentet fra <https://www.bt.no/nyheter/lokalt/i/b8xxl/blind-smaabarnsmor-nektet-adgang-til-barnas-museum-med-foererhund>
- Norges Blindeforbund. (u.å.-a). Fakta og statistikk om synshemninger. Hentet 8.juli 2020 fra <https://www.blindeforbundet.no/oyehelse-og-synshemninger/fakta-og-statistikk-om-synshemninger>
- Norges Blindeforbund. (u.å.-b). WHO's definisjon på blind/svaksynt Hentet 14. juli 2020 fra <https://www.blindeforbundet.no/oyehelse-og-synshemninger/whos-definisjon-pa-blind-svaksynt>
- Oma, S.-M. (2020, 22. januar). Å kutte mulighetene. *Nordlys*. Hentet fra <https://nordnorskdebatt.no/article/kutte-mulighetene>
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (LOV-1998-07-17-61)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Ordnnett.no. (u.å.). Blind høne finner også et korn. I *Norsk Riksmålsordbok*. Ordnnett.no: Kunnskapsforlaget. Hentet 20. juli 2020 fra <https://www.ordnett.no/search?language=no&phrase=blind%20h%C3%B8ne%20finner%20ogs%C3%A5%20korn>
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger (LOV-2018-06-15-38)*. Lovdata.no. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Ramm, J. & Otnes, B. (2013). *Personer med nedsatt funksjonsevne. Indikatorer for levekår og likestilling* (8/2013). Oslo - Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/99595?ts=13d1b366718>
- Rattray, J. & Zeedyk, M. S. (2005). Early communication in dyads with visual impairment. *Infant and Child Development*, 14(3), 287-309. <https://doi.org/10.1002/icd.397>

- Reich, W. (2006). Blindness and the Interactional Emergence of Disability. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 8(4), 247-262. <https://doi.org/10.1080/15017410600630933>
- Ripley, D. L. & Politzer, T. (2010). Vision disturbance after TBI. *NeuroRehabilitation*, 27(3), 215-216. <https://doi.org/10.3233/NRE-2010-0599>
- Risøy, S. M. (1999). *Mot normalt? Landsforeningen Rettferd for taperne og den norske taperdiskursen* (Hovedfagsoppgave). Universitetet i Bergen. Hentet fra https://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/2481/Hovedoppgave_Risoy.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Risøy, S. M. (2010). *Sårbar, suveren og ansvarlig. Kvinners fortellinger om fosterdiagnostikk og selektiv abort*. (Doktorgrad). Universitetet i Bergen. Hentet fra https://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/3952/Dr.thesis_Solvi%20Marie%20Risoy.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sandvig, K. (2018, 23. juli). syn. I *Store medisinske leksikon*. snl.no. Hentet 8.juli 2020 fra <https://sml.snl.no/syn>
- Senju, A., Tucker, L., Pasco, G., Hudry, K., Elsabbagh, M., Charman, T. & Johnson, M. H. (2013). The importance of the eyes: communication skills in infants of blind parents. *Proc Biol Sci*, 280(1760), 20130436-20130436. <https://doi.org/10.1098/rspb.2013.0436>
- Sirnes, T. (1999). Alt som er fast, fordamper? I S. Meyer & T. Sirnes (Red.), *Normalitet og identitetsmakt i Norge. Makt- og demokratiutredningen 1998-2003* (s. 29-75). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Skogli, E., Stokke, O. M. & Myklebust, A. (2019). *STATUS FOR ØYEHELSE I NORGE: STORE SAMFUNNSKOSTNADER SOM FØLGE AV SYNSTAP* (57/2019). Menon Economics. Hentet fra <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2019-57-Samfunnskostnader-knyttet-til-%C3%B8yehelse.pdf>
- Skyrud, N. (2019, 18. juli). De sitter med livet ditt i hendene. *Romerikets blad*, s. 10-11. Hentet fra <https://www.rb.no/nyheter/bpa/politikk/de-sitter-med-livet-ditt-i-hendene/s/5-43-1099358>
- Statistisk Sentralbyrå. (2020a). Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester. Hentet 8.juli 2020 fra <https://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie>
- Statistisk Sentralbyrå. (2020b, 15. juni). Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester. 09939: Brukarar av brukarstyrt personleg assistanse, etter alder, statistikkvariabel og år. Hentet 23.juli 2020 fra <https://www.ssb.no/statbank/table/09939>
- Statped.no. (2017). Kurs for voksne med synssvekkelse eller blindhet. Hentet 20. juli 2020 fra <https://www.statped.no/tjenester/kurs/etter-soknad/foreldre-elever/kurs-for-voksne-med-synssvekkelse-eller-blindhet/>
- Statped.no. (u.å.). Grunnleggende ferdigheter. Hentet 20.juli 2020 fra <https://www.statped.no/temaer/tilrettelegging/grunnleggende-ferdigheter/>
- Stortinget. (2020a). Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (utvidet rett til brukerstyrt personlig assistanse) Hentet fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=79462>
- Stortinget. (2020b). *Vedtak til lov om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (utvidet rett til brukerstyrt personlig assistanse)* (Lovvedtak 112 (2019-2020)). Oslo. Hentet fra <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/lovvedtak/2019-2020/vedtak-201920-112.pdf>
- Synovate. (2008). *Befolkningsundersøkelse: Uhell og farlige situasjoner på grunn av bygningsmessige forhold*. Synovate. Hentet fra <https://www.blindeforbundet.no/om-blindeforbundet/filer-undersokelser/befolkningsundersokelse-uhell-og-farlige-situasjoner-pa-grunn-av-bygningsmessige-forhold-pdf>
- Thorsen, R. L. (2017). *Levekår blant synshemmede. Levekårsundersøkelsen EU-SILC 2017-tilleggsutvalg synshemmede*. Statistisk sentralbyrå. Hentet fra <https://www.blindeforbundet.no/om-blindeforbundet/filer-undersokelser/levekars-ssb-2017>
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Trevarthen, C. (1984). Emotions in infancy: Regulators of contact and relationships with persons. I K. R. Scherer & P. Ekman (Red.), *Approaches to emotion* (s. 129-157). Hillsdale, N.J: Erlbaum.
- Tronstad, K. R. (2010). *Mangfold og likestilling i arbeidslivet : holdninger og erfaringer blant arbeidsgivere og tillitsvalgte* (2010:39). Oslo: Fafo. Hentet fra https://fafo.no/media/com_netsukii/20183.pdf
- Tøssebro, J. (2013). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforl.
- Ueland, T. (2017). Kjøpesenterlandet - ein unik sosial verden. *Plan*, (6), 26-29. Hentet fra https://www.idunn.no/plan/2017/06/kjoepesenterlandet_ein_unik_sosial_verden
- ULOBA. (2018). *Mitt liv, mitt ansvar. Ulobas erfaringsrapport om utviklingen av BPA – årsaker, konsekvenser og løsninger*.
- Undseth, R. (2012, 6. oktober). Fikk et nytt liv med fysisk aktivitet. *Østlendingen*, del 4, s. 32-33.
- Wells, H. G. (2017). *Country of the Blind*. Max Bollinger.
- World Health Organization. (2013). *Universal eye health: a global action plan 2014-2019*. Hentet fra https://www.who.int/blindness/AP2014_19_English.pdf?ua=1
- World Health Organization. (2018). ICD-11. I. Hentet fra <https://icd.who.int/en>
- Østbye, H., Helland, K., Knapskog, K. & Larsen, L. O. (2013). *Metodebok for mediefag* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.

8. Vedlegg

8.1. Opinion-undersøkelsen




Opinion:







Undersøkelse om BPA-bruk blant synshemmede

Gjennomført for Norges Blindforbund

April-mai 2020



Prosjektinformasjon

 OPPDRAKSGIVER Norges Blindforbund Stian M. Innerdal	 METODE Kvantitativ (telefonintervju)
 FORMÅL Få innsikt i hvordan synshemmede i <u>Vestland</u> og Oslo opplever BPA-ordningen – brukerstyrt personlig assistanse – for synshemmede	 MÅLGRUPPE Mottakere av kommunale tjenester. Liste på til sammen 1427 medlemmer i fylkene <u>Vestland</u> , Oslo, Trøndelag, Troms og Finnmark og tidligere Vest-Agder fra Norges Blindforbund.
 GJENNOMFØRING Datainnsamling i to runder: 1) 30. april - 7. mai (<u>Vestland</u> og Oslo) 2) 25.-30. mai (Trøndelag, Troms og Finnmark og tidligere Vest-Agder) Rapportlevering: 5. juni 2020	 UTVALG <ul style="list-style-type: none">○ Screeningspørsmål: 364 intervju (26 % av bruttoutvalget svarte på spørsmålet om de mottar kommunale tjenester)○ Mottar kommunale tjenester: 117○ Mottar kommunale tjenester, men ikke BPA: 74○ Mottar BPA: 43





Bakgrunn

På oppdrag fra Norges Blindforbund har Opinion gjennomført en undersøkelse blant medlemmer som mottar kommunale tjenester, med vekt på de som har BPA (brukerstyrt personlig assistanse). Undersøkelsen er gjennomført i to omganger, først i Vestland og i Oslo, deretter i Troms og Finnmark, Trøndelag og tidligere Vest-Agder. Det ble gjort noen mindre justeringer/tillegg i spørreskjemaet i runde to, blant annet fikk de som ikke mottar kommunale tjenester og som er i arbeid eller under utdanning spørsmål om konsekvenser av koronasituasjonen. Filterstrukturen i undersøkelsen fremgår på side 5.

Om BPA (brukerstyrt personlig assistanse)

BPA innvilges de som har et sammensatt bistandsbehov og som trenger en mer fleksibel ordning enn det som ytes gjennom tradisjonelle sosiale tjenester. Ved innvilgning av BPA vil man selv kunne bestemme når timene som er innvilget skal brukes. Det er i utgangspunktet praktisk bistand som organiseres som BPA, men også støttekontakttimer kan inkluderes i disse, da det vil være mest praktisk, og til det beste for den som er innvilget timene, om vedkommende selv får bestemme når også timene skal benyttes.

Den som får innvilget BPA vil selv være arbeidsleder for den som fungerer som assistent, men det er ikke et vilkår at man klarer å fylle rollen som arbeidsleder. Hvis man fyller de andre vilkårene for BPA vil arbeidslederansvaret kunne skjøttes av andre.

Innledningstekst når respondent svarer (revidert før ny oppstart 25. mai):

Vi gjennomfører en undersøkelse på vegne av Norges Blindforbund hvor vi ønsker innsikt i hvordan synshemmede i [si navnet til fylket du ringer] opplever BPA-ordningen. Resultatene skal også inngå i et forskningsprosjekt om BPA – brukerstyrt personlig assistent – for synshemmede, i regi av Høgskulen på Vestlandet. Det vil ta ca. MM minutter å svare på spørsmålene. Vi håper du har anledning til å bidra med dine svar da resultatene er viktig for at Blindforbundet skal kunne påvirke utviklingen av BPA-ordning i Norge. Vi ønsker også å stille noen spørsmål om hvordan koronasituasjonen har påvirket studier og arbeidslivet for synshemmede. Dine svar vil bli anonymisert. Det er frivillig å delta i undersøkelsen, og du kan trekke deg når du vil.



Kart fra Blindforbundets nettside. Bilde (iStockphoto) fra helsenorge.no.

3



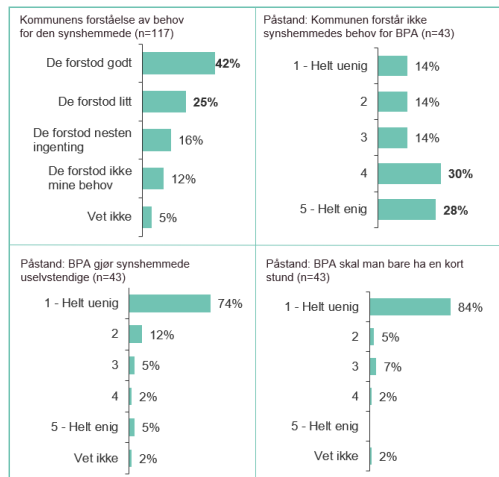
Hovedfunn

De som mottar kommunale tjenester

- 42 % av de som mottar kommunale tjenester oppgir at kommunen forstod behovet godt da den synshemmede søkte om tjenester fra kommunen. 25 % sier kommunen forstod litt. 28 %, mer enn hver fjerde som mottar kommunale tjenester, sier at enten så forstod kommunen nesten ingenting eller så forstod de ikke behovene.
- Hvorfor man ikke mottar BPA: Nær halvparten sier at de ikke trenger BPA, mens cirka hver femte sier at de kan for lite om BPA.

De som mottar BPA

- 58 % sier at de har nok BPA til å dekke sitt behov. 37 % svarer at de har mindre BPA enn de trenger. Det er de færreste som mener at de egentlig har mer enn de trenger (5 %).
- BPA-leverandør: På det åpne spørsmålet er det 26 % som oppgir Uloba, mens 23 % oppgir kommunen. På de to neste plassene med en viss andel av svarene kommer Humana brukerstyrt personlig assistanse og Stendi Assistanse.
- Nær halvparten sier at BPA-ordningen ikke har blitt endret i perioden de har hatt BPA. 37 % oppgir at BPA-ordningen ble endret etter at de søkte om flere timer.
- Halvparten av de som har BPA har klaget i søknadsprosessen.
- 58 % er enig (verdi 4+5) i at kommunen ikke forstår synshemmedes behov for BPA. Et flertall (54 %) er enige (verdi 4+5) i at BPA-leverandører ikke har en universelt utformet datateknologi.



4



Filter i undersøkelsen

BASE	n=364	Antall
Mottar du kommunale tjenester?		
BPA (brukerstyrt personlig assistanse)	12%	43
Støttekontakt	9%	32
Hjemmehjelp	8%	28
Fritidskontakt	2%	6
Annet	7%	27
Nei	68%	247
TOTAL	105%	383

Nevnt under «Annet»: Aktivitetsassistent, TT-kort, omsorgsbolig/kommunal bolig, avlastningsbolig/ dagsenter treningskontakt, vaskehjelp, ledsagerbevis, bo- og miljøtjenester



12 % av utvalget mottar BPA (n=43)

Spørsmål 13-21 (n=43)

37 % av utvalget mottar kommunale tjenester (n=117)

Hvorfor mottar du ikke BPA? (spm 12) n=74

Er du under utdanning eller i arbeid? (1b) Stilt i Trøndelag, Troms og Finnmark og tidligere Vest-Agder

BASE	n=148	Antall
Ja, arbeid	45%	66
Ja, utdanning	3%	5
Ja, begge	1%	2
Nei	51%	75
TOTAL	100%	148

Spørsmål 22-23: Har koronasituasjonen ført til noen av følgende ...

I spm 23 er også studenter (q10-5) inkludert

n= 364 ? Mottar du kommunale tjenester? (spm 1a)

5



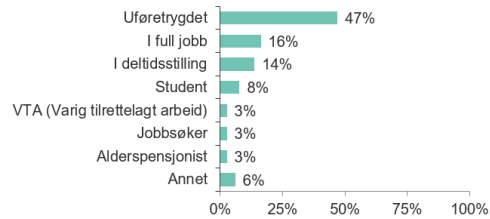
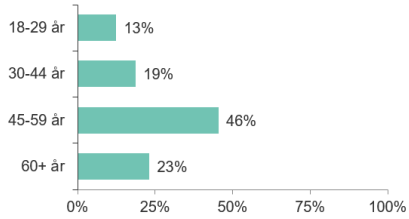
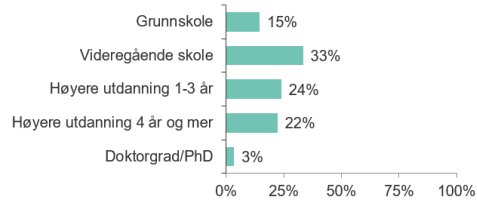
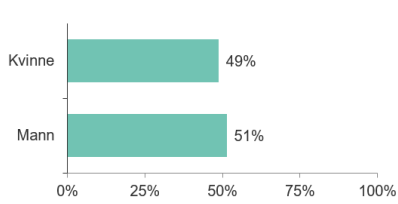
De som mottar kommunale tjenester
Støttekontakt, fritidskontakt, hjemmehjelp, BPA (brukerstyrt personlig assistanse), annet

6



Om utvalget: Kjønn, alder, utdanning, daglig situasjon

De som mottar kommunale tjenester



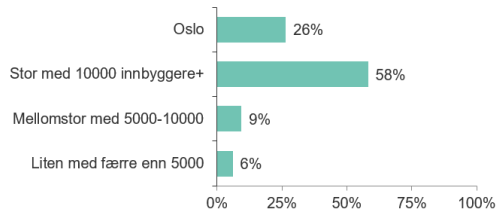
n= 117

7

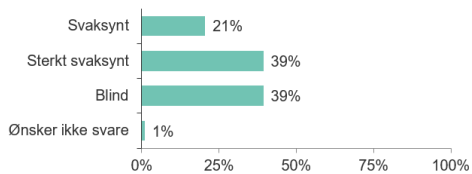


Om utvalget

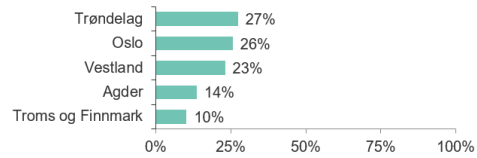
De som mottar kommunale tjenester



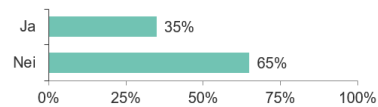
n= 117 ? Liten kommune, mellomstor kommune eller stor kommune?



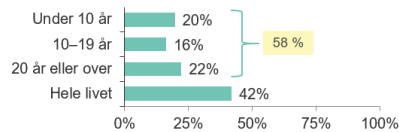
n= 117 ? Hva er din synshemming?



n= 117 ? Fylker som er representert



n= 117 ? Bor du sammen med en seende partner?



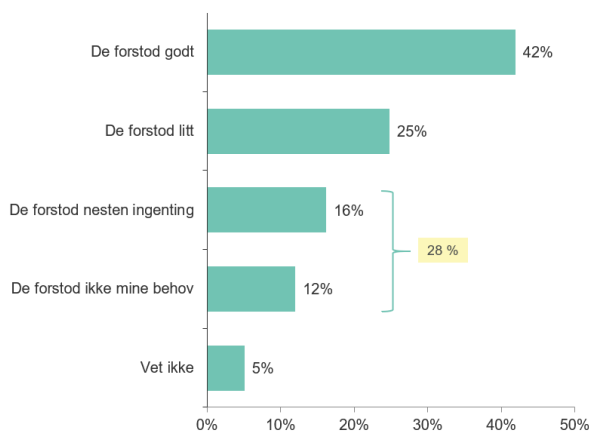
n= 117 ? Hvor lenge har du vært synshemmet?

8





Kommunens forståelse av behov for den synshemmede



n= 117 ? Da du søkte om tjenester fra kommunen, opplevde du at kommunen forstod dine behov som synshemmet?

9

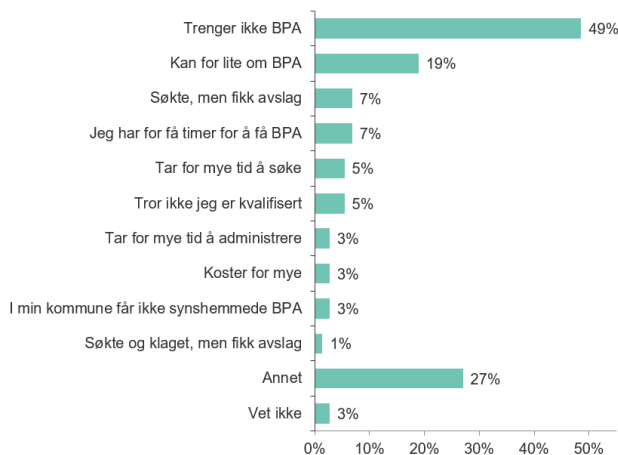
- 42 % av de som mottar kommunale tjenester oppgir at kommunen forstod behovet godt da den synshemmede søkte om tjenester fra kommunen. 25 % sier de forstod litt.
- 28 %, mer enn hver fjerde som mottar kommunale tjenester, sier at enten så forstod kommunen nesten ingenting eller så forstod de ikke behovene til den synshemmede. De som mottar BPA er overrepresentert i å svare at kommunen «forstod nesten ingenting» eller «de forstod ikke mine behov».
- Signifikant flere menn enn kvinner oppgir at kommunen forstod godt.

	Mann	Kvinne	BPA	Annen hjelp	Svaksynt	Blind
Base	57	60	43	80	70	46
1	56%	28%	28%	49%	44%	39%
2	19%	30%	26%	25%	26%	24%
3	9%	23%	28%	11%	14%	20%
4	9%	15%	19%	8%	9%	15%
5	7%	3%		8%	7%	2%

Nummerering i tabellen over viser til rangeringen, fra topp til bunn, i grafen til venstre.
Svaksynt = Svaksynt og sterkt svaksynt slått sammen



Hvorfor man ikke mottar BPA



n= 74 ? Hvorfor mottar du ikke BPA? (q12)

10

- Dette spørsmålet går til de som svarer at de mottar kommunale tjenester som støttekontakt, hjemmehjelp og fritidskontakt, men ikke BPA. Her er det mulig å oppgi flere svar.
- Nær halvparten sier at de ikke trenger BPA, mens cirka hver femte sier at de kan for lite om BPA.
- Det er ingen statistisk signifikante forskjeller i undergruppene på de to årsakene som er oppgitt flest ganger.
- Under «Annet»: Ønsker ikke BPA, har nylig hørt om det, har ikke tenkt over det, har ikke søkt, vurderer å søke.

	Mann	Kvinne	Svaksynt	Blind	Ikke hele livet	Hele livet
Base	42	32	52	21	47	27
Trenger ikke	50%	47%	46%	52%	43%	59%
Kan for lite	26%	9%	17%	24%	23%	11%

Svaksynt = Svaksynt og sterkt svaksynt slått sammen
Synshemmet ikke hele livet og hele livet

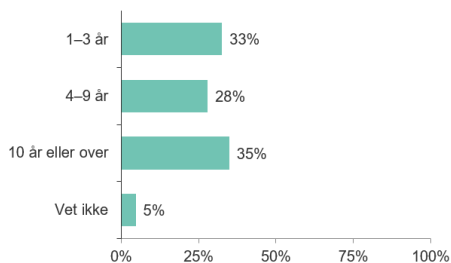


De som mottar BPA

11



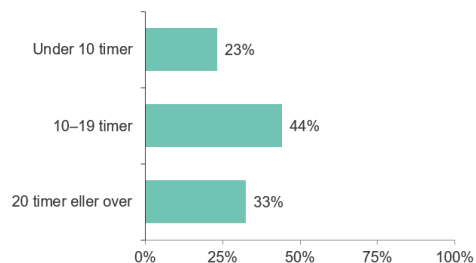
BPA: Over hvor lang tid og antall timer i uken



- Hvor lenge man har hatt BPA varierer. Spørsmålet er åpent, vi har i etterkant kodet svarene inn i tre kategorier. Det er ingen signifikante forskjeller i undergruppene.

	Mann	Kvinne	Svaksynt	Blind	Ikke hele livet	Hele livet
Base	15	28	18	25	22	21
1-3 år	20 %	39 %	39 %	28 %	41 %	24 %
4-9 år	40 %	21 %	33 %	24 %	14 %	43 %
10 år+	33 %	36 %	22 %	44 %	41 %	29 %
Vet ikke	7 %	4 %	6 %	4 %	5 %	5 %

n= 43 ? Hvor lenge har du hatt BPA? (q13)



- Hvor mange BPA-timer i uken man har varierer. Spørsmålet er åpent, vi har i etterkant kodet svarene inn i tre kategorier. Svaksynte/sterkt svaksynte oppgir i mindre grad enn de som er blinde under ti timer. Ellers ingen signifikante forskjeller.

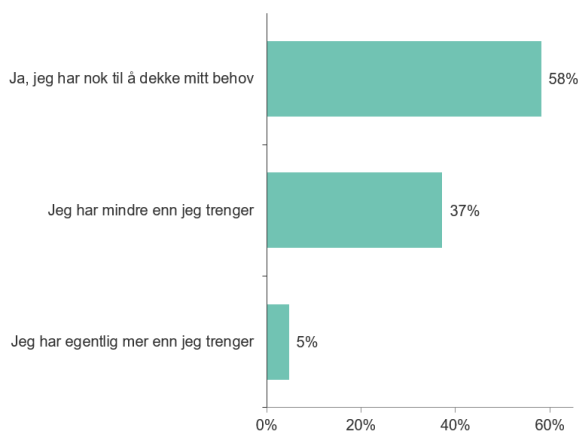
	Mann	Kvinne	Svaksynt	Blind	Ikke hele livet	Hele livet
Base	15	28	18	25	22	21
<10 t	40 %	14 %	39 %	12 %	18 %	29 %
10-19 t	27 %	54 %	33 %	52 %	36 %	52 %
20 t+	33 %	32 %	28 %	36 %	45 %	19 %

n= 43 ? Hvor mange BPA-timer i uken har du? (q14)

12



BPA i forhold til behovet



n= 43 ? Opplever du at du har nok BPA i forhold til ditt behov? (q15)

13

- 58 % sier at de har nok BPA til å dekke sitt behov. Signifikant flere menn enn kvinner svarer ja. De mellom 45-59 år er overrepresentert (86 %). De mellom 30-44 år er underrepresentert (29 %).
- 37 % svarer at de har mindre BPA enn de trenger. Signifikant flere kvinner enn menn oppgir det. Det gjør også aldersgruppen 30-44 år (64 %, og dermed klart overrepresentert i utvalget, der 37 % er andelen på totalnivå).
- Det er de færreste som mener at de egentlig har mer enn de trenger (5 %).

	Mann	Kvinne	Svaksynt	Blind	Ikke hele livet	Hele livet
Base	15	28	18	25	22	21
Nok	80%	46%	56%	60%	64%	52%
Mindre	13%		11%		9%	
Mer	7%	54%	33%	40%	27%	48%

Svaksynt = Svaksynt og sterkt svaksynt slått sammen
Synshemmet ikke hele livet og hele livet



Betaling av egenandel



n= 43 ? Betaler du egenandel? (q16)

14

- Hva man betaler i egenandel varierer. Spørsmålet er åpent, vi har i etterkant kodet svarene inn i tre kategorier, i tillegg til kategorien betaler ikke egenandel.
- Signifikant flere menn enn kvinner sier at de ikke betaler egenandel.
- Signifikant flere som bor sammen med en seende partner enn som ikke gjør det oppgir 2000 kroner eller mer.

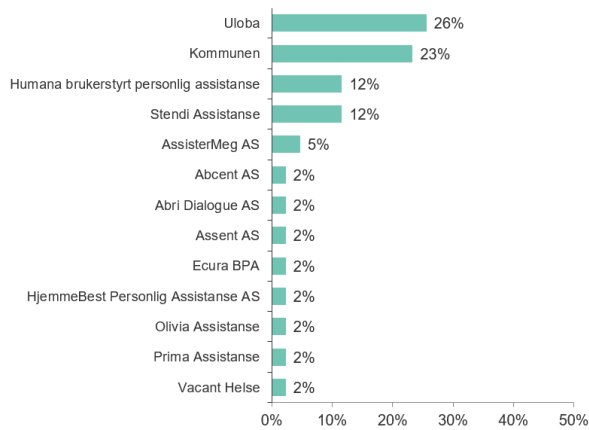
	Mann	Kvinne	Svaksynt	Blind	Ikke hele livet	Hele livet
Base	15	28	18	25	22	21
Under kr 1000	13 %	29 %	22 %	24 %	18 %	29 %
1000-1999	7 %	25 %	17 %	20 %	14 %	24 %
2000+	20 %	21 %	17 %	24 %	23 %	19 %
Betaler ikke	60 %	25 %	44 %	32 %	45 %	29 %

Svaksynt = Svaksynt og sterkt svaksynt slått sammen
Synshemmet ikke hele livet og hele livet





BPA-leverandør



n= 43 ? Hvem er din BPA-leverandør? (q17)

15

- På det åpne spørsmålet er det 26 % som oppgir Uloba – Independent Living Norge, mens 23 % oppgir kommunen. På de to neste plassene med en viss andel av svarene kommer Humana brukerstyrt personlig assistanse og Stendi Assistanse.
- De over 60 år er overrepresentert i å svare kommunen (46 %).
- Ellers er det mindre, ikke signifikante forskjeller i undergruppene. Det er en tendens til at flere kvinner enn menn har Uloba som BPA-leverandør. Det er små baser, så man skal være varsom med å trekke slutninger i undergruppene.

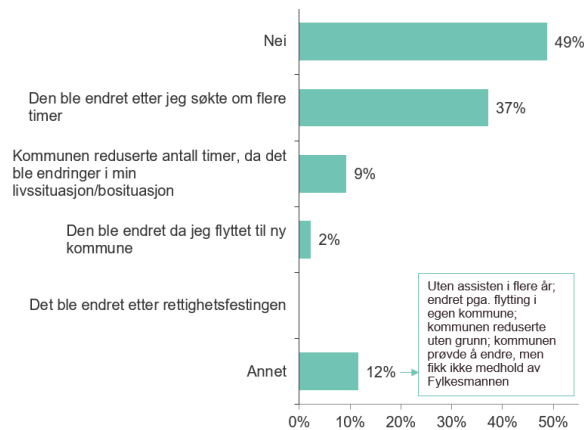
	Mann	Kvinne	Svaksynt	Blind	Ikke hele livet	Hele livet
Base	15	28	18	25	22	21
1	13%	32%	28%	24%	27%	24%
2	27%	21%	11%	32%	18%	29%
3	13%	11%	22%	4%	9%	14%
4	7%	14%	-	20%	5%	19%

Nummerering i tabellen over viser til rangeringen (de fire oftest nevnte leverandørene) i grafen til venstre.

Svaksynt = Svaksynt og sterkt svaksynt slått sammen
Synshemmet ikke hele livet og hele livet



Har BPA-ordningen blitt endret?



n= 43 ? Har din BPA-ordning blitt endret i den perioden du har hatt BPA? (q18)

16

- 37 % oppgir at BPA-ordningen ble endret etter at de søkte om flere timer. Her er kvinner overrepresentert. Det er også de som er blinde.
- Signifikant flere under 30 år (75 %) enn over 60 år (18%) sier at ordningen ble endret etter at de søkte om flere timer (andelen faller med økende alder).
- Nær halvparten sier at BPA-ordningen ikke har blitt endret i perioden de har hatt BPA. Signifikant flere som ikke har vært synshemmet hele livet enn som har vært det sier at ordningen ikke har blitt endret. Det er en tendens til at flere menn enn kvinner svarer nei.

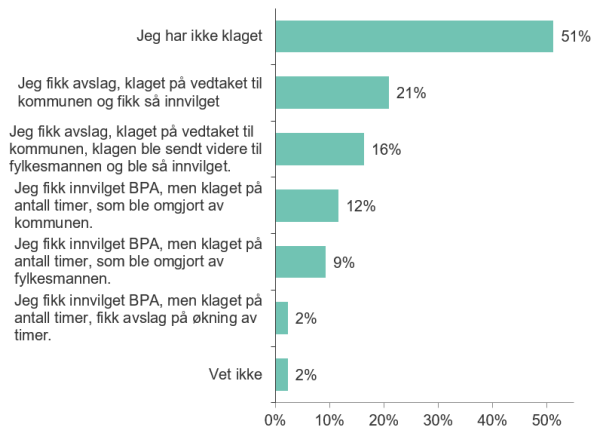
	Mann	Kvinne	Svaksynt	Blind	Ikke hele livet	Hele livet
Base	15	28	18	25	22	21
Nei	67%	39%	61%	40%	64%	33%
Flere timer	20%	46%	28%	44%	32%	43%
Endringer	7%	11%	11%	8%	9%	10%
Flyttet		4%		4%		5%

Svaksynt = Svaksynt og sterkt svaksynt slått sammen
Synshemmet ikke hele livet og hele livet





Klaget i søknadsprosessen



- Halvparten av de som har BPA har klaget i søknadsprosessen. Fordelingen av svar for de som har klaget er vist i grafen til venstre (flere svar mulig, derfor er summen over 50 %).
- De som har vært svaksynte hele livet og de som er blinde er overrepresentert i å ha klaget i søknadsprosessen. Det er også kvinner og de over 60 år.
- Halvparten har ikke klaget i søknadsprosessen. Signifikant flere menn enn kvinner sier at de ikke har klaget.

	Mann	Kvinne	Svaksynt	Blind	Ikke hele livet	Hele livet
Base	15	28	18	25	22	21
1	73%	39%	56%	48%	59%	43%
2	7%	29%	17%	24%	14%	29%
3	13%	18%	17%	16%	14%	19%
4	7%	14%		20%	9%	14%
5	7%	11%	6%	12%	5%	14%
6		4%	6%			5%
7		4%	6%			5%

Nummerering i tabellen over viser til rangeringen, fra topp til bunn, i grafen til venstre.

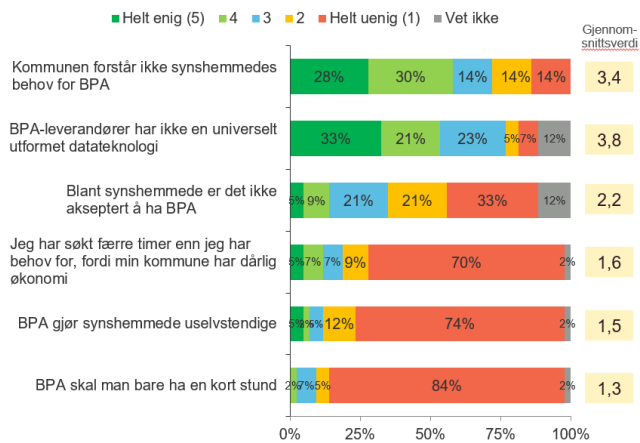
Svaksynt = Svaksynt og sterkt svaksynt slått sammen
Synshemmet ikke hele livet og hele livet

n= 43 ? Har du klaget i søknadsprosessen? (q19)

17



Seks påstander om BPA for synshemmede



- 58 % er enig (verdi 4+5) i at kommunen ikke forstår synshemmedes behov for BPA. Svaksynte og sterkt svaksynte er klart overrepresentert her (72 %). Det er også aldersgruppen 30-44 år (79 %).
- Et flertall (54 %) er enige (verdi 4+5) i at BPA-leverandører ikke har en universelt utformet datateknologi. Også her er aldersgruppen 30-44 år overrepresentert (79 %).
- Et flertall (54 %) er uenige (verdi 1+2) i at det blant synshemmede ikke er akseptert å ha BPA.
- Et klart flertall er uenige (verdi 1+2) i de tre nederste påstandene. Signifikant flere uenige enn enige.

	Mann	Kvinne	Svaksynt	Blind	Ikke hele livet	Hele livet
Base	15	28	18	25	22	21
1	3,6	3,4	3,8	3,2	3,5	3,4
2	3,9	3,7	3,5	4,0	3,8	3,7
3	1,8	2,4	2,1	2,4	2,1	2,4
4	1,5	1,7	2,0	1,4	1,6	1,7
5	1,7	1,4	1,7	1,3	1,5	1,5
6	1,3	1,2	1,4	1,1	1,3	1,2

Nummerering i tabellen over viser til rekkefølgen på påstandene, fra topp til bunn, i diagrammet til venstre.

Gjennomsnittsverdier i tabellen: Dersom alle hadde svart helt uenig = 1,0, dersom alle hadde svart helt enig = 5,0. Midtpunktet er 3,0.

n= 43 ? Hvor enig eller uenig er du i følgende påstander om BPA for synshemmede? (q20)

18



Betydningen av BPA i en setning

1. Alt blir mye lettere
2. Alt, at jeg kan fungere
3. At jeg får hjelp til praktiske ting og blir litt mer selvstendig
4. At jeg har en kjempegod livskvalitet
5. At jeg kan fungere mer eller mindre som normalt.
6. At jeg kan gjøre en del ting i livet som ikke kunne gjort uten bra, når jeg sjøl har lyst
7. At jeg kan være tilnærmet et selvstendig individ i samfunnet
8. At jeg kommer meg ut og er aktiv
9. At jeg sparer energi
10. At livet blir mer lettvtint
11. Det har blitt meg mulighet til å leve det frie og selvstendige livet jeg ønsker
12. Betyr alt
13. Betyr alt, det er helt vesentlig
14. Betyr uavhengighet
15. Betyr veldig mye, fordi uten bpa kunne jeg ikke leve, må ha bpa
16. Den betyr at jeg kan prioritere det som er viktig for meg, og være den personen jeg er
17. Den betyr mye for selvstendighet og mestring i hverdagen
18. Den betyr selvstendighet og mulighet til å gjøre det jeg vil når jeg vil
19. Den gir meg frihet til å leve det livet jeg ønsker meg
20. Det betyr alt, det betyr at jeg kan leve livet mitt rett og slett
21. Det gir meg frihet og selvstendighet
22. Et frigjøringsverktøy
23. Et frigjøringsverktøy
24. Fantastisk liv pga. det
25. Forskjellen på å leve et verdig liv og å ikke leve
26. Frihet
27. Frihet og bra fordeling av energi
28. Frihet og fleksibilitet og en langt enklere hverdag
29. Frihet
30. Frihet
31. Får gjort man vanligvis ikke får gjort
32. Får meg til å senke skuldrene
33. Gir meg ikke så alt for mye
34. Har en BPA som ikke forstår det jeg sier, og der er veldig tungvtint, skulle ha snakket norsk
35. Helt nødvendig for at jeg kan fylle min rolle som kone og mor
36. Kan leve selvstendig og delta i de aktivitetene, og fungere praktisk i hverdagen
37. Masse, at jeg får god hjelp til å gjøre ting jeg ville brukt lang tid på og eller ikke gjort i det hele tatt.
38. Mulighet til å leve normalt
39. Selvstendighet og utfoldelse og leve livet
40. Skaper mer tid og energi på kvalitative forhold i livet
41. Veldig mye
42. Vet ikke
43. Økt selvstendighet, og at jeg klarer meg i egen leilighet

Åpent spørsmål. Svarene er gjengitt uredigert i alfabetisk rekkefølge.

n= 43

? I en setning, hva betyr BPA-ordningen i ditt liv? (q21)

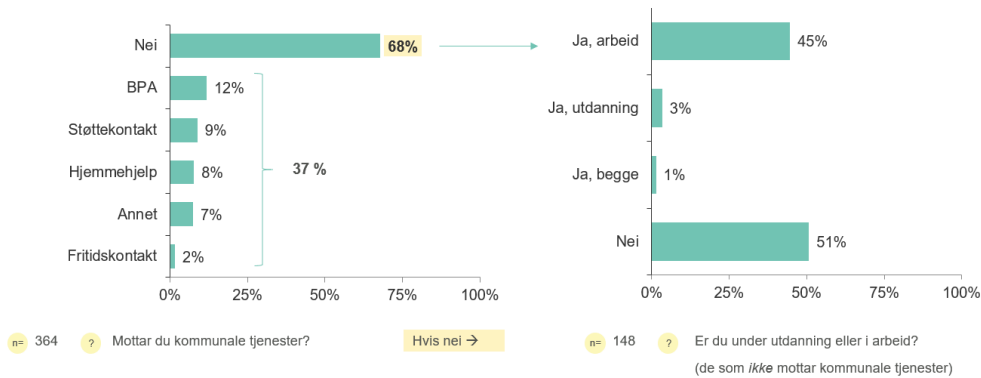
19

De som *ikke* mottar kommunale tjenester

20



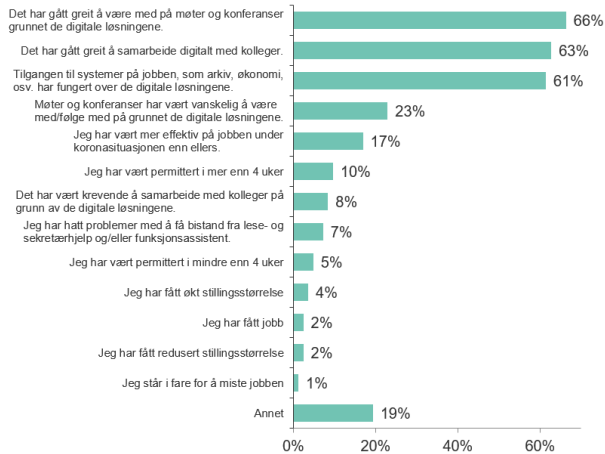
Om utvalget: De som ikke mottar kommunale tjenester



21



Hvis i arbeid Mottar ikke kommunale tjenester



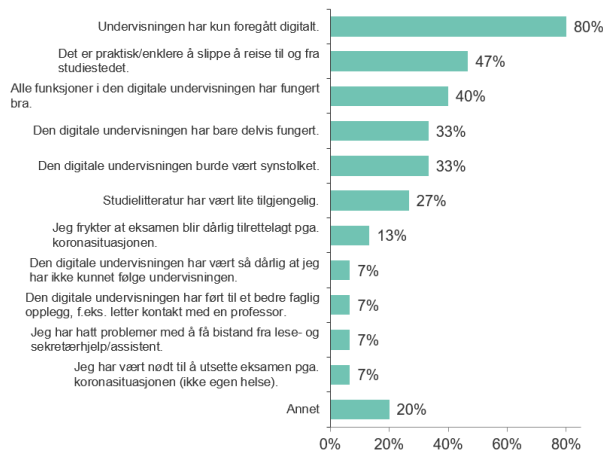
- Dette spørsmålet går til de som ikke mottar kommunale tjenester og som er i arbeid. De rutes til dette spørsmålet helt i starten av undersøkelsen, før bakgrunns spørsmålene er stilt (derav ingen krysstabeller med undergrupper).
- Det er tre svar som skiller seg ut, alle med «positivt» fortegn, oppgitt av over 60 % av utvalget:
 1. Det har gått greit å være med på møter og konferanser grunnet de digitale løsningene.
 2. Det har gått greit å samarbeide digitalt med kolleger.
 3. Tilgangen til systemer på jobben, som arkiv, økonomi, osv. har fungert over de digitale løsningene.
- Under «Annet» finner vi de som oppgir økt arbeidspress, vanskeligheter med stor skjerm på digitale møter, bare skjermarbeid har gitt hodepine og migrene, vært sykemeldt, krevende å bruke offentlig kommunikasjon, har selv valgt å motta mindre funksjonsassistanse – og så er det noen som sier ingenting/ikke noe.

n= 83 ? Har koronasituasjonen ført til noen av følgende ... (q22)

22



Hvis under utdanning Mottar ikke kommunale tjenester



n= 15 ? Har koronasituasjonen ført til noen av følgende ... (q23)

23



- Dette spørsmålet går til de som ikke mottar kommunale tjenester og som er under utdanning (inkludert de som oppgir at de er student på q10). De rutes til dette spørsmålet helt i starten av undersøkelsen, før bakgrunns spørsmålene er stilt (derav ingen krystabeller med undergrupper). Merk for øvrig liten base på dette spørsmålet.
- 12 av 15 i utvalget (80 %) svarer at undervisningen kun har foregått digitalt, ellers er det «praktisk/enklere å slippe å reise til og fra studiestedet», «alle funksjoner i den digitale undervisningen har fungert bra», «den digitale undervisningen har bare delvis fungert» og «den digitale undervisningen burde vært synstøket» som nevnes flest ganger.
- Under «Annet» finner vi de som oppgir at de ikke har fått taxi, har vært fysisk til stede på skolen i hele perioden og som har vært til stede på en spesialavdeling i koronatiden.

Opinion AS | Vulkan 16 | 0178 OSLO

www.opinion.no

hei@opinion.no

[@opinionoslo](https://twitter.com/opinionoslo)



8.2. Godkjenning fra NSD

NSD Personvern
22.04.2020 12:02

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 100553 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

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 22.04.2020 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 hvilken type endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html
Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.10.2020.

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 vil dermed være 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).

Survey Xact er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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: Henriette N. Munthe-Kaas
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

8.3. Oversikt over søk og avisartikler

8.3.1. Søkelogg

Søkelogg over tekster fra Atekst¹⁹. Søkelogg ti siste årene (01.01.2010-26.03.2020).

Søkeord	Antall treff	Kommentarer
«brukerstyrt personlig assist*» synshem*	24	
«borgerstyrt personlig assist*» synshem*	5	
BPA synshem*	38	
«brukerstyrt personlig assist*» blind	40	
«borgerstyrt personlig assist*» blind	7	
BPA blind	56	Flere av de samme treffene som brukerstyrt personlig assistanse og blind.
«brukerstyrt personlig assist*» Svaksynt	7	
«borgerstyrt personlig assist*» Svaksynt	1	
BPA svaksynt	12	
Totalt	190	

8.3.2. Oversikt over artiklene

06.10.2012. Fikk et nytt liv med fysisk aktivitet. Østlendingen, Randi Undseth.

11.11.2015. Fjerner BPA fra blind mann. Byavisa Drammen, Tom Helgesen.

29.02.2016. Blinde Ida søkte om 20 timer hjelp i uka, men fikk nesten ingenting.
Adresseavisen, Linda Haugen.

06.06.2017. -Føler meg fanget i eget hjem. Bygdeposten, Knut Bråthen.

18.10.2017. Det skjer ikke meg. Diabetesforbundet, Linn E. Frenningsmoen.

01.07.2019. UNGE SYNSHEMMEDE SLÅR ALARM. Nordlys. Anja Ariel Tørnes Brekke.

18.07.2019. - De sitter med livet ditt i hendene. Romerikes blad, Nina Skyrud.

03.01.2020. Fornøyde BPA-brukere. Fædrelandsvennen, Tarjei Leer-Salvesen.

21.01.2020. PENGEKNIPE rammer synshemmet Solveig-Marie (26). Nordlys, Anja Ariel
Tørnes Brekke.

22.01.2020. Å kutte mulighetene. Nordlys, Solveig Marie Oma.

Totalt ti tekster er brukt i rapporten.

¹⁹ Atekst gir fulltekstilgang til redaksjonsarkiver til flere store norske aviser og noen mindre aviser.

8.4. Intervju med synshemmede

8.4.1. Rekrutteringsinformasjon Facebook og e-post

Hei,

Høgskulen på Vestlandet gjennomfører nå det første forskningsprosjektet om synshemmede og BPA. Vi avgrensner oss geografisk til Oslo og Vestland. Jeg er kriminolog og skal gjennomføre telefonintervjuer med fem synshemmede fra Oslo og fem synshemmede fra Vestland som har vært i søknadsprosess om BPA og/eller som har BPA. Har du lyst til å delta? Send meg en melding på Facebook, så kan jeg sende informasjonsskrivet om forskningsprosjektet. Når jeg har fått nok informanter sletter jeg dette innlegget.

Del gjerne videre!

Den 15.mai 2020 ble en oppdatert versjon sendt på Facebook og e-post, da forskningsprosjektet nå også skulle omfatte Vest-Agder, Trøndelag og Troms og Finnmark, i tillegg til tidligere nevnte Vestland og Oslo.

8.4.2. Informasjonsskrivet

Informasjonsskriv til synshemmede

Invitasjon til intervju

Vil du la deg intervju om å være synshemmet og BPA-bruker? Vi holder på å gjennomføre undersøkelsen «Synshemmede og BPA». I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

I forskningsprosjektet søker vi å få kunnskap om hvordan synshemmede og BPA-tilbydere opplever møte med kommune og fylkesmann i forbindelse med søknad om BPA.

Hovedundersøkelsen består av flere deler: Blindeforbundet gjennomfører en kartlegging av hvordan synshemmede i Oslo, Vestland, tidligere Vest-Agder, Trøndelag og Troms og Finnmark forholder seg til BPA. Fra Blindeforbundet og Opinion AS vil vi få tilsendt en rapport med statistisk oversikt over de svarene de synshemmede har gitt og en analyse av disse svarene. Disse vil vi se i sammenheng med intervju med deg og ni andre synshemmede som har rekruttert seg selv til intervju, data fra spørreundersøkelse til BPA-tilbydere, og intervju med fem BPA-tilbydere.

Intervjuet blir gjennomført over telefon og vil ta opptil en time, og vil bli tatt opp på lydopptaker. Intervjuet vil bli gjennomført av Karen Lovise Malde, kriminolog og assistent. Din identitet vil bli holdt skjult for førsteamanuensis Sølvi Marie Risøy som leder prosjektet.

Grunnen til dette er at hun selv er blind og dermed kjenner mange synshemmede i Oslo, Vestland, tidligere Vest-Agder, Trøndelag og Troms og Finnmark, kanskje også deg. Prosjektleder Risøy vil kun få tilgang til det transkriberte materiale (utskrifter) av intervju, og det er bare Karen Lovise Malde som vil ha adgang til data som ikke er anonymisert.

Bak undersøkelsen står Høgskulen på Vestlandet, og studien er støttet av Norges Blindeforbunds forskningsfond. Resultatene vil bli publisert i en rapport som vil bli offentliggjort på Norges Blindeforbund sine nettsider.

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Om du opplever noe urett i forbindelse med undersøkelsen kan du klage til Datatilsynet.

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Forskningsdata vil bli lagret på forskningsdatabasen til HVL. Det er kun på lydfiler personopplysninger kan forekomme, ved transkripsjon vil vi samtidig anonymisere data og vi vil ikke beholde en koblingsnøkkel mellom båndet og data.

Prosjektet blir avsluttet 01.10.2020, og lydopptak vil da bli slettet. Etter dette vil vi kun oppbevare anonymiserte transkripsjoner av intervjuet. Du har rett til å be om innsyn i, retting av eller sletting av de opplysninger du har gitt oss.

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høgskulen på Vestlandet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

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

Kontaktopplysninger til ansvarlig

Sølvi Marie Risøy

Førsteamanuensis

Institutt for Velferd og deltaking

E-post smri@hvl.no

Tlf: 41 12 38 71

Kontaktopplysninger HVL personvernombud

Trine Anikken Larsen

Rådgiver

Personvernombud HVL

E-post: tal@hvl.no

Tlf: 55 58 76 82

Kontaktopplysninger ved spørsmål om deltakelse i prosjektet

Karen Lovise Malde

Seniorkonsulent

Institutt for Velferd og deltaking

E-post kalma@hvl.no

Tlf: 92 45 16 73

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

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

8.4.3. Intervjuguide

Intervjuguide semistrukturert intervju

Synshemmede

Spørsmål om BPA

Spørsmål 1:

Hva var bakgrunnen for at du søkte BPA?

Spørsmål 2:

Kan du fortelle om søknadsprosessen fra arbeidet med søknaden begynte til at BPA ble innvilget?

(Sjekk etter hvert om informanten er innom punktene som er satt opp under oppfølgingsspørsmål)

Spørsmål 3:

Hvordan opplevde du at dine behov ble sett og forstått i søknadsprosessen?

Spørsmål 4:

Har du opplevd at andre synshemmede er kritiske til at du har BPA? Hva sier de så fall?

Spørsmål 5:

Hvordan opplever du at synshemmede snakker sammen om det å søke BPA og det å ha BPA?

Spørsmål 6:

Er det noe mer du mener jeg bør vite om synshemmede og BPA?

Eventuelle oppfølgingsspørsmål

- Hvordan opplevde du møtet med saksbehandler?
- Hvordan opplevde du å gjøre rede for behovene dine?
- Fikk du støtte fra noen i søknadsprosessen?
- Hvordan opplevdes det at du fikk saksbehandlerens beskrivelse av dine behov?
- Syns du at saksbehandler hadde forstått det du prøvde å formidle?
- Klagde du på det du fikk innvilget?
 - Så fall fikk du hjelp til å klage?
 - Fikk du på plass nye momenter?
 - Gikk klagen din til fylkesmannen?
- Hvorfor klagde du ikke til fylkesmannen?

8.4.4. Oversikt over intervjuene

Navn:	Fylke:	BPA-timer:	Tid på intervju:	Dato for intervju:
Roger	Oslo	20 timer	55,25 min	05.05.2020
Lisa	Oslo	10 timer	43,50 min	12.05.2020
Mari	Trøndelag	13,5 timer	38,26 min	19.05.2020
Venke	Oslo	22 timer	59,20 min	20.05.2020
Hilda	Trøndelag	10 timer	46,51 min	26.05.2020
Åse	Vest-Agder	17 timer	50,03 min	27.05.2020
Katrine	Troms og Finnmark	8,5 timer	57,53 min	28.05.2020
Janett	Vest-Agder	17 timer	20,52 min	28.05.2020
Sigvald	Vestland	Ca. 7 timer	30,26 min	29.05.2020
Petra	Vestland	25 timer	1 t, 8 min	10.06.2020