

*"Det gjør det mulig å ha en familie samla"*

Foreldres erfaringer når et barn har fått innvilget brukerstyrt  
personlig assistanse

av

Line Margrethe Jenhaug

## Sammendrag

Når barn og unge har en funksjonsnedsettelse kan kommunen tilby brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som en form for organisering av hjelpen. Likevel er det få familier som har denne formen for hjelp. Her undersøkes familiers erfaringer med BPA for barn og unge, sett fra foreldrenes perspektiv. Foreldrenes erfaringer med samarbeidet med kommunen både før og etter innvilgelse belyses, samt hvordan ordningen fungerer for familien.

Undersøkelsen består i kvalitative intervjuer med 11 foreldre fra ni familier og ni kommuneansatte som jobber med tildeling av BPA til barn. Både fokusgruppeintervju og individuelle intervju er benyttet, og noen ansatte er også intervjuet to og to.

Foreldrenes erfaringer med samarbeid med kommunene er i stor grad at ordningen er vanskelig tilgjengelig. Det beskrives i stor grad lite tilgjengelig informasjon, og det har ofte vært en kamp å få innvilget ordningen. Etter at ordningen er igangsatt er erfaringene med samarbeid med tildelingskontorene ulike, mens erfaringene med assistansen i all hovedsak beskrives som positive. Det erfares at familielivet blir enklere å ivareta, det oppleves mindre stress, og barnet, søsken og foreldre får økt livskvalitet ifølge foreldrene. Foreldre til ungdom opplever at ungdommene kan være mer selvstendige og sosiale med BPA enn uten. Det vises forskjeller i behov for og bruken av assistanse mellom barn/unge og voksne. Et vanskelig samarbeid med kommunene drøftes opp mot teori om tilgjengelighet og bakkebyråkrati, noe som styrker troverdigheten i foreldrenes uttalelser. Sammenlignet med kunnskap om familier med barn med funksjonsnedsettelser generelt konkluderes det med at samarbeidet med hjelpeapparatet for en stor del oppleves likt, og at BPA-ordningen er vanskelig tilgjengelig. Teori om stress og mestring kobles mot resultatene når det gjelder BPA for barn og unge i familiene, og foreldrenes erfaringer samsvarer med teoriene når det gjelder hvordan oppleve mestring, og hvordan skadelige virkninger av stress kan forebygges.

## Forord

Familier med barn med nedsatt funksjonsevne, brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og barn med BPA var for meg ukjente tema da jeg bestemte meg for å skrive denne oppgaven. Gjennom arbeidet har jeg fått mye innsikt i hvordan livet med barn med store utfordringer kan være, og jeg har fått noen nye helter; foreldre som setter seg selv til side og kjemper for familien og barna sine og aldri gir seg. Jeg har lært mye om hvordan en brukerstyrt assistent kan utgjøre en forskjell for enkeltpersoner og for familier.

Det var vanskelig å bestemme seg for tema for oppgava, og det er takket være et tilbud om å delta i et prosjekt ved Høgskolen i Lillehammer at jeg greide det til slutt. Så stor takk til Jan Andersen, Ingrid Guldvik, Ingvild Sigstad Begg og prosjektleder Ole Petter Askheim for at jeg fikk skrive oppgave som en del av deres prosjekt om brukerstyrt personlig assistanse. Jeg har ikke bare fått verdifulle tilbakemeldinger og inspirasjon fra alle sammen, men jeg har også fått lære mye om forskningsarbeid som jeg ikke ville fått innblikk i uten å få delta i prosjektet. Ole Petter Askheim var også min veileder, og fortjener en spesielt stor takk. Du har holdt ut med å lese nesten det samme om og om igjen, og har veiledet meg trygt og godt i jobben med oppgava hele vegen fra start til slutt.

Uten foreldreinformantene mine hadde ikke undersøkelsen vært mulig å gjennomføre. Stor takk til dere for at dere ville dele av deres erfaringer på godt og vondt, og for at dere prioriterte å møte til intervju i en ellers travel hverdag. Jeg håper at dere er fornøyd med resultatet.

Til slutt må jeg takke familien min, som har holdt ut med en til tider stressa og fraværende kone og mor gjennom tre års masterstudium. Takk også for at dere gikk med på å leve ekstra sparsommelig et år, slik at jeg kunne studere på heltid dette siste året.

*Lillehammer, 9.september 2014, Line Jenhaug*

## Innhold

Sammendrag.....	2
Forord.....	3
1 Innledning .....	6
1.1 Tema.....	7
1.2 Problemstilling .....	8
1.3 Avklaringer .....	9
1.4 Oppbygging av oppgava.....	10
2 kunnskapsstatus om familier med barn med nedsatt funksjonsevne .....	11
2.1 Konsekvenser for familiene .....	11
2.2 Foreldrerollen.....	14
2.3 Når barnet blir ungdom .....	15
2.4 Konsekvenser for søsken.....	16
2.5 Foreldres forhold til hjelpeapparatet .....	17
3 Brukerstyrt personlig assistanse .....	19
3.1 Utviklingen av BPA .....	20
3.1.1 Independent Living – sosial kamp og forbrukersuverenitet .....	20
3.2 BPA i Norge.....	21
3.2.1 Lovfesting, innskrenking og utvidelse av brukergruppa .....	22
3.2.2 Sentrale trekk ved den norske ordningen .....	23
3.2.3 Rettighetsfesting.....	25
3.3 Mottakernes erfaringer med BPA .....	26
3.4 BPA for barn .....	27
4 Metode.....	30
4.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag: Fenomenologi, hermeneutikk og konstruktivisme .....	30
4.2 Valg av forskningsmetode.....	32
4.2.1. Fokusgrupper.....	33
4.2.2 Individuelle intervju .....	34
4.3 Forskningens troverdighet.....	35
4.3.1 Reliabilitet .....	35
4.3.2 Validitet.....	36
4.4 Utvalg og rekruttering .....	37
4.5 Gjennomføring av intervjuene .....	40
4.5.1 Foreldreintervjuene .....	40

4.5.2	Betydningen av ulike typer foreldreintervju .....	41
4.5.3	Intervjuene med de ansatte .....	42
4.6	Forskerrollen .....	42
4.7	Analyse.....	44
4.8	Etiske overveielser .....	45
4.8.1	Informert samtykke .....	45
4.8.2	Konfidensialitet .....	46
4.8.3	Konsekvenser for intervjudeltakerne.....	47
5	Foreldreerfaringer når barn og unge har BPA.....	48
5.1	Samarbeid med kommunen.....	48
5.1.1	Tilgjengelighetsteori og bakkebyråkratperspektivet .....	49
5.1.2	Tildeling av BPA.....	50
5.1.3	Erfaringer med samarbeid med kommunen etter tildeling av BPA.....	57
5.1.4	Oppsummering .....	65
5.1.5	Er familienes assistansebehov prisgitt lokale, uformelle regler for tildeling? .....	67
5.2	Ordningens betydning for familien .....	70
5.2.1	Teori om mestring .....	71
5.2.2	Betydningen av BPA for barnet/ungdommen .....	72
5.2.3	Betydningen av BPA for søsken .....	75
5.2.4	Familieliv .....	78
5.2.5	Foreldrenes deltakelse i arbeidslivet .....	80
5.2.6	Administrering av ordningen .....	81
5.2.7	Foreldrenes forhold til assistentene .....	83
5.2.8	Oppsummering .....	85
5.2.9	Bidrar BPA til økt mestring og livskvalitet for familiene? .....	86
5.3	Ulikheter i behov og bruk mellom barnefamilier og voksne.....	89
6	Avslutning .....	91
6.1	BPA for barn framover.....	92
6.2	Videre forskning.....	93
	Litteratur.....	94

## 1 Innledning

Familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne har gjennom historien blitt møtt på ulike måter fra samfunnets side. Fram til på 1960- tallet var det vanlig at barn med funksjonsnedsettelse vokste opp på institusjoner, og ønsket foreldre å beholde barna hjemme var det minimalt med hjelpeordninger fra det offentlige. Stortingsmelding 88 (1966/67) var starten på en endring av denne politikken. Det ble nå anerkjent at barn og unges beste generelt sett er å vokse opp i familien, og det ble åpnet for å dele omsorgen for barna mellom det offentlige og familien (Tøssebro & Lundebj, 2002). I takt med at det har blitt mer vanlig at barn med funksjonsnedsettelse bor hjemme hos foreldrene, har ulike hjelpetiltak og ordninger vokst fram, som avlastning i institusjon eller hjemme, hjemmetjenester, støttekontakt, omsorgslønn for foreldre og tiltak i den vanlige skolen og spesialskoler. I de seinere årene har også brukerstyrt personlig assistanse (BPA) blitt tatt i bruk som en ordning for å hjelpe barn og foreldre. Tema for denne oppgaven er familiers erfaring med det å ha og skulle få BPA for barn og unge, sett fra foreldrenes ståsted.

Når barn og unge har en funksjonsnedsettelse påvirkes hele familien, og en vil på en del områder være en uvanlig familie. Familien vil ofte være avhengig av å samarbeide med flere ulike hjelpeinstanser og en er prisgitt den organiseringen kommunen har for sitt tjenestetilbud. BPA er en alternativ organisering av tjenester for mennesker med nedsatt funksjonsevne hvor brukerstyringen er den største forskjellen fra tradisjonelle tiltak. I 2005 ble det i større grad åpnet for at også barn og unge kan tildeles BPA med foreldre eller verger som arbeidsleder for assistansen.

Kommunene er pålagt å ha ordningen i sitt repertoar, men det har fram til nå ikke vært en rettighet, og få kommuner har i praksis benyttet BPA for barn og unge. I juni 2014 ble BPA imidlertid ut fra visse kriterier rettighetsfestet for både barn og voksne under 67 år, noe som vil medføre et større press på kommuner til å måtte innvilge ordningen i en del tilfeller. Samtidig vil også en del brukere som i dag har ordningen falle utenfor rammene for rettighetsfestingen. Kriterier for når rettigheten inntreffer og mulige konsekvenser vil bli redegjort for i pkt. 3.2.3. I de kommunene hvor barn og unge har BPA er det i dag bare et fåtall som har ordningen sammenlignet med andre former for hjelpetiltak.

## 1.1 Tema

Denne oppgaven er en del av andre fase i forskningsprosjektet «Brukerstyrt personlig assistanse – Utredning/analyse av innhold, omfang og effekt av ordningen» på Høgskolen i Lillehammer, ledet av professor Ole Petter Askheim. Prosjektet er initiert av Helsedirektoratet, og går over tre faser. Første fase i prosjektet gikk ut på å samle eksisterende kunnskap om BPA og finne ut på hvilke områder det var behov for mer forskning.

Det ble sommeren 2013 i fase en blant annet konkludert med at det var behov for mer kunnskap omkring familier hvor barn og unge har BPA (Askheim, 2013). Oppdraget fra Helsedirektoratet er i fase to å undersøke ulike områder hvor det behøves mer kunnskap, og familier hvor barn og unge har BPA blir dermed en del av denne fasen. Jeg fikk mulighet til å undersøke dette temaet i min masteroppgave. Deler av den empiriske undersøkelsen i oppgaven (deler av pkt. 5) brukes også i prosjektets rapport etter fase to, som skal avsluttes sommeren/høsten 2014.

Som jeg skal komme tilbake til i kapittel 2 tyder forskning på at familieliv med barn med funksjonsnedsettelse ofte er krevende og preget av stress, til tross for at foreldre er opptatt av å leve vanlige liv (Lundeby, 2008 og Haugen, Hedlund & Wendelborg, 2012).

Konsekvenser kan ses på et individuelt nivå hos foreldre i form av nedsatt arbeidsevne, isolasjon og mindre evne til å følge opp barn, og i et samfunnsøkonomisk perspektiv ved mindre deltakelse i arbeid og muligens økte kostnader ved senere helsemessige tiltak. Foreldre etterlyser fleksibilitet i hjelpeordninger, et mindre byråkratisk hjelpeapparat og muligheter for kontinuitet i hverdagen (Haugen et al., 2012, Lundeby, 2008 og Wendelborg, 2010).

Temaet for oppgaven er mer konkret foreldres erfaringer med BPA når det gjelder samarbeid med tildelingskontorene i kommunen i forbindelse med søkeprosessen og etter innvilgelse, og erfaringene når det gjelder hvordan assistansen fungerer for familien. Et ønske med denne oppgaven er å bidra til at det settes fokus på BPA som en mulig form for organisering av tjenester til familier med barn og ungdom med funksjonsnedsettelse.

## 1.2 Problemstilling

Når erfaringene med BPA skal belyses her er hele familien i sentrum, og ikke bare barnet som har funksjonsnedsettelsen. Problemstillingen som er valgt er som følger:

*Hvilke erfaringer har foreldre når barn og unge med nedsatt funksjonsevne har fått tildelt brukerstyrt personlig assistanse?*

Problemstillingen er forholdsvis vid, da den skal dekke flere sider ved foreldres erfaringer. Når barna har fått tildelt BPA sitter foreldrene med erfaringer med tildelingsprosessen og med familielivet med BPA for barnet. Begge typer erfaringer skal belyses i oppgava. Det tas først fatt i søknadsprosessen fra informasjon om ordningen til vedtak og samarbeidet videre i etterkant av tildelingen. Et forskningsspørsmål blir dermed:

*Hva er foreldres erfaringer med samarbeid med kommunen før og etter innvilgelse av BPA til barn og unge?*

Under her kommer spørsmål om informasjon om ordningen, hva som skal til for å få den innvilget og hvilke oppgaver en kan få beregnet inn i timeramma for BPA. Etter innvilging blir foreldres erfaringer med samarbeidet videre belyst når det gjelder oppfølging av vedtak, opplevelser av hvordan de selv påvirker avgjørelser og erfaringer med arbeidsgiverorganiseringen. Ansattes uttalelser er også tatt med i denne delen, for å belyse foreldres erfaringer fra flere sider.

Noe av målsettingen med BPA er å ivareta en fleksibilitet og autonomien hos mottakerne (Ot. Prp. Nr. 8 (1999 – 2000)). Det er grunn til å undersøke om, og i så fall på hvilke områder, intensjonen med ordningen oppfylles på familienivå når den gis til barn og unge. Forskningsspørsmål nummer to handler derfor om foreldres erfaringer med fungeringen av ordningen for familien:

*Hvordan erfarer foreldre at BPA for barn og unge påvirker familielivet?*

Dette spørsmålet besvares ved å fokusere på foreldrenes erfaringer med hvordan BPA påvirker livet til barnet og ungdommen, søsken og familien som helhet. Foreldrenes tanker omkring egen deltakelse i arbeid, administrering av ordningen og samarbeid med assistentene er tema som blir belyst. Jeg vil undersøke om mottakerne av assistansen kan sies å være ikke bare barnet eller ungdommen, men om disse i større grad er familien som



helhet når det gjelder barn og unge sammenlignet med voksne mottakere. En kan hevde at livet til barn, ungdom og søsken vanskelig kan belyses uten å snakke med dem det gjelder. Her ønskes det imidlertid som nevnt en vinkling på foreldre som eksperter på sine barn og ansvarlige for familien, og det er derfor valgt å intervju kun foreldrene. Å intervju barna og søsknene i denne undersøkelsen ville heller ikke latt seg gjennomføre da flere av barna har funksjonsnedsettelse som ville umuliggjøre intervjuer, i tillegg til at noen av barna og søsknene er for små for å kunne intervjues.

### 1.3 Avklaringer

Problemstillingen gjelder familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne uten å være fokusert på enkelte diagnosegrupper. Barna i undersøkelsen har funksjonsnedsettelser både av varig karakter og tilstander som kan bedres, og de har nevropsykologiske, fysiske eller kognitive funksjonsnedsettelser i ulik alvorlighetsgrad.

Både biologiske foreldre og fosterforeldre betegnes som foreldre her, og av hensyn til konfidensialitet blir ikke typen foreldre spesifisert underveis i oppgava.

Når jeg omtaler barn og unge (ungdom) gjelder det aldersgruppa null til og med 17 år. Skillet mellom barn og ungdom har jeg satt ved 13 års alder. Det vil være relevant å skille mellom barn og ungdom flere steder underveis i oppgava fordi ungdom ofte gradvis vil ha behov for en mer selvstendig posisjon i familien, og jeg vil se om dette påvirker bruken av BPA. Ved begreper som «barnefamilier» menes familier til barn og unge opp til og med 17 år.

Der det for få år siden var vanlig å snakke om funksjonshemming som årsaksforklart hos individet er det i dag større fokus på at samfunnet spiller en rolle når mennesker med funksjonsnedsettelser opplever hindringer for deltakelse. Dette har resultert i et skille mellom begrepene ”funksjonshemming” og ”funksjonsnedsettelse” (Tøssebro, 2010). Det siste henviser til en tilstand hos individet, mens funksjonshemming sier noe om hindringer som oppleves i relasjon til samfunnet. I denne oppgava vil jeg bruke begrepene i disse betydningene, hvor jeg vil bruke ”funksjonsnedsettelse” eller ”nedsatt funksjonsevne” som beskrivelse av individet, og ”funksjonshemmet” som beskrivelse av en opplevelse i relasjon til en kontekst.

Når det gjelder det overordnede prosjektet som denne masteroppgava er en del av er det flere ulike tema innen BPA- ordningen som undersøkes. De andre delene av prosjektet tar blant annet for seg kommunenes implementering av ordningen når det gjelder forvaltning og drift, erfaringer med arbeidsledelse og assistenter. I den forbindelse intervjues voksne brukere, kommuneansatte og ledere for kommunale råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Analyser av klager til fylkesmannen og kommunenes regnskap med hensyn til BPA er også en del av prosjektet. En siste fase tre skal finne løsninger for å vedlikeholde kunnskap videre framover, og skal være ferdig i desember 2014.

#### **1.4 Oppbygging av oppgava**

I Kapittel 2 og 3 vil det redegjøres for bakgrunnskunnskap som er relevant for problemstillingen, henholdsvis kunnskap omkring familier der et barn har en funksjonsnedsettelse og relevant forskning omkring BPA- ordningen. Kapittel 4 er en gjennomgang av metoden som er brukt i undersøkelsen.

Resultatene av undersøkelsen belyses i kapittel 5. Det har blitt naturlig å dele kapittelet inn i to hoveddeler, hvor 5.1 handler om samarbeid med kommunen før og etter tildeling av BPA til barnet, mens 5.2 tar for seg erfaringene med BPA i familien. Til slutt i hver av disse hoveddelene blir resultatene oppsummert og diskutert opp mot relevant teori som er presentert i starten av hver del. Når det gjelder samarbeid med kommunene blir dette diskutert opp mot tilgjengelighetsteori og bakkebyråkratperspektivet, mens erfaringene med BPA i familiene blir drøftet opp mot tidligere forskning omkring familier med barn med funksjonsnedsettelser og teori om stress og mestring.

Deretter kommer et avsnitt med en sammenligning av bruken av og behovet for BPA for henholdsvis voksne og barn/unge, før jeg i et avsluttende kapittel tydeliggjør hovedpunktene i det som kommer fram av undersøkelsen, diskuterer framtida til BPA for barn og tar opp områder knyttet til temaet som kan ha relevans for videre forskning.

## 2 kunnskapsstatus om familier med barn med nedsatt funksjonsevne

I dette kapittelet skal det redegjøres det for eksisterende forskningsbasert kunnskap omkring hva det innebærer for familier å ha et barn eller en ungdom med en funksjonsnedsettelse. Hensikten er å vise situasjonen til familiene når det gjelder samarbeidet med hjelpeapparatet og hvordan familielivet fungerer generelt.

Familier med barn med funksjonsnedsettelser har vært gjenstand for mye forskning. Det har vært en utvikling fra fokus på funksjonsnedsettelsen som en belastning for familie og samfunn som fører til krise og stress, til en større konsentrasjon omkring at familiene ofte klarer seg bra, og årsakene til dette (Seligman, 1999). Fra 70- og 80-tallet ble det større fokus på den konteksten familiene befinner seg i, og på at familienes mestring i stor grad er avhengig av samarbeidet med hjelpeapparatet og den hjelpen de mottar (Lundeby, 2008).

Som grunnlag i denne oppgaven er det spesielt relevant å studere nyere forskning på norske forhold for familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Spesielt er det longitudinelle prosjektet «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» relevant her. Prosjektet har resultert i mye materiale omkring familienes situasjon, og arbeidene til Lundeby (1998, 2008) Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa (2012), Tøssebro & Lundeby (2002), Tøssebro & Paulsen (2014) og Wendelborg (2010) er en del av dette prosjektet og brukes mye som grunnlag her, i tillegg til en del andre, også internasjonale, kilder. Jeg vil også i noen grad vise til svenske undersøkelser eller litteratur (Gough, 2013, Riddersporre, 2003 og Stenhammar, 2006), da Sverige og Norge har sammenlignbare velferdsstatsmodeller, og det viser seg at foreldre har mange av de samme erfaringene.

### 2.1 Konsekvenser for familiene

Samtidig som hele familien påvirkes når et barn har en funksjonsnedsettelse er også mye likt andre familier. Lundeby (2008) finner at familiestruktur hos familier med barn med funksjonsnedsettelser hovedsakelig er lik den vanlige norske familien. Dette gjelder både yrkesdeltakelse, antall søsken og fordeling mellom foreldrene av barneomsorg og arbeid i hjemmet. Det vil si at mødre i større grad enn fedre har reduserte stillinger og tar større del av omsorgen for barn og husarbeid. Disse funnene bekreftes også i en undersøkelse av svenske forhold (Riddersporre, 2003). Lundeby begrunner dette med at familier med barn

med funksjonsnedsettelse er del av samme kultur som gjennomsnittsfamilien og deler de samme oppfatninger av familie og hva som er viktig, rett og galt. Samfunnets forventninger internaliseres hos disse familiene så vel som hos gjennomsnittsfamilien. Likevel er det flere foreldre som har reduserte stillinger i familier med barn med funksjonsnedsettelse. Det er samme fordeling mellom kjønnene med hensyn til arbeid som i andre familier, men tendensen forsterkes ved at mødre i større grad jobber redusert, mens fedre jobber mindre overtid og søker seg jobber med mulighet for fleksibilitet (Tøssebro & Paulsen, 2014). Deltakelsen i arbeid øker noe når barna blir større, men er likevel ikke på nivå med familier uten barn med funksjonsnedsettelse. Årsaken til dette oppgis av Lundeby (2008) og Haugen et al. (2012) å være blant annet et lite fleksibelt hjelpeapparat som gjør at foreldrene kompenserer med å øke fleksibiliteten ved å jobbe mindre. Undersøkelsene viser at mødre ønsker å jobbe mer, men at det ikke finnes tid og mulighet. De opplever seg også mindre attraktive på arbeidsmarkedet på grunn av manglende mulighet for den fleksibiliteten i jobb som andre arbeidstakere ofte har. Familiene har også dårligere økonomi enn andre familier (Tøssebro & Paulsen, 2014).

I motsetning til hva forskning i andre land viser (se for eksempel Emerson & Hatton, 2005), har i Norge foreldre til barn med funksjonsnedsettelse en noe lavere skilsmisrate enn gjennomsnittet av alle foreldre (5% flere foreldre holder sammen når barna er 3-5 år), og forskjellen øker ytterligere når barna blir eldre (11% flere holder sammen når barna er 14-16 år). ”Imidlertid vet vi ikke om dette skyldes en økt følelse av forpliktelse, gode og avlastende velferdsordninger eller annet” (Wendelborg, 2010 s.45). Ingstad og Sommerschild (1984) finner at forholdet mellom foreldrene påvirkes, blant de fleste til det verre, men også for en del til det bedre. Dette kan tyde på at forpliktelsesfaktoren spiller inn, og det kan også hindre skilsmisse at tanken på å være alene om omsorgen blir overveldende. Prosenten kan også muligens justeres noe ut fra at undersøkelsen til Wendelborg sies å ha overrepresentasjon av høyt utdannede foreldre, og skilsmisseprosenten er høyest for lavest utdannede. Det viktige blir ifølge Seligman (1999) å skille mellom de problemene som ville vært der uansett, og de som kommer på grunn av den ekstra belastningen. Han konkluderer med at mange parforhold antakelig vil klare seg bra med god støtte angående funksjonsnedsettelsen til barnet.

Undersøkelser viser at foreldres helse påvirkes negativt når de har barn med nedsatt funksjonsevne, og spesielt mødre er utsatt (Haugen et al., 2012 og Gough, 2013). Mødre til barn med funksjonsnedsettelse rapporterer om signifikant dårligere helse enn andre

mødre (Finnvold, 2011). Seligman (1999) viser til Beckman (1983) som finner at barnets atferd påvirker graden av stress spesielt hos mor, hvor blant annet vanskelig temperament og vanskeligheter i sosial omgang for barnet økte stressnivået. Mødre er også mer våre når det gjelder barnet i samspill med omgivelsene, de opplever flere begrensninger i forhold til sitt eget liv og ser i større grad enn fedrene familiære problemer. Hun viser til at det også er mødre og forholdet mor – barn det har vært forsket mest på.

Når det gjelder konkrete diagnoser hos barnet finnes det ifølge Seligman (1999) ikke entydige resultater når det gjelder familiepåvirkning, men han presiserer viktigheten av at profesjonelle har kunnskap om ulike faktorer som kan påvirke familiene. Ingstad og Sommerchild (1984) viser at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse blir mer sosialt isolerte enn andre foreldre. Dette kommer av praktiske hindringer når det gjelder barnets fungering, av mangel på overskudd og at det å ta med barnet ut ga følelsesmessige påkjenninger. Undersøkelser viser også at foreldrene får svært lite tid sammen alene (Lundeby 1998, Lundeby 2008). Spesielt ved sterke funksjonsnedsettelse opplever foreldre at det er vanskelig å be om barnevakt. Foreldre deler seg i oppfølgingen av søskens aktiviteter, og noen drar på ferie hver for seg for å kunne være trygg på at barnet er godt ivaretatt hos den andre av foreldrene (Lundeby & Tøssebro, 2002 og Wendelborg, 2010). Disse faktorene, i tillegg til opplevelsen av å leve i konstant beredskap, et utstrakt og krevende samarbeid med hjelpeapparatet og merarbeid i hjemmet sammenlignet med andre foreldre gjør ifølge Haugen et al. (2012) at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i større grad enn andre foreldre blir sykmeldte. Sykmeldingene kan komme av enten faktisk sykdom hos foreldrene på grunn av merbelastninger, sykdom hos barnet, eller av at merbelastningen i perioder gjør at foreldre må bruke tid på praktisk arbeid (Haugen et al. 2012 og Tøssebro, Paulsen & Wendelborg, 2014). Fraværet fra jobb medfører igjen en stressbelastning som forsterker helserisikoen.

Undersøkelser konkluderer med et behov for gode og fleksible hjelpeordninger i familier med barn med nedsatt funksjonsevne (Haugen et al., 2012 og Lundeby, 2008). Et vanlig tiltak i dag er avlastningsordninger utenfor hjemmet (Statistisk sentralbyrå (SSB), 2014a). Foreldre beskriver avlastning som helt nødvendig for å klare seg gjennom dagene (Haugen et al., 2012, Heggstad, 2011 og Munch, 2013), og ifølge Munch fortelles det også at foreldre ikke greier å ha barnet hjemme fordi de blir helt utslitt, men at det samtidig føles feil å sende det fra seg fordi det «hører til» hos dem. Foreldre ønsker en mer fleksibel og hjemmebasert avlastning, som ser barnet som en del av familien (Haugen et al., 2012 og

Heggestad, 2011). Dårlig samvittighet er også en form for stress som ifølge Haugen et al. kan medføre helserisiko. Det kan synes som om avlastning oppleves som nødvendig, men at det ønskelige noen ganger ville være å få hjelp til å kunne ha barnet hjemme. Den tiden barnet er på avlastning brukes til å ta igjen alt en ikke får tid til ellers, og en får i liten grad hentet seg inn igjen (Haugen et al., 2012). For at foreldrene skal få en reell avkobling etterlyses en større grad av fleksibilitet og tilpasning til den enkeltes behov.

## 2.2 Foreldrerollen

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har ifølge Gough (2013) opplevd en endring i forventninger til foreldrerollen. Fra på 60-tallet hvor foreldrene fikk en passiv rolle som medpasienter, til en økt profesjonalisering på 70- og 80-tallet og videre til de siste par tiårene hvor fokus i økende grad er på foreldre som eksperter og mottakere av service som en rettighet. Fra 70-tallet ble foreldrene forventet å skulle ta del i treningsprogrammer som de profesjonelle bestemte til barnets beste, og foreldrerollen ble definert av i hvilken grad foreldrene engasjerte seg i barnets trening. Dette mener Gough skaper motsetningsfylte roller hvor det følelsesmessige foreldreskapet står i fare for å bli neglisjert, og foreldre får dårlig samvittighet for å ikke ha kapasitet til å følge opp i tilstrekkelig grad og hvis de noen ganger bare være foreldre i tradisjonell forstand. En annen fare ved en slik foreldrerolle beskrives som at samværet mellom barn og foreldre i for stor grad blir preget av at barnet hele tiden skal bli bedre, og en opplevelse hos barnet av å måtte gjøre seg fortjent til anerkjennelse fra foreldrene. Foreldrerollen defineres i dag i mindre grad av foreldrenes engasjement i hva de profesjonelle mener er til barnets beste. Foreldre opplever ifølge Lundeby (2008) at de ses som eksperter i forhold til barna, men at det ikke finnes midler til å utføre de tiltakene som de mener er nødvendige. Det oppleves også ofte at tiden til å være «bare foreldre» blir borte i organisering, trening og pleie (Tøssebro & Lundeby, 2002 og Stenhammar, 2006). Foreldrerollen blir dermed i praksis i stor grad preget av å være «på jobb» med barnet, og det blir et annerledes foreldreskap enn i vanlige familier. Roller som terapeuter, administratorer og normaliseringsagenter beskrives som noe som ofte kommer i tillegg til å være bare foreldre (Tøssebro & Lundeby, 2002). Rollen som foreldre påvirkes også overfor de andre barna i familien ved at tiden ikke strekker til, og dette bekymrer foreldrene (Kermit & Wendelborg, 2014).

## 2.3 Når barnet blir ungdom

Når barn blir ungdommer endres rollene familien. Foreldrerollen går i større grad enn før ut på å støtte ungdommene i en fase hvor en orienterer seg utover i samfunnet, og ungdommene blir mindre avhengige av foreldrene utenfor hjemmet. Dette er kulturbaserte forventninger, og blir en normalitet som etterstrebes også av familier hvor ungdom har en funksjonsnedsettelse. Med alderen vil det dermed gradvis kunne føles mindre naturlig for både ungdom og foreldre at det er foreldrene som skal assistere i ulike situasjoner.

Mange ungdommer med funksjonsnedsettelse vil, på samme måte som ungdommer flest, ønske å frigjøre seg gradvis fra foreldrene, eller foreldrene ønsker at ungdommene skal kunne leve et selvstendig liv. Ungdom flest søker i større grad enn før til jevnaldersmiljøer, og en ønsker ofte ikke å ha med seg foreldrene. Vennskap med jevnaldrende og sosial deltakelse er viktig for ungdoms psykososiale utvikling (Grue, 1996). Ungdom med funksjonsnedsettelse står mer i fare for isolasjon på grunn av vanskelig tilgjengelighet og sosial stigmatisering, og står dermed også i fare for å få en dårligere livskvalitet enn annen ungdom.

Grue (1999) finner at ungdom med nedsatt funksjonsevne deltar mindre i sosiale fritidsaktiviteter enn annen ungdom, mens de har mer passivt tidsbruk, det vil si stillesittende aktiviteter som TV, data osv. Ungdommens foreldre er ifølge Grue omtrent like involvert i deres omgang med venner som hos ungdom flest, men ungdom med funksjonsnedsettelse opplever involveringen fra foreldre som mindre positiv og mer overbeskyttende enn andre ungdommer. Grue (2001) finner også at unge voksne opplever at foreldrene i ungdomstida var for mye til stede, og at dette har hemmet den naturlige selvstendigjøringen som de trengte. Samtidig hevdes det også at fordi arenaene for omgang med jevnaldrende ofte er vanskelig tilgjengelige, vil det være verre for unge med funksjonsnedsettelse enn for annen ungdom å knytte vennskap.

Det kan se ut som om ungdom med funksjonsnedsettelse hindres fra en ønsket grad av selvstendighet og fra den naturlige frigjøringen fra foreldrene som de kan ha behov for. Foreldrene kan få et dilemma. På den ene siden ser de et behov for frigjøring hos ungdommen og et eget ønske om å være vanlige "ungdomsforeldre", samtidig som de vet at ungdommen også har behov for assistanse.

## 2.4 Konsekvenser for søsken

Flere undersøkelser peker på at barn med funksjonsnedsettelse vil kunne være en risikofaktor for sine søsken. Søsken kan føle seg neglisjert i familien, ha ambivalente følelser for sin bror eller søster og få skyldfølelse for negative følelser (se for eksempel Seligman & Darling, 1997 og Ingstad & Sommerschild, 1984). Dette står i kontrast til Tøssebro et al. (2012) som konkluderer med at søsknene fungerer minst like godt sosialt som barn uten søsken med nedsatt funksjonsevne. De tar mer ansvar hjemme uten at det gir negative utslag, og de har gjennomsnittlig litt bedre resultater på skolen. Søsken har også et mer ”normalisert” syn på mennesker med funksjonsnedsettelse enn gjennomsnittet. Ulike resultater i undersøkelsene kan skyldes endringer i samfunnets holdning til funksjonsnedsettelse gjennom årene, og ulike holdninger i ulike kulturer når det gjelder undersøkelser som ikke er norske.

Faktorer som øker sannsynligheten for et positivt utfall for søsken antas å være at foreldrene er åpne i kommunikasjonen omkring funksjonsnedsettelsen og ellers takler situasjonen bra, samt at familien får nødvendig støtte og hjelp. Beskyttelsesfaktorer for søsken kan også være gode relasjoner til familie, venner og nærmiljø (Osborg & Osborg, 1992, Ingstad & Sommerchild, 1983 og Seligman, 1999). Med økt synliggjøring ved fokus på inkludering i skole og arbeidsliv kan vi anta at funksjonsnedsettelse har blitt mindre tabubelagt de siste 15 – 30 årene. Ulike hjelpeordninger har blitt mer utbygd enn tidligere, og disse faktorene kan være med på å styrke relasjonene i familiene og kan være beskyttelsesfaktorer som gjør at søsken klarer seg bra i den nyeste undersøkelsen. Kermit og Wendelborg (2014) peker på at søsken forteller om en sterkere opplevelse av omsorg fra foreldrene enn ungdom flest gjør. Den samme undersøkelsen viser at søsken opplever å få mindre tid med foreldrene og flere oppgaver å gjøre, men at de ikke selv som ungdommer opplever dette som negativt. Foreldres bekymring ser altså ut til å være ubegrunnet for de fleste, men opplevelsen av å ikke ha nok tid til søsken kan også gå ut over foreldrenes opplevelse av stress og videre som nevnt gi helseproblemer.



## 2.5 Foreldres forhold til hjelpeapparatet

Familier med barn med funksjonsnedsettelse vil ha behov for ulike offentlige hjelpetiltak. De kommunale, lovpålagte tiltakene gjennom Helse- og omsorgstjenesteloven er støttekontakt, avlastning utenfor hjemmet, BPA for barnet og omsorgslønn for foreldrene. Det finnes også ordninger som økte antall sykemeldingsdager og hjelpestønad som foreldrene kan ha rett til. I undersøkelsen til Ingstad og Sommerchild fra 1983 etterlyses en mer smidig og fleksibel hjelp enn det som da var å oppdrive, som da i hovedsak var fast hjemmehjelp, hjemmesykepleie eller avlastning. De forklarer underforbruk av tjenestene ikke som mangel på behov, men i større grad som uttrykk for en del foreldres fokus på at manglende fleksibilitet blir til hinder for barnets og familiens beste.

Å få tilgang på tjenester oppgir mange foreldre ifølge Lundeby (2008) som vanskelig. Dette finner hun at skyldes et byråkratisk og fragmentert system som er vanskelig å finne fram i. Mange er avhengig av flere tjenester, en må forholde seg til et stort antall ulike hjelpere, og det oppleves at det er foreldrene selv som må stå for koordineringen av hjelpen. Tilgangen på tjenester er ulik i de enkelte kommunene, og det er ofte en kamp for foreldrene å få tilgang til det de har behov for. Et eksempel på dette er en mor til to barn med autisme som kaller seg og barna for velferdsflyktninger i en artikkel i Aftenposten (Kagge & Fuglehaug, 2014). De har flyttet fra en kommune hvor de ikke får det hun mener de har behov for til en annen kommune med bedre tilbud. Det beskrives i artikkelen at det finnes mange som flytter av samme årsak. Moren kjemper for å få nok hjelp til å kunne ha barna hjemme, og hun tror at kommunen ser henne som kranglete. Også undersøkelser viser at foreldre uttrykker et savn etter å kunne slippe å kjempe for å motta nødvendige tjenester (Lundeby, 1998 og Tøssebro & Lundeby, 2006).

Tilgangen på hjelp og måten foreldre forholder seg til hjelpeapparatet på fant Lundeby (2008) at i stor grad var lik på tvers av sosial status og utdanningsnivå. Dette forklarer hun med gode velferdsordninger og normer i samfunnet som gjør at selvfølgheten av å inneha rettigheter finnes i alle samfunnslag. Det som har større betydning for å få den hjelpen som oppleves som god nok er ifølge Lundeby heller erfaring. Foreldre med lang erfaring i å forholde seg til hjelpeapparatet vet hva de skal si og har lettere for å stå på kravene enn de foreldrene som er ferske i systemet. Dette bekreftes også av Wendelborg (2010), hvor foreldrene forteller at de med tiden får mer ekspertise i forhold til hva de har

krav på og vet hvordan de skal gå fram. Andre undersøkelser viser at sosial klasse har noe å si for tildeling av hjelpe- og støtteordninger, hvor de fra en lavere klasse får minst (Ingstad og Sommerchild, 1983). Disse undersøkelsene er det flere år imellom, og forholdene kan ha endret seg noe på den tiden. Stenhammar (2006) antyder at avinstitusjonaliseringen og overgangen til omsorg i hjemmet for barn med funksjonsnedsettelse kan ha manglet fokus på nok hjelpetiltak i hjemmet. For eksempel mener hun at det er viet lite oppmerksomhet til søvnmangel hos foreldre. Slitne foreldre uten nok hjelp til å få hente seg inn igjen hevdes å kunne føre til mindre evne til å gi god omsorg for barnet og eventuelle søsken.

Noe av det Lundeby (2008) beskriver som vanskelig for familiene er å skulle holde på en forutsigbarhet og en "flyt" i hverdagen. Dette skyldes i stor grad et lite fleksibelt hjelpeapparat når det gjelder uforutsette hendelser som sykdom hos barnet, og det skyldes også at avtaler ikke alltid blir holdt når det gjelder for eksempel vikarer ved sykdom hos hjelperne.

Et anstrengt forhold til hjelpeapparatet ser i Wendelborg sin undersøkelse (2010) ut til å ikke lenger være fullt så påtrengende når barna blir eldre. I denne kvantitative undersøkelsen har generelt foreldre blitt mer fornøyd, og mest med tjenestetildelingen. Forholdet til hjelpeapparatet er heller ikke lenger er noe stort tema i de kvalitative intervjuene i undersøkelsen, noe som forklares med at foreldrene muligens er mer fornøyd, at det med tiden har blitt etablert hjelpetiltak som har blitt mer stabile slik at det ikke lenger er nødvendig å kjempe for det en mener å ha behov for, eller det kan være at foreldrene har resignert. Familiene får også ofte mer støtte når barna blir eldre, på grunn av endrede behov hos barnet. Samtidig står disse funnene i kontrast til Haugen et al. (2012), hvor det sies at "foreldrenes fornøydhet med oppfølging og tilknytning til hjelpeapparatet svekkes proporsjonalt med barnas alder" (s. 42). Til tross for ulike funn når det gjelder når barna blir eldre kan vi likevel si at generelt sett har foreldre et anstrengt forhold til hjelpeapparatet når barn og unge har en funksjonsnedsettelse.

Vi ser at foreldre uttrykker ulike vanskeligheter som oppstår når barn har funksjonsnedsettelse. Dette gjelder spesielt å måtte kjempe for å få det en mener en har krav på, behovet for forutsigbarhet i hverdagen og fleksibilitet i den hjelpen som gis. Når det av familiene oppleves motvillighet fra kommunens side mot å innvilge tiltak som skal gjøre barn og familiene mer selvstendige, kan dette ses som uttrykk for en mening om at

det er barnet og familien som skal innordne seg etter det som er enklest for kommunen, ikke motsatt. Dette kan oppleves diskriminerende, ikke bare for individet, men for hele familien.

### **3 Brukerstyrt personlig assistanse**

BPA er en måte å organisere et hjelpetilbud til mennesker som har en omfattende funksjonsnedsettelse. Som en alternativ organisering av ulike hjelpetiltak skal brukeren gjennom BPA selv ha styring på sine faste assistenter som hjelper til med de oppgavene det er behov for, uten at det er betinget av spesifikke diagnoser. Meningen med ordningen er at det skal være mulig å prioritere mellom oppgaver og aktiviteter slik som de fleste mennesker uten funksjonsnedsettelser kan, altså økt brukerstyring og brukermedvirkning sammenlignet med tradisjonell organisering av tiltak. Det er ingen lovfestet aldersbegrensning på tildeling av BPA, og mottakerne kan i dag være barn eller voksne. Dette har endret seg fra at ordningen ble tenkt som en assistanse bare for voksne som selv kunne lede assistentene. Målsettingen er økt samfunnsdeltakelse, og BPA skal ha samme formål som daværende sosialtjenestelov § 1-1 bokstav b, som er å «... bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre» (ot. prp. Nr. 8 (1999 - 2000), s. 9). Arbeidslederansvaret overfor assistentene er i utgangspunktet brukerens, men også nærstående personer som hjelpeverge eller foreldre kan styre ordningen på vegne av mottakeren når denne ikke kan. Dette åpner for at også mennesker med kognitive funksjonsnedsettelser og barn kan ha BPA. I Norge er ordningen relativt ny, og ligger under kommunal forvaltning. Jeg skal nå ta for meg ordningens historiske og ideologiske forankring og hvordan den har utviklet seg og organiseres i Norge. Til slutt i kapitlet skal jeg se på BPA-brukernes erfaringer, rettighetsfesting av BPA og på hva som finnes fra før av kunnskap om barnefamilier hvor barn har BPA.

### 3.1 Utviklingen av BPA

Tradisjonelt har funksjonshemming vært forklart individuelt som «konsekvenser av sykdom, skade eller lyte» (Tøssebro, 2010 s. 7). Det vil si at den enkeltes opplevelse av å ikke kunne delta i samfunnet på lik linje som andre har vært årsaksforklart med den individuelle funksjonsnedsettelsen, og ikke ut fra kontekstuelle betingelser. Tiltak mot funksjonshemming blir da individfokuset, og en vil hjelpe den enkelte til å kunne tilpasse seg omgivelsene enten ved rehabilitering eller medisinerer. Denne forklaringsmodellen for funksjonshemming blir kalt den individuelle eller den medisinske modellen (Tøssebro, 2010).

Både i England på 70- tallet og i USA fra 60- årene begynte funksjonshemmede å gjøre motstand mot dette synet på funksjonshemming, som opplevdes diskriminerende. De ønsket å flytte ansvaret for manglende muligheter for deltakelse fra den enkeltes egenskaper til samfunnets betingelser. På bakgrunn av disse tankene ble bevegelsen Independent Living (IL) startet på 70- tallet i USA av studenter med fysiske funksjonsnedsettelse som ønsket like muligheter til å kunne studere som andre. IL spredte seg raskt og ble en stor og innflytelsesrik bevegelse i USA, og det er her BPA først ble utviklet (Askheim, 2003 og DeJong, 1983).

#### 3.1.1 Independent Living – sosial kamp og forbrukersuverenitet

Ulike bevegelser som var aktive i USA på samme tid påvirket IL i flere retninger. En bevegelse som fikk innflytelse var borgerrettsbevegelsen i USA (civil rights movement), som hadde fokus på at marginaliserte grupper skal ha like muligheter som alle andre i samfunnet (DeJong, 1983). Inspirert av denne bevegelsen ble uavhengighet i betydningen mulighet for selvforsørging og å ta ansvar for eget liv et fokus. En jobbet for et mindre diskriminerende samfunn i form av rett til tilgjengelighet og framkommelighet på lik linje med alle andre, og for en holdningsendring hos profesjoner som skulle bidra til økte muligheter for deltakelse. Der det etablerte rehabiliteringsparadigmet setter fokus på individets mangler og jobber for en rehabilitering av den enkelte for å kunne tilpasses samfunnets krav, kjemper borgerrettighetsbevegelsen og IL for at samfunnet skal endres slik at flere kan passe inn. På samme måte som minoritetsgruppers årsaksforklaringer til

diskriminering fant IL at fordommer mot funksjonsnedsettelse stammer fra samfunnets fokus på perfektjonisme og redsel for annerledeshet. BPA ble en viktig del av kampen for uavhengighet, hvor assistanse ble et verktøy for selvbestemmelse, deltakelse og for bekjempelse av økonomisk avhengighet (Askheim, 2003 og Glasby & Littlechild, 2009).

En annen innflytelsesrik bevegelse beskriver DeJong (1983) at var amerikansk «Consumerism», det vil si en konsumenttenkning. Borgere blir sett som forbrukere som er kompetente til selv å velge sine tjenester. Ved monopol hos tjenesteytere vil disse få for stor makt, den reelle medvirkningen svekkes og mottakernes autonomi minskes. For å fremme individets makt over eget liv ønskes en markedsbasert tjenesteyting. Tjenester etter brukervalgprinsippet gir økt innflytelse til konsumentene ved at de kan velge en tilbyder framfor en annen, og slik også presse tjenesteyterne til å yte best mulig kvalitet. En slik maktforskyvning fra profesjonene til konsumentene blir et viktig prinsipp for IL (Andersen, 2011 og DeJong, 1983). Vi ser altså to ulike hovedfokus i IL; kampen for en holdningsendring når det gjelder funksjonshemming med mål om like rettigheter til deltakelse i samfunnet, og en markedstankegang som forskyver makten over til mottakeren av hjelp.

I motsetning til den individuelle modellen representerer IL en relasjonell modell i holdninger til funksjonshemming, hvor opplevelsen av å være hemmet er relativ i forhold til tilgjengeligheten i samfunnet, og samfunnet blir pliktig å legge til rette for likeverdig deltakelse. I tillegg til kampen for universell utforming, ble personlig assistanse tatt i bruk og organisert gjennom IL som et redskap for å oppnå uavhengighet og selvbestemmelse. IL og BPA spredte seg videre fra USA og inn i Europa og Skandinavia. I de ulike landene har IL fått ulik grad av fotfeste, og BPA har blitt organisert på ulike måter (Askheim, 2003).

### 3.2 BPA i Norge

Som i resten av den vestlige verden ble det relasjonelle perspektivet på funksjonshemming i økende grad fremmet også i Norge. Fra 70- tallet ble det i atføringsøyemed utviklet et syn på funksjonshemming som relativt til samfunnets tilgjengelighet og tilrettelegging, og i Stortingsmelding nr. 23, (1977-1978), trekkes samfunnet inn som faktor i definisjonen av funksjonshemming. I praksis ble det imidlertid ikke tatt politiske konsekvenser av dette før regjeringen opprettet tre handlingsplaner for funksjonshemmede etter hverandre fra 1990,

som til sammen varte i 12 år (Tøssebro, 2010). I de to første handlingsplanene ble 114 ulike tiltak konkretisert, blant annet konkrete tiltak for brukervedvirkning og likemannsarbeid. Av 381 ulike undersøkte prosjekter i som ble satt i gang i tiltakene ble 97 % gjennomført (St.meld. nr.34 (1996 – 97)).

I 1990 bevilget Arbeids- og sosialdepartementet midler til Norges Handikapforbund (NHF) for å drive et tre års prøveprosjekt med BPA. Da prøveprosjektet blant 50 personer med sterk funksjonsnedsettelse var over i 1993 ble det evaluert som vellykket, og ordningen ble et satsingsområde i handlingsplanen for funksjonshemmede (1994 – 1997) (St. meld. nr. 34 (1996-97)). BPA ble da en forsøksordning som varte til 2000. Det ble gitt et stimuleringsstøttekudd til kommuner som ønsket å prøve ut ordningen som skulle gå til opplæring om BPA og arbeidslederrollen, og til opplæring av assistenter. Kommunene forpliktet seg til å sørge for at dette ble gjennomført.

Fra først å bare gjelde for Oslo og Bergen i prøveprosjektet, deltok i 1996 174 kommuner eller bydeler, og til sammen 182 personer fikk da BPA (St.meld. nr. 34 (1996-97)).

Samtidig som at prøveordningen med BPA ble satt i verk fikk IL- ideologien fotfeste i Norge gjennom at Uloba ble stiftet i 1991. Uloba er et andelslag av brukere som startet med å jobbe for at mennesker med funksjonsnedsettelser skulle få like muligheter for deltakelse også i Norge. Uloba tok del i iverksettingen av BPA, og sammen med kommunene ble de stående for driften av ordningen gjennom flere lokallag (Uloba, u.å.).

### **3.2.1 Lovfesting, innskrenking og utvidelse av brukergruppa**

Forsøksordningen viste seg å være vellykket, og i 2000 ble BPA lovfestet i sosialtjenesteloven (nå Helse- og omsorgstjenesteloven). Lovfestingen ga kommunene plikt til å ha BPA som en del av sitt tjenestetilbud, men det var opp til saksbehandlerne å innvilge ordningen. Med andre ord var det fortsatt ikke en rettighet for brukerne. Stimuleringsstøttekuddet til kommunene fortsatte også, men ble fra 2003 strammet inn til å gjelde i maksimalt fire år pr. mottaker (Andersen, Askheim, Begg & Guldvik, 2006). I prøveprosjektet ble mottakerens egen ivaretagelse av arbeidsledelsen fokusert, men det ble heller ikke satt restriksjoner for barn over ti år eller utviklingshemmede. Det var dermed også åpent for at andre nærstående personer, som hjelpeverge, kunne ha arbeidslederansvar på vegne av brukeren. Loven nevner heller ikke noen aldersgrense, men i Ot.prp. nr. 8

(1999-2000) presiseres at bruker selv bør kunne ta arbeidslederansvaret, og en aldersgrense på 18 år er derfor anbefalt, til tross for protester mot denne innsnevringen i ulike høringssvar. Denne presiseringen ble videreført i Rundskriv 1-20/2000 til kommunene i etterkant av lovendringen. Politisk uenighet og press fra brukerorganisasjoner var grunnen til at aldersgrensa og eget arbeidslederansvar ble fremmet som en anbefaling og ikke et absolutt krav. I praksis bidro innstrammingene av vilkårene for å få stimuleringstilskuddet til at kommunene fulgte anbefalingene, og barnefamilier og mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse fikk så å si ikke BPA (Andersen et al., 2006). Slik sett ble det en innstramning av kriteriene for tildeling sammenlignet med prøveordningen.

Press fra brukerorganisasjoner og den politiske diskusjonen omkring arbeidsledelsesansvaret fortsatte, og sosialkomiteen anbefalte i innstilling nr. 162 (2002-2003 s.6) at ordningen «gjøres mer kjent blant psykisk utviklingshemmede og deres familier» (Andersen et al., 2006). I brev til kommunene 9.2.2005 anbefalte sosial- og helsedirektoratet kommunene å gi BPA til denne gruppen når det vurderes som hensiktsmessig, begrunnet i forskning (Uloba, 2005). Press fra brukerorganisasjoner, forskning og politisk press kan altså sies å ligge bak utvidelsen av arbeidslederansvaret i 2005, gjennom Rundskriv 1-15/2005. Det presiseres i rundskrivet at ordningen er egnet også for barn og for voksne med kognitive funksjonsnedsettelse, og det står at de som ikke kan ivareta arbeidsledelsen selv kan få helt eller delvis hjelp fra verge, hjelpeverge eller andre med fullmakt fra brukeren. I praksis blir dette oftest foreldrene eller andre nære slektninger.

BPA kan fortsatt sies å være en liten ordning i Norge, da foreløpige tall fra SSB for 2013 viser at 2887 mennesker hadde BPA, mens 8011 hadde avlastningstiltak, 30574 hadde støttekontakt og 40991 hadde praktisk hjelp fra hjemmetjenesten. (SSB, 2014b).

### **3.2.2 Sentrale trekk ved den norske ordningen**

Fokus på arbeidsledelse og arbeidsgiverorganiseringen er tydelige trekk i den norske BPA-ordningen. Å være arbeidsleder styrker muligheten for selvbestemmelse ved at det er mottakeren som tar avgjørelser når det gjelder hva en ønsker hjelp til, og til hvilken tid. Ansvarer innebærer blant annet å sette opp timelister, planlegging av arbeidsoppgaver og opplæring og rekruttering av assistenter og vikarer. Dette er i tråd med tankegangen i IL

om at individer som er i stand til det skal ha styringsrett over eget liv. Arbeidsledelsen forplikter også når det gjelder å følge arbeidsmiljøloven, og en må ha evne til å kunne lede andre i en arbeidssituasjon (Andersen et al., 2006). For de som ikke kan være arbeidsleder selv eller har andre nærstående som hjelpeverge eller nær familie som kan gjøre dette, er andre tjenester som støttekontakt eller avlastning mer aktuelt (Rundskriv 1-15/2005).

Til forskjell fra de fleste land organiseres BPA i Norge ikke som en kontantytelse som kan brukes fritt til ansettelse av assistenter. At BPA er organisert gjennom helse- og omsorgstjenesteloven viser at kommunene skal ha kontroll på ordningen som på resten av tjenestene. BPA skal ikke ses som en egen, ny tjeneste, men er en alternativ måte for å organisere praktisk bistand og opplæring. Andre tiltak som støttekontakt eller hjemmetjenester kan legges inn i ordningen, eller komme i tillegg (Andersen et al., 2006).

Det er også opp til hver kommune hvordan arbeidsgiveransvaret for assistentene organiseres. Tradisjonelt har det vært tre ulike modeller for arbeidsgiverorganiseringen som kommunene velger mellom: Kommunene kan ivareta dette selv, det kan settes ut til Uloba eller mottakeren kan selv være arbeidsgiver for assistentene. Uloba var lenge den eneste eksterne leverandøren i tillegg til mottakeren selv, og fikk ansvaret for driften i økende grad fra midten av 1990- tallet. De siste årene har imidlertid flere private leverandører kommet til, og etter at reglene for konkurranseutsetting ble innstrammet i 2007 gjennom forskrift om offentlige anskaffelser, finner Andersen & Guldvik (2013) at kommunene i økende grad har endret praksis. Endringene har forekommet i to retninger; enten konkurranseutsettes ordningen, hvor flere tilbydere får en tjenestekonsesjon og brukerne kan velge mellom disse (i tråd med forbrukersuverenitetsprinsippet hos IL), eller kommunene tar igjen over hele arbeidsgiveransvaret selv. Uloba er fortsatt den største eksterne leverandøren, men ifølge Andersen & Guldvik ser det ut til at kommunene nå i større grad ønsker å overta driften igjen av økonomiske hensyn og et ønske om mer innsyn og kontroll. Til tross for kravet om konkurranseutsetting ved ønske om bruk av private leverandører har de fleste kommunene fortsatt hybride ordninger hvor mange bruker kommunen, mens noen får mulighet for selv å finne andre leverandører uten at dette er konkurranseutsatt. I 2010 hadde 33 prosent av BPA- mottakerne i en spørreundersøkelse Uloba som arbeidsgiver, 11 prosent var arbeidsgiver selv, 54 prosent hadde kommunen og 2 prosent andre arbeidsgivere (Johansen, Askheim, Andersen & Guldvik, 2010).



### 3.2.3 Rettighetsfesting

Til tross for at kommunene er pliktige å ha BPA som en del av sitt hjelpetilbud, har ikke mennesker med nedsatt funksjonsevne før sommeren 2014 hatt rett til å velge en slik organisering av hjelpen. Rettighetsfesting av BPA har flere ganger vært oppe til politisk drøfting, etter stort press fra brukerorganisasjoner som Uloba og Handicapforbundet (Andersen et al., 2006). Kravet har vært, i tråd med ideologien i IL, at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne velge selv å få styre sitt eget hjelpebehov gjennom assistanse. Et konkret forslag til rettighetsfesting kom først i 2013. Årsaken til tilbakeholdenheten med å fremme et forslag antas å henge sammen med flere faktorer. En har vært redd for at en rettighetsfesting av BPA vil kunne gå ut over tilbudet til de som ikke vil ha krav på ordningen, og en har også vært urolig for økte kostnader for kommunene, da en har sett at BPA-mottakerne ofte har innvilget flere timer enn ved annen organisering av tjenester. Velferdsstaten har sterke tradisjoner for kommunalt bruk av skjønn i tildelingen, og frykten for at tap av kontroll hos profesjonene skal gå ut over tilbudet kan også ha ført til en tilbakeholdenhet (Andersen et al., 2006). En rettighetsfesting av BPA bidrar til at flere som har funksjonsnedsettelse får et tilbud etter eget ønske, og brukerinnflytelsen vil i større grad sikres når muligheter for skjønn hos saksbehandlerne svekkes. Samtidig er dette avhengig av hvor vide rammene er for når retten til BPA inntreffer. Det vil fortsatt foreligge bruk av skjønn når det gjelder hvem som er innenfor ramma for rettigheten.

Høringsforslaget fra den rødgrønne regjeringen i 2013 gjaldt for mennesker under 67 år med et stort bistandsbehov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Det lå inne flere begrensninger i forslaget, blant annet skulle bistandsbehovet være over 32 timer pr. uke og fra 25 timer pr. uke hvis kommunen ikke kan bevise at ordinære tjenester vil være mindre kostnadskrevende. I timeramma skulle ikke støttekontakt, avlastning eller nattevakt regnes inn. Beregninger av kostnader og antall timer i behov ga fortsatt et stort rom for skjønn, kriteriene for innvilging ville kunne bli strengere enn de var, og avgrensingen fikk mye kritikk for å ville ekskludere mange som da hadde ordningen. (Andersen, Askheim & Guldvik, 2013 og Uloba, 2013). Også hos brukerne og kommunene møtte forslaget motbør. Brukerne var mest kritiske til at det vil ekskludere mange fra ordningen, og kommunene var bekymret spesielt når det gjaldt økte utgifter ved en rettighetsfesting (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Etter regjeringsskiftet høsten 2013 ble

avgjørelsen utsatt, til den nye regjeringen rettighetsfestet ordningen i juni 2014. Lovendringen beregner inn timer til støttekontakt og avlastning i utmålingen av timer, noe som vil gi flere en rett til BPA. Samtidig er timeantallet er det samme, og også aldersgrensen på 67 år oppover er beholdt (Prop. 86 L (2013 – 2014)). Dette vil fortsatt gi rom for å ekskludere mange fra rettigheten, og flere som i dag har færre timer vil kunne miste muligheten for å ha ordningen. Det nye lovforslaget nevner barn spesifikt som en målgruppe for BPA da det sier at ordningen kan være viktig for barn, og barn nevnes flere steder som inkludert i rettighetsfestingen.

### 3.3 Mottakernes erfaringer med BPA

Johansen et al. (2010) bruker begrepene «kompenserende» og «utviklende» oppgaver hentet fra Åstrøm (1998), og deler slik inn de ulike oppgavene for assistentene (s.26). Husarbeid, ærend og annet som en ikke kan gjøre selv ses som kompenserende, mens tiltak som fremmer livskvalitet som ferier, aktiviteter, utdanning, transport osv er utviklende tiltak. Noe av hensikten med BPA er at en skal kunne leve på samme måte som mennesker uten funksjonsnedsettelse, og den utviklende delen blir dermed også en del av hensikten med BPA. Assistentene brukes ifølge undersøkelsen hovedsakelig til kompenserende oppgaver, men utviklende aktiviteter blir benyttet mer enn det blir innen tradisjonelle tiltak. Timer som blir brukt til utviklende oppgaver synker med økt alder hos mottakerne (Johansen et al., 2010).

Det ser ut til at BPA oppfyller intensjonene, da 99% av de spurte i undersøkelsen til Johansen et al. (2010) er ”svært tilfreds” eller ”nokså tilfreds”. Det viktigste vurderes å være at forholdet til assistentene er godt og at det gir fleksibilitet og mulighet for selvstendighet. For de fleste er det også viktig at tilbudet er i tråd med deres ønsker, at assistentene er få, stabile og at de kjenner mottakeren godt, samt at en får være med i ansettelsesprosessen. At det er få personer å forholde seg til, fleksibiliteten og brukerstyringa som BPA gir rom for har vært savnet i de tradisjonelle tiltakene. En undersøkelse fra ECON (2010) viser at familiemedlemmer til voksne mennesker med BPA i økt grad er i jobb sammenlignet med pårørende til de som ikke har ordningen, og brukerne selv har også en noe forhøyet deltakelse i arbeidslivet.

Også internasjonale undersøkelser viser høy grad av tilfredshet med personlig assistanseordninger. Glasby & Littlechild (2009) refererer til undersøkelser som finner at 79% av mottakerne er veldig fornøyde med assistansen, og 89% har et positivt og tillitsfullt forhold til assistentene, noe som var langt høyere tall enn for tradisjonelle tjenester. I intervjuer med britiske brukere av BPA beskrives også større mulighet for selvstendighet, å være sosiale, ta utdanning og mulighet for å være foreldre. Det beskrives også av enkelte at det kan være vanskelig å finne de rette assistentene, og at noen assistenter kan være vanskelige å stole på (Leece & Bornat, 2006).

I Norge er de som har Uloba som arbeidsgiver mer fornøyde enn de som har kommunen, og 64% opplyser at det oppleves store eller noen problemer med å rekruttere assistenter (Andersen et al., 2006 og Johansen et al., 2010). Det kan være en utfordring å ivareta et privatliv med hjelperne så tett på, og brukere forteller også at det kan oppleves vanskelig når en har samboer eller ektefelle, både i forhold til oppgavefordeling og det at assistentene nødvendigvis blir en del av privatlivet (Andersen et al., 2006, Hugemark & Wahlström, 2002, Wadensten & Ahlström, 2009). Glasby & Littlechild (2009) viser også at det kan være vanskelig å være arbeidsleder, men at det blir lettere med erfaring. Når mottakerne av assistanse har barn, kan det oppleves vanskelig å skulle overlate oppgaver angående barna til assistenter.

### 3.4 BPA for barn

Som tidligere nevnt ser foreldre til barn med funksjonshemninger det som viktig å kunne leve et mest mulig normalt familieliv. Når dette er vanskelig begrunnes det i mangel på fleksibilitet i hjelpen som gis og at det oppleves som strevsomt å få den hjelpen foreldrene selv opplever at de trenger. Osgjelten & Wirak (2006), som selv har barn med funksjonsnedsettelse, ønsker et større fokus på BPA for barn.

*Foreldrene ønsker [...] at barnet skal få bo hjemme og være med på de fleste aktivitetene familien gjør. Dersom en får innvilget personlig assistent, kan barnet for eksempel være med i konfirmasjon med foreldre og søsken, sove hjemme i egen seng hver natt med en nattevakt som kan takle anfallene, og bli en del av nærmiljøet på linje med andre barn. [...] Med en personlig assistent vil barnet ha få voksne*

*rundt seg, og hele familien vil kunne oppleve en høyere livskvalitet (Osgjelten & Wirak, 2006 s. 54).*

For at barn med funksjonsnedsettelse skal kunne vokse opp i en familie på samme måte som andre barn, kan BPA være et godt verktøy ikke bare som praktisk hjelp for barnet slik som hos voksne, men som hjelp for familien. Kommunene utmåler timene ut fra hvor stort behovet anses for å være, og foreldrene som arbeidsledere kan oppleve fleksibilitet ved å bruke timene slik de har behov for innenfor rammen. Der avlastningstiltak har ansvar for deler av omsorgen for et barn, blir omsorgen når barnet har BPA i større grad foreldrenes, mens assistenten blir mer en praktisk hjelp.

Selv etter at det i 2005 ble gitt større rom for tildeling til barn er BPA lite brukt sammenlignet med de andre tiltakene som finnes for barn, noe disse tallene viser: I 2013 var det på landsbasis bare 242 barn og unge under 18 år som hadde vedtak om BPA, mens det var 5980 som hadde avlastning, 6293 hadde støttekontakt og 4024 foreldre mottok omsorgslønn (SSB, 2014b). Det vil ikke alltid være samme målgruppe i de ulike tiltakene, for eksempel kan støttekontakt brukes som et barnevernstiltak og som sosialiseringstiltak for barn med andre typer vansker enn de som får BPA. Likevel tyder tallene på at BPA er sterkt underrepresentert. Der familier mottar pleie- og omsorgstjenester på grunn av omsorg for barn med funksjonsnedsettelse hadde kun 2% av barna under 18 år BPA i 2011 (Askheim, 2013). Bare 8 prosent av de som har BPA var barn i 2010, og samtidig er barn og unge til og med 18 år de som har flest timer pr. uke av alle BPA- mottakerne, med 46,2 timer i gjennomsnitt. (Johansen, 2010). Få barn og unge med behov for pleie- og omsorgstjenester har altså BPA, og de som har det har ofte mange timer. Tall fra SSB viser at av de 46 største kommunene i Norge er det bare 6 kommuner som har fem eller flere barn med BPA i 2013 (SSB, 2014a)<sup>1</sup>. Ordningen er lite utbredt, og det kan se ut som om få kommuner har tatt i bruk BPA for barn og unge. Mulige årsaker til at så få barn har ordningen tas opp i kapittel 5.

Det er lite forsket på erfaringer med BPA for barn, men ECON (2010) gir noen opplysninger. Foreldre til barn med BPA opplyser at de kan arbeide i en større stilling enn de ville kunne gjort med andre, mer vanlige hjelpetiltak. De er også mindre sykmeldte fra jobben. Pr. barn øker foreldrenes arbeidsdeltakelse i gjennomsnitt med 9 timer pr. uke, noe

---

<sup>1</sup> En kan fra SSB ikke hente ut tall fra flere kommuner eller se tall som viser færre enn 5 barn med BPA i hver kommune.

som ifølge ECON tilsvarer ca. 33000 kroner pr. år. Foreldre til barn med BPA uttrykker i ECON- undersøkelsen en stor tilfredshet med ordningen. De opplyser at det er bra for barnas helse, at barnets trivsel øker og at familielivet blir mer aktivt. Også i en svensk undersøkelse uttrykker foreldre stor tilfredshet med ordningen, selv om det kan være noe vanskelig å få mennesker så tett inn på familien (Socialstyrelsen, 1995 i Askheim & Brun, 2006).

Personlig assistans (PA), har vært rettighetsfestet i Sverige i 20 år, og antallet barn og unge som har ordningen har vært svingende. Da ordningen for barn generelt sett ikke har vært mye undersøkt kan det være interessant å ta med noen svenske tall og undersøkelser, da Sverige også er det eneste skandinaviske landet utenom Norge som har muliggjort BPA for barn. Antallet barn og unge opp til 22 år som fikk innvilget ordningen var synkende i Sverige i 2004 (fra 1097 i 2002 til 359 i 2004 (Socialstyrelsen, 2014)), og foreldre opplevde at det krevdes store ressurser for å få innvilget ordningen (Stenhammar, 2006). I dag ser det ut til at statistikken er på veg opp igjen, og antallet med PA til og med 22 år var 977 i 2013. Til tross for at aldersinndelingen i statistikken går opp til 22 år i Sverige og til og med 17 år i norsk statistikk, ser det ut til at noen flere barn og unge får BPA i Sverige sammenlignet med i Norge. Sammenlignet med innbyggertall er imidlertid ikke den prosentvise forskjellen nødvendigvis stor.

En svensk undersøkelse har intervjuet foreldre i seks familier med barn som har autisme om deres erfaringer med BPA. Det kommer tydelig fram i undersøkelsen at foreldrene selv måtte finne fram til tiltaket, kommunene frontet ikke dette som et alternativ til hjelp. Foreldrene opplevde at det krevde mye ressurser å få tilgang til BPA for barna, og det karakteriseres i undersøkelsen derfor som et «overklassetiltak». Foreldrene opplevde også at assistentene hadde lite utdanning, og at de ikke fungerte som en mental støtte i arbeidet med barna. Det er i Sverige flere ulike private firma som driver ordningen, og det opplevdes som vanskelig å skulle velge mellom de ulike. Til tross for de nevnte faktorene som opplevdes negativt og som de ønsket seg bedret, var foreldrene glade for at tiltaket eksisterte, og så ikke for seg andre eksisterende tiltak som et alternativ (Olsson, Flygare & Roll-Pettersson, 2012). En norsk undersøkelse blant mødre til barn med funksjonsnedsettelse viser at BPA brukes hos de barna som har de høyest utdannede mødrene (Finnvold, 2011).

## 4 Metode

Når hensikten med en undersøkelse er å forstå individers helhetlige opplevelse av et fenomen er kvalitative metoder best egnet. Kvalitativ metode undersøker i motsetning til kvantitativ forskning forhold som ikke kan måles i tall, som personlige erfaringer (Thagaard, 2013). Ut fra problemstillingen er kvalitativ metode valgt, da det er personlige erfaringer som etterspørres. Ulike vitenskapsteoretiske tradisjoner forklarer og begrunner kvalitative metoder. De vitenskapsteoretiske tilnærmingene fenomenologi, hermeneutikk og konstruktivisme redegjøres for og drøftes først i kapitlet. Etter dette tar jeg for meg de ulike delene av undersøkelsesfasen i studien, hvor jeg først redegjør for valget av kvalitative intervjuer og beskriver de typene kvalitative intervjuer som er brukt. Etter dette argumenteres det for undersøkelsens gyldighet ved å diskutere reliabilitets- og validitetsspørsmål før en redegjøring for utvalg av informanter, gjennomføring av intervjuene, forskerrollen og analyse av intervjuene kommer. Til slutt vil etiske spørsmål som er relevante for denne undersøkelsen bli belyst.

### 4.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag: Fenomenologi, hermeneutikk og konstruktivisme

Kvalitativ metode har tradisjonelt vært forklart innenfor den naturalistiske tradisjonen, og det er dette paradigmet som fortsatt dominerer i den kvalitative forskningen. Naturalismen tar utgangspunkt i at virkeligheten lar seg formidle, og den kan fanges av en som er i stand til å lytte (Ryen, 2002). Idealet for kvalitativ metode er ifølge Jacobsen (2010) Grounded theory, hvor undersøkelsesmaterialet skal danne grunnlag for nye hypoteser og teorier og ikke motsatt at teorier skal bestemme hva det letes etter. Innen denne tradisjonen finner vi fenomenologien, som ble utviklet av Edmund Husserl på begynnelsen av 1900- tallet.

Gyldig kunnskap i kvalitative intervjuer kan ifølge fenomenologien framkomme ved størst mulig nøytralitet hos intervjuer, hvor målet blir å sette egen førforståelse til side. Husserl mener at det er mulig å fange kunnskap forutsetningsløst, løsrevet fra tidligere erfaringer, kunnskap og teori (Thagaard, 2013). Samtidig hevder han senere at sannhet kan være vitenskapelig, ved å framholde at all kunnskap må ses fra menneskets perspektiv, formet av subjektive opplevelser. Virkeligheten er aldri en nøytral og objektiv beskrivelse, men er et resultat av subjektive opplevelser (Thomassen, 2006). Viktigheten av en så nøytral som

mulig videreformidling framheves likevel, hvor for eksempel direkte sitater blir ”bevis” på nøytral observasjon og sannhetsgehalten i kunnskapen som har kommet fram.

Husserl og fenomenologien kritiseres for sin forståelse av at førforståelse kan settes til side når en skal finne en subjektiv sannhet. Det hevdes, blant annet av Gadamer, at mennesket alltid bærer med seg en førforståelse når det gjelder det en skal lære noe om, som igjen er betinget av den historien og konteksten alle er en del av. Gadamer videreutviklet hermeneutikken, som er læren om fortolkning. Førforståelse i møte med andre vektlegges som en forutsetning for videreutvikling av kunnskap. Viten kan aldri være objektiv, da den stadig utvikles gjennom erfaring, og forskeren må være bevisst sin egen og kontekstens påvirkning på materialet som produseres. Den hermeneutiske sirkel er et bilde på hvordan en i flere omganger innen et tema lærer ved å studere deler for så å få et nytt bilde av helheten. Kunnskapen endres ved hjelp av gjentatt interaksjon, og ny kunnskap tolkes igjen opp mot førforståelsen (Thomassen, 2006). I denne oppgavens undersøkelse vil tolkninger av intervjumaterialet rokke ved førforståelsen av situasjonen til foreldre med barn som har BPA som så danner en ny førforståelse fram til neste erfaring med temaet. Dette vil også skje som en prosess under hvert enkelt intervju som vil gi ny erkjennelse underveis og derav muligheter for oppfølgingsspørsmål.

I de senere år har tanker fra hermeneutikken blitt videreutviklet til å se på kunnskap som konstruksjoner avhengig av tid, kultur og samfunn. Oppfatninger om virkeligheten skapes gjennom samhandlinger, og vil gjelde subjektivt kun akkurat der og da, til nye impulser ryster ved forståelsen (Thomassen, 2006). For det kvalitative intervjuet vil det si at intervjudeltakeren og den som intervjuer skaper sannheten sammen på bakgrunn av tidligere erfaringer, og at fenomenologiens syn på mulighet for å sette eget perspektiv til side blir umulig. Spesielt ved bruk av fokusgruppeintervjuer, hvor noe av hensikten som jeg har vist er at forståelsen av et tema skal kunne utvikles underveis i intervjuet, vil etter mitt syn et konstruktivistisk perspektiv være nødvendig. Dette gjør også at idealet om Grounded Theory blir vanskelig å forsvare, da mange faktorer vil påvirke det nye materialet, og nye teorier ikke vil være upåvirket av tidligere erfaringer. Empirien i denne undersøkelsen kommer heller ikke fram til nye teorier slik Grounded Theory muliggjør, men resultatene vil diskuteres opp mot eksisterende teorier. Samtidig vil resultatene kunne være annerledes i andre tider og med andre kontekstuelle betingelser. Kunnskap om virkeligheten utvikles subjektivt i intervjuene som gjennom samhandling i livet ellers.

Jeg tenker at elementer av de tre teoriene fenomenologi, hermeneutikk og konstruktivism kan kombineres som grunnlag for kvalitative intervjuer, og i denne undersøkelsen har jeg i tillegg til et fenomenologisk utgangspunkt med meg en hermeneutisk tilnærming og et konstruktivistisk syn på hvordan kunnskap dannes. Min målsetting er å videreformidle subjektive erfaringer fra intervjupersonenes perspektiv mest mulig nøytralt, samtidig som jeg erkjenner at min førforståelse vil være medvirkende og at dette er sannheter som gjelder i en gitt kontekst og kan endres med nye erfaringer og utvidet kunnskap. Samhandling mellom intervjuer og deltaker, og mellom intervjudeltakerne ved gruppeintervju, vil også kunne påvirke oppfatninger uten at jeg tenker at det vil gå utover gyldigheten i undersøkelsen, noe jeg tar for meg i pkt. 4.3..

## 4.2 Valg av forskningsmetode

Vanlige former for kvalitativ metode er deltakende eller passiv observasjon og individuelle intervjuer. Fokusgruppeintervju er en mindre vanlig metode i kvalitativ forskning (Thagaard, 2013), men den brukt her i tillegg til individuelle intervjuer og intervjuer med to og to informanter. Kvalitative intervjuer beskrives som en hensiktsmessig metode når det forekommer lite eksisterende kunnskap på feltet, som er tilfelle når det gjelder erfaringer med BPA for barn.

Den opprinnelige tanken i denne studien var å benytte kun fokusgruppeintervjuer hos foreldre for å belyse problemstillingen. Etter kommunens kontakt med de aktuelle foreldrene og purring på disse, ble det klart at det var vanskelig å få til grupper i mer enn to kommuner. Det kan være ulike årsaker til dette, noe jeg kommer tilbake til i pkt. 4.4, om utvalg og rekruttering. På grunn av problemene med rekruttering til gruppene ble det derfor valgt også å intervju foreldre enkeltvis i tillegg til to fokusgrupper. Mulige konsekvenser av å ha brukt ulike typer intervju tar jeg for meg i pkt. 4.5.2. Jeg bestemte meg også for å være med på intervjuene som med ansatte som jobbet med tildeling av BPA for barn, da dette kunne gi dypere innsikt i foreldrenes uttalelser. Dette var intervjuer som andre i prosjektet hadde ansvar for, men jeg fikk anledning til å stille spørsmål som var relevante for min problemstilling. De ansatte er intervjuet enkeltvis eller to og to.



Jeg vil nå først gå nærmere inn på karaktertrekk for fokusgruppeintervju, for så å ta for meg individuelle intervju til sammenligning.

#### 4.2.1. Fokusgrupper

Når en gruppe mennesker snakker sammen om et tema og dette styres av en intervjuer, kalles det et fokusgruppeintervju. 5 – 8 medlemmer i gruppa er anbefalt for å få en god dynamikk, samtidig som Morgan (1988) argumenterer for at små grupper sikrer at alle deltar, og små grupper på ca. fire deltakere kan være hensiktsmessig hvis forskeren ønsker å få klart for seg alle deltakernes oppfatning omkring et tema. Fra 1980- tallet har denne intervjuformen blitt mer og mer brukt innen samfunnsvitenskapen, etter å ha vært mest brukt i markedsundersøkelser (Malterud, 2012, Wibeck, 2011). Formålet med å bruke fokusgrupper er som regel å få dyp kunnskap om et begrenset tema, hvor den interaksjonen som foregår mellom deltakerne er med på å motivere til å fortelle, og kan gjøre at en får assosiasjoner til egne erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er også formålet i denne undersøkelsen. Enkeltpersoner vil i løpet av gruppeintervjuet også kunne få endret sin oppfattelse av saken gjennom korrigerende fra andre medlemmer. Carson (2007) beskriver dette med et eksempel fra et fokusgruppeintervju hvor en students erfaring om at hun ikke hadde fått veiledning i et studie ble endret ved hjelp av de andres forklaring av hva som var veiledning. Denne endringen av opplevelse av sannhet kan sammenlignes med hvordan erkjennelse utvikles i livet ellers.

Det kan også forekomme en annen form for påvirkning innad i gruppa, hvor enkelte ikke sier sin mening, eller sier noe en egentlig ikke mener. Noen kan være uærlige på grunn av koder i miljøet som intervjueren ikke er klar over, eller en sterk personlighet kan sette dagsorden for hva som er ”tillatt” å mene (Wibeck, 2011). Det er liten tvil om at det siste vil være en feilkilde i forskningen, og det er forskerens oppgave å legge til rette for at dette ikke skjer ved å for eksempel skape en trygg og tillitsfull stemning og å sørge for at alle får snakke. Det beskrives av Jacobsen (2010) også som viktig at utvalget i fokusgrupper har noen fellestrekk slik som status, for at alle skal føle seg likeverdige i forhold til meningsutveksling. Michell (1999) opplevde i en intervjuundersøkelse blant tenåringsjenter at de uttalte seg ulikt om enkelte tema i individuelle intervju sammenlignet med fokusgruppeintervjuer. Det viste seg at det var en rangordning i gruppene, hvor noen følte at de ikke kunne uttale seg fritt. I min undersøkelse opplevdes det at gruppene var

relativt homogene når det gjaldt ressurser og klassetilhørighet. Et annet aspekt ved fokusgrupper er at det er umulig å være sikker på at gruppe medlemmene ikke forteller det de hører videre, slik som intervjueren kan garantere i individuelle intervjuer. Wibeck (2011) mener dette kan føre til en reservasjon hos deltakerne, spesielt når det gjelder personlige tema. Kitzinger (1994) derimot, mener at det felles utgangspunktet i gruppa gjør at det vil være lettere å åpne seg, og at hvis en deltaker er åpen vil også flere oppmuntres til å fortelle. Fellesskapet vil da kunne være en tryggere setting enn ved å bare forholde seg til en intervjuer.

#### 4.2.2 Individuelle intervju

”Forskningsintervjuet er en interpersonlig situasjon, en samtale mellom to parter om et emne av felles interesse” (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 137).

I kvalitative individuelle intervju vil, i motsetning til ved fokusgruppeintervjuer, samhandlingen mellom bare intervjueren og intervjudeltakeren være avgjørende for hvilket materiale som kommer fram (Widerberg, 2001). Forskeren som verktøy blir viktigere her enn ved fokusgruppeintervju, hvor det er deltakerne som i stor grad hjelper hverandre til å uttrykke opplevelser. Forskeren må i begge typer intervju ta regi over intervjuet for å hindre avsporinger og få utdypende, gode svar, men når det gjelder å få informantene til å åpne seg vil forskeren være mer avhengig av egen tilnærming til intervjupersonene i det individuelle intervjuet. For å skape en tillitsfull atmosfære som kan gi gode og dype svar er det anbefalt å uttrykke empati og interesse for det som blir sagt, ha et åpent kroppsspråk og aktivt stille oppfølgings spørsmål samtidig som en lar informanten snakke ferdig (Jacobsen, 2010 og Thagaard, 2013).

I denne undersøkelsen er det det Kvale & Brinkmann (2009) kaller semistrukturert livsverdenintervju som blir brukt. Denne typen intervju legger vekt på å finne fram til intervjupersonenes subjektive opplevelser av et fenomen og gir derigjennom grunnlag for senere fortolkninger.

### 4.3 Forskningens troverdighet

I kvantitativ metode blir undersøkelsers gyldighet evaluert etter om den kan sies å måle det den var ment å måle, ved hjelp av tall. Dette kan testes for eksempel ved å sammenligne med andre, tilsvarende undersøkelser, andre kan gjøre samme undersøkelse for å se om samme resultater kommer fram (repliserbarhet), og andre forskere kan også analysere resultatene for å se om en kommer fram til det samme (Kvale, 1997). Dette er ikke mulig på samme måte i kvalitative undersøkelser. Som vi har sett vil resultatene være subjektive og i et hermeneutisk og konstruktivistisk perspektiv være avhengige av kontekst, samhandling og en tolkning av virkeligheten der og da. Utfallet av undersøkelsen behøver ikke å være lik ved en annen intervjuer eller med andre intervjudeltakere. En kan da spørre om kvalitative undersøkelser i det hele tatt blir gyldige utover den gitte situasjonen (Thomassen, 2006). Ifølge Kvale (1997) er det ved kvalitative undersøkelser mer hensiktsmessig å bytte målbarheten i kvantitative undersøkelser med å se om en undersøker det som var ment undersøkt. En må basere en vitenskapelig relevans på andre kriterier enn de som er vanlige i kvantitativ metode.

Gyldighet forklares med ulike begreper og inndelinger i litteraturen, hvor det ofte blir synonymt med validitet. Thagaard (2013) betegner validitet som ”gyldighet av de tolkninger forskeren kommer fram til” (s. 204), og troverdigheten i prosessen med framskaffing av data faller dermed ikke under validitetsbegrepet. Thagaard (2013) refererer til Silverman (2011) som beskriver troverdighet som overordnet begrep for ”vurdering av forskningen” (s.202). Jeg velger, som Thagaard, å bruke begrepene reliabilitet og validitet for å forklare troverdigheten/gyldigheten i henholdsvis innsamling av data og bearbeidingen av primærdataene.

#### 4.3.1 Reliabilitet

Reliabilitet handler om påliteligheten i selve undersøkelsesprosessen, om denne har foregått på en måte som gir troverdige resultater. Resultatene kan ikke etterprøves som ved kvantitative undersøkelser, men må argumenteres for (Thagaard, 2013). Når jeg i avsnittene under beskriver undersøkelsen fra forberedelse via selve intervjuet til bearbeiding er dette en måte å overbevise leseren om undersøkelsens reliabilitet. Dette gjør

prosessen gjennomiktig, og blir en kvalitetssikring av forskningens interne troverdighet. Flere forskere som deltar i samme prosjekt styrker også forskningens reliabilitet ved at en kan diskutere og slik kvalitetssikre undervegs. Da undersøkelsen i denne oppgaven også er en del av et større forskningsprosjekt med til sammen fire andre deltakere, har prosessen vært evaluert og diskutert i fellesskap. I tillegg har jeg mottatt regelmessig veiledning på oppgaven.

Ved å henvise til Seale (1999) beskriver også Thagaard (2013) det som sentralt for reliabiliteten at en skiller mellom primærdataene og forskerens tolkninger og analyser. Dette er gjort i min undersøkelse ved at jeg markerer sitater slik at leseren kan skille mellom informantenes utsagn og mine vurderinger.

#### 4.3.2 Validitet

Like viktig som at innsamlingen av data har vært gjort på en forsvarlig måte, er bearbeidingen av dataene. Validiteten sier noe om hvordan analysen har bidratt til konklusjonene i undersøkelsen, som igjen viser tilbake til problemstillingen. Forskeren må argumentere for tolkningene av råmaterialet, ikke bare for hvordan råmaterialet er framkommet som ved reliabilitetsspørsmålet. For å sikre validiteten kan en ifølge Thagaard (2013) få en kollega til å gå gjennom analysen med kritisk blikk, en bør vise at alternative tolkninger ikke er sannsynlige, og en skal vise hvordan og hvorfor tolkningene fører til de bestemte konklusjonene.

Validiteten måles både internt og eksternt. Den interne validiteten handler om at studien støttes internt, ved at flere deltakere i prosjektet støtter analyseprosessen (Thagaard, 2013). Dette sikres her ved at de andre forskerne i det overordnede prosjektet i tillegg til å sikre den praktiske gjennomføringen, evaluerer også analysen i fellesskap undervegs. Dette sikres også ved veiledning undervegs i prosessen.

Ekstern validitet handler om at all forskning har som mål å være relevant ut over selve prosjektet. I kvalitative undersøkelser er ikke målet å si noe om fenomeners utbredelse eller hyppighet. Det argumenteres for at begrepet generalisering, som stammer fra kvantitative undersøkelser, heller bør kalles overførbarhet i kvalitativ forskning (Thagaard, 2013 og Jacobsen, 2010). ”På basis av analysen kan vi argumentere for at forståelsen av

sosiale fenomener utviklet innenfor et prosjekt har overførbarhet til tilsvarende situasjoner” (Thagaard, 2013 s. 18). Overføringsverdi til andre sammenhenger enn det enkelte prosjektet er altså avhengig av kontekst, og en kan argumentere for overføringsverdi ved å ta hensyn til omstendigheter når en støtter seg til andre undersøkelsers resultater. Det hevdes også at kvalitative undersøkelsers validitet styrkes hvis resultatene fanges opp av for eksempel media og er relevante for offentlig diskusjon, hvor det også ses som sannsynlig at flere kan kjenne seg igjen i resultatene. Gjenkjenning har også en overførbarhetsverdi ved at det blir opp til leseren å vurdere om dette er relevant for dennes situasjon (Cronbach, 1980 i Kvale, 1997).

I et konstruktivistisk perspektiv kan resultater fra kvalitative metoder for å være gyldige ikke påberope seg den absolutte sannhet, men den må argumentere for å komme et skritt nærmere sann kunnskap i den tiden og kulturen vi lever i.

At denne undersøkelsen tar utgangspunkt i erfaringer fra flere enn én kommune, sier noe om at erfaringene med hjelpesystemet ikke representerer en enkelt kommunes prioriteringer, og resultatene vil kunne ha overføringsverdi til flere, da også sannsynligheten for gjenkjenning vil være større.

#### 4.4 Utvalg og rekruttering

Utvalget av foreldre som deltakere i undersøkelsen er basert på et brukerperspektiv, hvor det antas at det er de som selv står i situasjonen som vil ha de mest verdifulle bidragene til problemstillingen. At også intervjuer med ansatte som tildeler BPA er tatt med, vil sette foreldrenes utsagn om forholdet til hjelpeapparatet i perspektiv.

I denne undersøkelsen ble det foretatt henvendelse til kontaktpersoner i fire ulike kommuner hvor tall fra SSB sa at det fantes minst det antallet foreldre med barn med BPA som var nødvendig for å danne en fokusgruppe. Kontaktpersonen i kommunen sendte så ut et informasjonsbrev med forespørsel om deltakelse til de aktuelle foreldrene, med en svarfrist. I de fleste tilfellene ble svarprosenten lav, og kommunen måtte foreta en ny henvendelse. Det ble så avtalt tid og sted for møtene direkte med de som til slutt ble rekruttert til undersøkelsen. Når en rekrutterer deltakere til intervju på denne måten ved å benytte en kontaktperson opp mot et miljø hvor det finnes et utvalg av aktuelle personer,

ender vi opp med et tilgjengelighetsutvalg. En velger da de det er mulig å rekruttere (Thagaard, 2013).

Avgjørende for hvem kontaktpersonen i kommunene henvendte seg til var at de var foreldre med erfaring med BPA hos barn, noe som tilsier at utvalget også er et strategisk utvalg. Det vil si at det fantes et kriterium for deltakelse, noe som i kvalitative undersøkelser er nødvendig for å kunne svare på en bestemt problemstilling (Thagaard, 2013). Det var ikke hensikten å vurdere foreldreerfaringene med BPA hos barn i henhold til spesifikke funksjonsnedsettelse hos barnet, spesielle familiesammensetninger eller lignende, dermed var heller ikke videre kriterier for deltakelse nødvendig.

Utvalget basert på tilgjengelighet ble som nevnt tidligere ikke stort nok til å danne fokusgrupper i alle fire kommunene. Årsaker kan være at fokusgrupper som nevnt har en svakhet ved at personlige tema skal deles med flere enn forskeren, noe som kan oppleves ubehagelig (Wibeck, 2011). Å ha barn med funksjonsnedsettelse kan være et sårbart tema, og vanskelig å snakke om for enkelte. En mor som ble intervjuet individuelt sa også at hun ikke hadde behov for å snakke om temaet i gruppe. En annen årsak kan være at foreldre med barn med funksjonsnedsettelse har travle liv, og at BPA- timer er dyrebare og det må avveies hva de skal brukes til. Det ble i utgangspunktet rekruttert foreldre til 8 barn med BPA av 23 barnefamilier som til sammen hadde ordningen i de fire kommunene, noe som er over en tredjedel av det reelle antallet i disse kommunene. I tillegg ble det foretatt et foreldreintervju med én forelder i en femte kommune gjennom det overordnede BPA-prosjektet, hvor kommunen hadde rekruttert en familie med en ungdom under 18 år selv om det var meningen å intervju voksne brukere. Dette intervjuet ble gjort av en annen forsker i gruppa, som så ga meg muligheten for å benytte materialet bestående av lydbandopptak og notater.

Til sammen består utvalget av to foreldrepar og sju foreldre som representerte familien alene. Det er benyttet ulike former for kvalitative intervju, se oversikt under. Som nevnt var rekrutteringen vanskelig når det gjaldt å få til fokusgrupper, og de to gruppene som ble mulig å etablere endte også opp med å bli mindre enn det anbefalte antallet på 5 – 8 deltakere. Likevel opplevde jeg at foreldrene spilte på hverandre, og at foreldre som i starten framsto som tilbakeholdne åpnet seg mer i samspill med andre i gruppa som var mer åpne om sine erfaringer fra starten, som jo er noe av hensikten med fokusgrupper (pkt. 4.1.1).

Rekruttering av de ansatte var også mitt ansvar, mens selve intervjuene av disse var andre i prosjektet sitt ansvar. Betingelse for deltakelse var at de måtte ha erfaring med tildeling av BPA til barn eller lederansvar når det gjelder tildelingen. Til sammen ble ni kommuneansatte med slik erfaring intervjuet.

### Oversikt over type intervjuer i de ulike kommunene:

	Kommune 1	Kommune 2	Kommune 3	Kommune 4	Kommune 5
Fokusgrupp e foreldre	1: Tre foreldre		1: fire foreldre		
Individuelle intervju foreldre		2		1	1
Individuelle intervju ansatte	1: Saksbehandl er	2: En leder, en saksbehandl er		1: Saksbehandl er	1: Saksbehandl er
Intervju to og to med ansatte			2: to ledere og to saksbehandl ere		

Antallet ble bestemt ut fra tilgjengeligheten i kommunene, det vil si hvor mange ansatte som jobbet med tildeling til barn, og hvor mange kommunene ønsket å stille med til intervju. Når det gjelder de ansatte, var kontaktpersonen også behjelpelig med å sette opp avtaler.

Barnas funksjonsnedsettelse varierer, hvor ni barn representerer seks forskjellige hoveddiagnoser. Fysisk funksjonsnedsettelse, nevrologisk sykdom og multihandicap er representert. Tre av familienes barn var ungdom i tenårene, og resten var yngre.

## 4.5 Gjennomføring av intervjuene

Både fokusgrupper og individuelle intervjuer kan ha ulik grad av struktur. Et helt åpent intervju har ikke noen tema eller spørsmål definert på forhånd, og det blir opp til deltakerne å bestemme hva som er viktig for å besvare problemstillingen. Ulemper med denne typen intervju er at det fort blir uoversiktlig og veldig arbeidskrevende i etterkant, mens det positive er at forskerens førforståelse kommer mer i bakgrunnen. Motsatt har lukkede intervjuer en omfattende intervjuguide med tema, spørsmål og underspørsmål og svaralternativene er bestemt på forhånd. Disse er best egnet for kvantitative intervjuer. Her brukes det som Kvale & Brinkmann (2009) kaller et semistrukturert livsverdenintervju, som er en mellomting hvor intervjueren har laget en intervjuguide med ulike tema og underspørsmål som en mener er viktige å få svar på i henhold til prosjektet. Varianter av denne formen kan være riktige der hvor sammenligninger av informanter er viktig (Thagaard, 2013).

Lyddoptak gir mulighet for å i større grad ha blikkontakt med de som intervjues, og for å få en mer naturlig flyt i samtalen. Her ble alle intervjuene ble tatt opp med diktafon.

Jeg skal nå redegjøre for de ulike intervjutypene som har vært gjennomført i denne studien, og se på konsekvensene av å ha brukt både fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer i undersøkelsen.

### 4.5.1 Foreldreintervjuene

Først i intervjuene fylte foreldrene ut et skjema angående deres ordning for at det senere skulle være lettere å holde intervjuene fra hverandre (vedlegg 1). Da det var viktig at de uttalte seg om de samme temaene og undertemaene, og jeg hadde antakelser om hva jeg ønsket svar på, ble det utarbeidet en detaljert intervjuguide (vedlegg 2). Likevel ønsket jeg å forholde meg pragmatisk til guiden, for å se hva intervjupersonene ønsket å legge mest fokus på. Deltakerne fikk snakke nogen lunde fritt, og det ble krysset av på guiden etter hvert som temaene ble berørt. De temaene som naturlig ikke ble berørt, ble det spurt ytterligere etter. I gruppeintervjuer er det som nevnt viktig at alle får snakke, og at intervjueren noterer seg dynamikken i gruppa. I gjennomføringen av begge fokusgruppeintervjuene opplevdes det at alle deltok, og jeg spurte noen ganger om de



andres synspunkt på et utsagn der hvor dette ikke ble kommentert på eget initiativ. I de tre individuelle intervjuene som jeg foretok alene var jeg noe mer aktiv og stilte mer oppfølgingsspørsmål for å få like utfyllende svar som i gruppene.

Intervjuene ble gjennomført i egnede lokaler i kommunen, på hotell, på nøytralt møterom i en utenforstående bedrift og også i et tilfelle hjemme hos familien. Det ble servert kaffe, og det ble vurdert at det i samtlige intervjuer opplevdes en avslappet atmosfære. Det ble småpratet litt om løst og fast i forkant av selve intervjuene, noe som opplevdes å løse opp stemningen. Fokusgruppeintervjuene varte i ca 1,5 timer og de individuelle intervjuene i ca. en time.

#### 4.5.2 Betydningen av ulike typer foreldreintervju

Der hvor deltakerne i fokusgrupper kan hjelpe hverandre med å komme på historier og utdypende refleksjoner, vil individuelle intervju i større grad være avhengig av samspillet mellom forsker og intervjuperson. Samtidig som fokusgrupper som nevnt kan være en fordel for å få fram en dybde i svarene og en trygghet ved at flere er i samme situasjon, kan også individuelle intervju være en fordel ved at det kan oppleves tryggere å snakke fritt, med større garanti for taushetsplikten. Forskeren vil i individuelle intervju imidlertid ikke kunne bidra på samme måte som deltakere med samme erfaring i et fokusgruppeintervju i å inspirere til utdyping, og det kreves en tilrettelegging for eksempel ved å vise empati og at intervjueren er mer aktiv i spørsmålsstillingen. Ulike intervjuformer i samme undersøkelse vil vise om temaene blir belyst på forskjellige måter, som i eksempelet til Michell (1999) beskrevet i pkt. 4.1.1. Morgan (1988) forklarer også hvordan de to intervjuformene kan kompensere og utfylle hverandre og bekrefte funnene som kommer fram i den andre typen intervju.

Det første intervjuet som ble gjennomført var et fokusgruppeintervju, og jeg hadde deres svar i mente under enkeltintervjuene. Dette var til god hjelp, og gjorde at det ble lettere å stille gode oppfølgingsspørsmål. Jeg erfarte at de individuelle intervjuene på samme måte som gruppeintervjuene ga gode, utfyllende svar omkring de samme temaene. Det er også vanskelig å si om de som ble intervjuet i gruppe ville gitt andre svar enkeltvis, men jeg opplevde ikke store forskjellen i dybde, refleksjon eller omtale av de samme temaene hos deltakerne, til tross for at opplevelser kunne være ulike. Her ble det altså ikke erfart

ulikheter i svarene basert på intervjuformen, og det er derfor ikke grunn til å tro at ulike intervju typer i denne undersøkelsen ga negativ innvirkning på troverdigheten i uttalelsene. Det ser heller ut til at de ulike formene bekreftet hverandre og således styrker troverdigheten i undersøkelsen.

### 4.5.3 Intervjuene med de ansatte

Intervjuene med de ansatte var som nevnt andre deltakere i prosjektets hovedansvar. Her var jeg tilstede mer som observatør og sekretær, jeg tok notater og stilte også noen spørsmål. Intervjuguiden ble utarbeidet av andre i prosjektet, med detaljerte spørsmål og en holdt seg hovedsakelig til guidens struktur. I to av intervjuene ble to ansatte for tildeling av BPA intervjuet samtidig, og i fem intervjuer ble ansatte intervjuet alene. Alle intervjuene ble gjennomført i kommunenes møterom.

Kort tid etter intervjuene noterte jeg meg umiddelbare inntrykk, noe som i ettertid var egnet til å huske den generelle situasjonen og til hjelp i analysen.

## 4.6 Forskerrollen

Ved starten av dette prosjektet hadde jeg selv ingen erfaring med temaet funksjonshemmede barn og deres familier, verken privat eller i jobbsammenheng. Kvale & Brinkmann (2009 s. 50) beskriver en egenskap ved den kvalitative intervjueren som ”bevisst naivitet”. Det handler om å ikke være bundet av intervjuguiden, og at en er bevisst sitt eget utgangspunkt og sine tolkninger underveis i intervjuet. Dette vil kunne være enklere når jeg ikke har erfaringer på området fra før, hvor jeg ikke så lett vil sortere informasjonen som gis så det passer med egne erfaringer. Det er et mål at ikke fortolkninger og analyse skal påvirkes av empati med intervjudeltakerne, og forskeren bør unngå for sterk følelsesmessig involvering (Kvale & Brinkmann, 2009). Å ikke ha personlig erfaring med den rollen foreldrene eller de ansatte i denne undersøkelsen har vil også kunne bidra til å unngå overidentifisering med de som intervjues.

På den annen side vil, som nevnt i pkt. 4.2, en forsker i et hermeneutisk perspektiv alltid ha med seg en eller annen form for førforståelse om temaet (Thommassen, 2006). I forkant av

undersøkelsen har jeg lest meg opp på kunnskap om feltet, og jeg har lært mye av de andre i det overordnede prosjektet. På den måten har jeg dannet meg en førforståelse eller et inntrykk av familienes situasjon. Jeg har også erfaring med arbeid med mennesker i sårbare situasjoner generelt, og har arbeidserfaring med samarbeid med kommunale og statlige hjelpeinstanser. Dette vil også ha påvirket mitt utgangspunkt for intervjuene med foreldrene og ansatte i denne undersøkelsen. En fenomenologisk tilnærming vektlegger også som nevnt over å kunne sette egen førforståelse til side, samtidig som en aldri kan være uten en form for bevissthet rundt temaet. Jeg tenker at det viktige blir å være seg bevisst egne holdninger og oppfatninger om temaet, og at dette er lettere når jeg ikke har direkte erfaring på området.

I en tilsynelatende motsetning til det å sette egen førforståelse til side står kravet om en kunnskapsbasert sensitivitet hos forskeren (Kvale & Brinkmann, 2009). Evnen til å få fram mest mulig relevant informasjon henger sammen med kunnskap om temaet. Ved at jeg ikke har direkte erfaring innenfor det feltet som undersøkes, kan det være fare for å ikke stille de rette spørsmålene for å komme fram til relevante, dype svar. Her vil jeg trekke fram nevnte forberedelse i form av oppdatering på tidligere produsert forskning og samtaler og møtevirksomhet i forskergruppa som positivt. Der jeg mangler personlig førstehånds kunnskaper har jeg oppdatert, forskningsbasert kunnskap. Jeg opplevde selv at jeg i tilstrekkelig grad greide å leve meg inn i intervjupersonenes livsverden, og dette kan ha bidratt til en opplevelse av tillitt og åpenhet hos deltakerne. I gruppeintervjuene fungerte jeg som moderator, mens veileder var til stede som sekretær. Dette kvalitetssikret spørsmålsstillingen. Samtidig var det mulig å diskutere gruppas dynamikk og svar i etterkant. Min tilstedeværelse i intervjuene med de ansatte sikret spørsmål som var relevante for min problemstilling.

Mine forhåndskunnskaper omkring først og fremst familier med barn med funksjonsnedsettelse og omkring BPA, ble justert og videreutviklet gjennom intervjuene. De første intervjuene dannet grunnlag for utviklingen av forståelsen i de kommende, og kapittel 5 vil vise hvordan intervjuene dannet grunnlag for analyse og tolkning. Denne opplevelsen samsvarer med den hermeneutiske forståelsen av kvalitativ metode, hvor mine kunnskaper ble større trinn for trinn, og tidligere inntrykk stadig ble tolket på nytt ettersom kunnskapen økte.

## 4.7 Analyse

Analyseprosessen tar utgangspunkt i en mengde rådata som skal bearbeides til en vurderende tekst, vanligvis gjennom ulike trinn. Det finnes ulike typer analyse, hvor hovedvekt på innholdsanalyse er vanligst ved kvalitative intervjuer (Jacobsen, 2010). Jacobsen (2010), Ryen (2002) og Kvale & Brinkmann (2009) tar for seg de ulike fasene i en innholdsanalyse. Det første en gjør er å dele råmaterialet inn i minste meningsbærende enhet og kode disse. Det vil si at utsagn som gir mening i transkripsjonen kodes med fastsatte begreper. Den neste fasen er å dekontekstualisere, det vil si å kategorisere utsagnene til større, felles kategorier, og en krymper dermed også mengden med rådata ved å forkaste utsagn som ikke er relevante for å belyse problemstillingen. Det er viktig at forskeren har med seg at inndeling og kategorisering også her handler om tolkning, hvor ens førforståelse og teoretisk utgangspunkt er førende for valgene som gjøres. En annen forsker vil kunne velge seg andre kategorier, og dermed kan intervjudeltakernes virkelighet også bli konstruert på en annen måte. Thagaard (2013) nevner viktigheten av fleksibilitet i analysen, slik at en økende forståelse også kan endre både kategorier og problemstillingen underveis. Hermeneutisk analyse ivaretar dette aspektet, hvor man hele tiden tilstreber å veksle mellom å se de mindre enhetene i lys av hele materialet (Jacobsen, 2010). Her ble intervjuene transkribert verbatim, og siden ble transkripsjonen delt inn i ulike kategorier. I kategoriseringen av ulike tema ble det tatt utgangspunkt i intervjuguiden, samtidig som det også ble formet nye kategorier underveis i analyseprosessen. Noen kategorier viste seg å være mer omtalt av foreldrene enn andre og jeg tolket omfanget av teksten og intensiteten i hva som ble sagt av hver enkelt til å si noe om hva som var viktige tema for informantene. Det var dette som avgjorde at foreldreerfaringene ble delt inn i to hovedtemaer i oppgava. Siden kunne jeg ta hensyn til dette under analyse av materialet, og også se hva slags teori som ble viktig for å belyse temaene.

Når forskeren beskriver med egne ord det intervjudeltakerne uttrykker, har det foregått en bevisst tolkning. Det blir nå viktig å finne fram til betydninger som ikke kommer fram i den direkte talen til deltakerne, og teksten utvides igjen ved hjelp av fortolkninger. I en innholdsanalyse er idealet at tekstens tolkninger i størst mulig grad skal bygge på materialet, og ikke på teorier eller førforståelser (Jacobsen, 2010). I denne studien ble dette rådet fulgt, og en stor del av teori til bruk i drøfting av resultater ble først funnet etter at analysen av teksten var i gang. Å utelukke teorier og førforståelser helt som førende for

resultater står som jeg har vist i konflikt til et hermeneutisk og et konstruktivistisk perspektiv. Jeg har som nevnt i pkt. 4.6 satt meg inn i forskning om foreldre med barn med funksjonsnedsettelse, og denne informasjonen hadde jeg i bakhodet under intervjuene. For eksempel kan min kunnskap om at foreldre med barn med funksjonsnedsettelse har et anstrengt forhold til hjelpeapparatet ha påvirket mitt fokus på temaet i møte med foreldrene, og kan også ha påvirket min tolkning av uttalelsene i ettertid.

## 4.8 Etiske overveielser

Behov for etiske betraktninger i kvalitativ forskning oppstår på grunn av forskerens overlegne maktposisjon. Det er forskeren som setter dagsorden og som bruker materialet i etterkant uten selv å måtte dele av egne erfaringer, mens deltakeren er den som skal gi av seg selv til andres bruk. Forskeren spør og deltakeren svarer. Når det finnes skjevhet i maktforhold, vil etikken spille inn som en rettesnor for forskerens handlinger (Kvale & Brinkmann, 2009). Her i landet har Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) utarbeidet retningslinjer for etikk i denne typen forskning (NESH, 2006). Kvale & Brinkmann (2009) og Thagaard (2013) har tatt for seg retningslinjene og ordnet dem i ulike spesielt relevante områder å fokusere på for forskeren; informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser for deltakerne. Kvale & Brinkmann har også med forskerens rolle som et fjerde punkt, og disse momentene har jeg valgt å legge under pkt. 4.6 om forskerrollen og under 4.8.2 om konfidensialitet. Jeg vil nå ta for meg de tre andre områdene, og forklare hvordan de er ivaretatt i denne studien.

### 4.8.1 Informert samtykke

For å sikre at intervjupersonene vet hva de sier ja til å være med på, kreves god informasjon om undersøkelsen i forkant (Kvale & Brinkmann, 2009 og Thagaard, 2013). Denne undersøkelsen er som nevnt en del av et større prosjekt i tillegg til denne masteroppgava. Alle intervjudeltakerne fikk et informasjonsskriv om prosjektet fra kommunene, hvor opplysninger om oppdragsgiver, formål med undersøkelsen, taushetsplikt og prosedyrer for oppbevaring av datamateriale ble gitt. Det ble også opplyst om muligheter for å trekke seg fra undersøkelsen underveis, at undersøkelsen blir anonymisert samt at materialet skulle brukes i en masteroppgave i tillegg. Samtykket kom i

form av henvendelse fra deltakerne til prosjektgruppa om at de ønsket å delta i undersøkelsen. Det ble videre i starten av intervjuene sikret at de hadde fått informasjonen, hvor de også hadde mulighet for å stille spørsmål.

#### 4.8.2 Konfidensialitet

Kravet om konfidensialitet skal sikre intervjudeltakernes anonymitet overfor andre enn forskeren, og slik gi deltakerne beskyttelse (Kvale & Brinkmann, 2009). Materialet skal som en regel anonymiseres, og lister med gjenkjennbare opplysninger skal oppbevares sikkert (NESH, 2006). I denne undersøkelsen er både kommunenavn og personnavn utelatt, og det er også andre forhold som vil kunne virke gjenkjennende, som detaljer som er uten betydning for undersøkelsen.

Her oppstår et dilemma når det er aktuelt å sammenligne uttalelsene hos saksbehandlere og foreldre i en kommune. Disse vil kunne kjenne igjen seg selv, og når det for eksempel bare finnes tre mottakere av BPA blant barn i kommunen, vil det kunne være lett for saksbehandlerne å gjette seg til hvem som har uttalt hva av foreldrene, samtidig som det vil kunne være lett for foreldrene å identifisere hvem saksbehandleren er. Det blir da viktig å anonymisere ved å utelate personlige karakteristika, og samtidig få fram poeng som er interessante for problemstillingen. Her har det noen ganger blitt endret på detaljer slik som kjønn på barn og foreldre for at det blir vanskelig å se hvem som har uttalt seg, og jeg siterer heller ikke uttalelser som jeg tenker kan virke gjenkjennende for enkeltpersoner.

Når forskningsprosjekter omhandler barn, kreves ekstra forsiktighet. Retningslinje nummer 12 hos NESH (2006 s. 16) tar for seg barns ivaretagelse: ”Når barn og unge deltar i forskning har de særlige krav på beskyttelse i tråd med deres alder og behov”. I dette prosjektet blir ikke barna direkte involvert, men de er likevel en viktig del av undersøkelsen og er indirekte med gjennom sine foresatte. For å ivareta deres sikkerhet har jeg ikke nevnt navn, bosted eller sjeldne diagnoser og heller ikke beskrevet noen funksjonsnedsettelse eller andre gjenkjennbare forhold i detalj.

Alle personopplysninger og kommuneopplysninger vil bli destruert etter bruk.

### 4.8.3 Konsekvenser for intervjudeltakerne

Gjennomføringen av en undersøkelse skal være betinget av at den ikke skal gi negative konsekvenser for deltakerne (NESH, 2006 og Kvale & Brinkmann, 2009). Det er for eksempel viktig å tenke over om deltakerne forteller mer enn de egentlig ønsker, eller om ordrette gjengivelser kan virke krenkende for den som har uttalt seg, til tross for anonymitet (Kvale & Brinkmann, 2009).

Et etisk dilemma i gruppeintervjuer kan være at det blir «for trygt» slik at flere som er i samme nettverk eller miljø får ta del i noe som ellers ville føles for privat å snakke om, og en kan angre på noe en har sagt i ettertid. Ved spørsmål fra intervjuer kan en føle at en må svare, og dermed utlevere forhold som egentlig føles for private. En kan overveie om en skal beskytte intervjupersonene ved å oppfordre til å ikke dele for mye, samtidig som dette kan føre til mer overfladisk materiale. Her ble det vurdert at deltakerne selv kunne avveie hva de ønsket å dele, og det ble ikke delt informasjon som jeg vurderte at kunne være uheldig at de andre i gruppa fikk vite om. Hvis det hadde skjedd ville jeg ha måttet bryte inn. Jeg har ikke sitert uttalelser som jeg tenker at kan virke krenkende for enkeltpersoner til tross for anonymitet. Også i individuelle intervjuer kan intervjueren ved å sørge for en trygg og tillitsvekkende atmosfære muligens frambringe uttalelser som intervjudeltakeren i andre situasjoner ikke ville ønsket å dele. Her er det viktig at forskeren har et avklart forhold til sin rolle som intervjuer, ved å ikke benytte terapeutiske teknikker for å få mer verdifulle uttalelser (Kvale & Brinkmann, 2009).

Kravet om gjennomsiktighet i forskning er i tillegg til sikring av reliabilitet også et etisk krav for å sikre intervjupersonene, slik at flere kan se at forskningen har foregått på en etisk forsvarlig måte (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette er som nevnt ivaretatt ved at flere har gått igjennom materialet.

Det er innhentet godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste felles for det overordnede prosjektet (vedlegg 2).

## 5 Foreldreerfaringer når barn og unge har BPA

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse beskriver i undersøkelser som nevnt i kapittel 2 et krevende hverdagsliv. Hverdagen skal gå opp i samarbeid med mange ulike instanser, og også for familier hvor et barn har BPA er ordningen bare ett av flere områder som krever innsats fra foreldre. Mange har andre hjelpetiltak ved siden av BPA som krever kontakt med kommunen, og foreldre samarbeider med instanser som skole, habiliteringstjenesten og hjelpemiddelsentralen, og de følger opp aktiviteter som fysioterapi og fritidsaktiviteter. Foreldres erfaring med BPA til barnet på ulike områder er viktig å få fram for å undersøke i hvilken grad den helhetlige situasjonen påvirkes av denne formen for organisering av hjelpetiltak. De to ulike hovedområdene jeg skal ta for meg her er først foreldres erfaring med det å skulle søke og få innvilget ordningen og samarbeidet videre med kommunen (5.1), og så hvordan ordningen fungerer for familiene når den er iverksatt (5.2). Til slutt i kapitlet kommer et mindre avsnitt som sammenligner barn/unges og voksnes bruk av BPA (5.3).

Med bakgrunnsinformasjon om familier med barn med funksjonsnedsettelse og BPA-ordningen ble det undervegs i analyseprosessen også klart hvilke teorier som støttet opp om funnene i de to hovedområdene beskrevet over. Teoriene blir i hvert underkapittel (5.1 og 5.2) presentert før datapresentasjonen og så drøftet opp mot dataene til slutt.

### 5.1 Samarbeid med kommunen

Samarbeid med kommunen handler her først og fremst om foreldrenes opplevelser i samhandlingen med den avdelingen som tildeler BPA for barn. Erfaringene skal ses i et foreldreperspektiv, men data fra intervjuer med ansatte i kommunene med ansvar for tildeling av BPA brukes i tillegg til foreldreintervjuene for å få et helhetlig bilde og for å se foreldrenes erfaringer i en sammenheng. Tilgjengelighetsteori og teori om bakkebyråkrati bidrar til å støtte analysen, og kan forklare en del av foreldrenes opplevelser. En drøfting opp mot disse teoriene ses derfor som hensiktsmessig, både når det gjelder det foreldre sier om prosessen med å få tilgang til BPA for barnet, og videre samarbeid etter at ordningen er innvilget. Jeg vil derfor først redegjøre for teoriene før jeg i pkt. 5.1.5 vil drøfte den framkomne empirien i lys av disse. Etter presentasjonen av teoriene formidles og analyseres erfaringer i prosessen med å få tildelt ordningen, for så å undersøke det videre



samarbeidet med kommunen når det gjelder evaluering og eventuelle endringer i ordningen. Resultatene av undersøkelsen drøftes som nevnt til slutt mot teorien.

### 5.1.1 Tilgjengelighetsteori og bakkebyråkratperspektivet

Teori om tilgjengelighet av tjenester og bakkebyråkratiet er mye brukt i framstillingen av enkeltmenneskers møte med byråkratiet, og forskning på omsorgstjenester og NAV har også tatt i bruk disse teoriene (se for eksempel Jacobsen, Jensen & Aarseth (1982), Lundberg (2012) og Wel et al. (2006)). Når det gjelder familier med barn med funksjonsnedsettelse vil disse i stor grad være avhengige av tildeling av ulike hjelpeordninger innen de samme offentlige systemene.

Tilgjengelighetsteori ble utviklet av Barnard Schaffer & Huang Wen-Hsien (1975) og handlet opprinnelig om fordeling av goder mellom land. I Norge er teorien tatt i bruk for å beskrive hvordan samhandlingen mellom forvaltning og brukere er styrende for tilgangen på og fordelingen av goder eller tjenester for den enkelte, og det legges vekt på barrierer som brukeren må passere før hjelpen kan gis (Thorsvik, 2003). Terskel, kø og skranke er begreper som i teorien beskriver ulike trinn som brukerne må forsere for å få tilgang til et gode. Terskelen symboliserer de kriteriene som finnes for å kunne søke på et gode, for eksempel kunnskap, tilgjengelig informasjon og hvem forvaltningen ser som kvalifiserte. Dette ser jeg som relevant for diskusjonen her. Kø handler om hvordan prioriteringer mellom søkerne foregår i saksbehandlingstiden. Dette tas ikke opp i intervjuene, og jeg har derfor heller ikke forutsetninger for å si noe om dette punktet i denne oppgaven.

Skrankebegrepet viser hvordan samhandlingen typisk foregår når en har søkt, og hvordan møtet påvirker fordelingen av goder (Bleiklie, Jacobsen og Thorsvik, 1997). Begrepene terskel og skranke skiller altså mellom mulighetene for å søke om et gode, og siden om muligheter for å få dette innvilget, videreført og eventuelt endret.

For hvert trinn finnes det regler. Reglene ved terskelen og skranken beskrives av Bleiklie et al. (1997) som adgangsregler og tildelings- og samhandlingsregler. Reglene her kan være overordnede regler fastsatt av myndigheter, eller de kan være uskrevne og normative, ved at de er kulturelt, rutinemessig eller individuelt skapt i den enkelte forvaltningsenhet.

Tilgjengelighetsteorien tar for seg kriterier for fordeling av goder uten å komme inn på hvordan og hvorfor dette skjer, noe teorien har fått kritikk for (Thorsvik, 2003). Årsaker til skjevfordeling av goder tar Lipsky (2010) for seg i teorien om «street level bureaucracy»,

på norsk kalt bakkebyråkratperspektivet. Denne teorien tar for seg hvorfor bakkebyråkratene, det vil si de som jobber nærmest brukerne, handler som de gjør i tjenesteytingen. Teorien favner bredt når det gjelder brukergrupper, alt fra politi, lærere og sosialarbeidere, og den er også som nevnt over brukt i norsk velferdsforskning når det gjelder tildeling av goder og tjenester.

Lipsky ser tjenesteyternes siling av brukerne som en strategi for beskyttelse mot vanskeliggjøring av arbeidet. Homogene brukere både med tanke på behov for hjelp og evne til å tilegne seg kunnskap er enklest å jobbe med ved at en kan lage universelle rutiner, noe som vil gjøre at ressursene som er satt av til formålet også utnyttes maksimalt. For å ikke måtte bruke unødvendige ressurser på mottakerne får bakkebyråkratene en portvaktfunksjon, og blant annet bruker tjenestemenn ifølge Lipsky metoder som å holde tilbake informasjon, psykologisk press (for eksempel overtalelse), utforming av uskreve regler og rigid tolkning av regler for å sikre seg mot dårlig ressursutnytting. En utstrakt mulighet for bruk av skjønn ved tildeling av tjenester vil også av samme grunn føre til avgjørelser som ikke er til brukernes fordel.

Et ønske om mindre bruk av skjønn i tjenestetildelingen er noe av grunnen til at brukerorganisasjonene har ønsket en rettighetsfesting av BPA (Andersen et al., 2006).

### 5.1.2 Tildeling av BPA

Proessen fram til innvilging av BPA er her delt inn i tre deler; tilgangen på informasjon om BPA for barn, hva som skal til for å få innvilget søknaden og hva som tas hensyn til ved utmålingen av timer.

#### *Informasjon om ordningen*

Informasjon om BPA for barn kan gis ved at kommuner informerer foreldre muntlig om de ulike tiltakene som kan gis inkludert BPA, og det kan informeres på kommunens hjemmeside. Av de fem kommunene i denne undersøkelsen har to kommuner ingen informasjon på hjemmesiden om at BPA er en mulig ordning for barn, en kommune informerer spesielt om ordningen som aktuell for barnefamilier hvor barnet har nedsatt funksjonsevne, og to kommuner nevner barn som mulig målgruppe under generell informasjon om BPA. For å få informasjon via hjemmesidene til kommunen må foreldrene ta initiativet, og i ulik grad lete seg fram etter det enkelte tiltaket. Hjemmesidene kan være

vanskelige å finne fram i, og hvis informasjonen finnes må en ofte vite hva en leter etter for å finne informasjon om BPA for barn.

Forskjellen på å informere via internett og muntlig i møter er at foreldre må være aktive for å få informasjon og vite hva de ser etter når kommunen informerer på nett. Det er ikke alltid foreldre vet hva som finnes og hva de har behov for i utgangspunktet, noe som kan gjøre det vanskelig å lete på hjemmesidene. Muntlig informasjon i møte med kommunen ses derfor som viktig for mange foreldre.

Ansatte i tildelingsavdelingene og foreldrene forteller om ulik grad av muntlig informasjon om ordningen. For sju av de ni familiene i undersøkelsen var det de selv som hadde tilegnet seg kunnskap om BPA og som foreslo denne organiseringen av hjelpen. Noen hadde tidligere erfaring med ordningen fra eldre søsken av barnet eller tidligere bosted, mens andre hadde hørt om BPA via bekjentskaper og lest seg opp på egenhånd.

*Det var vel delvis via jobben til [mor], at hun fikk høre litt om det, og så leste vi mye på nett, veldig mye. Og det var vel noe informasjon også fra autismeforeningen, tror jeg. Så det var litt sånn, kommet noen drypp her og noen drypp der, og så har det vært litt informasjon fra kommunen i et møte vi hadde på skolen [...].*

*Så hørte vi med kommunen, leste litt om BPA sjøl, så fikk vi kommunen hjem på besøk. Og det var i forbindelse med at vi skulle prøve en støttekontakt. Vi måtte prøve å finne ut av det når det gikk opp for oss at det ikke var noe tilbud i det hele tatt [etter at SFO er slutt i 4. klasse]. Det var ingen som kom og fortalte oss det, at det fantes på en måte. Vi måtte finne ut av det, men når vi først fikk de fra kommunen hjem, så var det veldig mye informasjon å få.*

Det er vanskelig å vite sikkert om disse familiene ville fått informasjon om BPA uavhengig av egne forkunnskaper. I en kommune fortelles det at de informerer alle som trenger bistand om alle tjenestene på lik linje på obligatoriske hjemmebesøk. Samme avdeling har ansvar for tildeling av støttekontakt, avlastning, omsorgslønn og BPA. De er den eneste kommunen som har laget egen brosjyre for BPA, og av de fire kommunene i denne undersøkelsen er dette den kommunen som vurderes å informere mest om BPA for barn. På hjemmebesøkene i denne kommunen hadde foreldrene tilegnet seg informasjon i forkant av møtet, så det er vanskelig å etterprøve kommunens utsagn om informasjon.

I en annen kommune forteller saksbehandler om en mer restriktiv holdning til å informere om ordningen.

*Det her er ikke en ordning vi vil flagge og si at den har vi. Og det har også noe med økonomi, det er en dyrere ordning, men ikke mye dyrere enn å kjøpe avlastning på institusjon. Men det er ikke en tjeneste vi flagger når vi informerer. Men vi informerer om det til de som er interessert i det, for å si det sånn. De som er interessert i BPA og som vi tenker BPA for, de er oppegående mennesker som ofte har enten hørt om andre eller er sånn som allerede har vært inne på nettet og sjekka og vet alle lover og regler og på en måte har full oversikt.*

Informanten sier også i intervjuet at hun mener at avlastning ofte er mer riktig for familiene enn BPA er, fordi man må kunne være arbeidsleder, ha stort nok hus og må kunne orke å involvere assistenter i privatlivet for å kunne ha BPA. Her er det tydelig at informanten, som har hovedansvar for tildeling av BPA for barn i kommunen, ser an foreldrene med tanke på disse faktorene før det eventuelt informeres om ordningen. Man må som foreldre altså ha evne til selv å skaffe seg «full oversikt» om ordningen før en kan få ytterligere informasjon fra kommunen. Det sies at de ikke har mange søkere, noe som kan tenkes å ha sammenheng med lite informasjon. Samtidig er dette den kommunen med best informasjon om BPA for barn på kommunens hjemmeside, noe som gir signaler om at holdningen til informasjon er personavhengig. For at kommunens informasjon skal nå fram er en i denne kommunen avhengig av at foreldrene aktivt leter på hjemmesiden.

En saksbehandler i en annen kommune forteller at de er for dårlige til å informere om ordningen i møter, og de har heller ikke informasjon om ordningen verken for voksne eller for barn på kommunens hjemmeside.

De to familiene som ikke visste om BPA i forkant av det første møtet med tildelingsavdelingen i kommunen bor i en kommune hvor nattevakt for pleietrengende organiseres som BPA. Alle barn som har BPA i kommunen har dette som nattevakt, og de tildeles BPA uten mulighet for å velge annen organisering av nattlig tilsyn. Foreldreinformantene i denne kommunen kom i kontakt med tildelingsavdelingen gjennom andre instanser, hvor man så at foreldrene trengte å sove om natta.

*[...] Og da ga sykehuset beskjed om at når vi tok med oss han hjem, så var han nødt for å ha nattevakter som passet på han på natt. Så da var det opp til*

*kommunen hvordan de ønsket å håndtere det. Det ønsket de å gjøre ved bruk av BPA. Kommunen bestemte at det var BPA.*

*De [ansatte på tildelingskontoret] hadde diskutert litt, og foreslo nattevakt. Og da var det litt sånn hvordan vi skulle løse dette da. Og da fikk jeg på en måte beskjed om at de kunne løse det som en BPA, som brukerstyrt personlig assistent. For meg så sa det meg ingen ting da, men jeg har lært litt mer etterhvert. Så hvorfor de valgte å bruke BPA som nattevakt, det vet jeg ikke, for jeg vet ikke hvilke alternativer de kunne satt inn.*

De som får nattevakt som BPA får dette fordi kommunen selv ikke klarer å skaffe ansatte som ønsker å være hos en familie hele natta. At kommunen bruker BPA på denne måten uten at det finnes alternativer er uvanlig. Når det gjelder andre bruksområder for ordningen sier leder for tildelingskontoret at BPA ikke er det første de foreslår når familier trenger bistand, men at andre tiltak gjerne blir prøvd ut først. De snakker om BPA når foreldrene selv foreslår det, når eneste alternativ er barnebolig, som de ikke har, og når andre instanser som for eksempel sykehuset ønsker det. Også her vurderes derfor informeringen om BPA som sparsom, og som selektiv ut fra kommunens behov for organisering av tjenester.

### *Innvilgelse av søknaden*

Av de sju familiene som ikke ble pålagt nattevakt som BPA opplevde fem familier å ha måttet bruke mye ressurser for å få innvilget ordningen. Dette gjelder uavhengig av hvordan kommunene informerte familiene i forkant. Foreldrene i en kommune forteller:

*[...] Ja, de pusha veldig på at vi skulle velge avlastning. Det har vi da valgt å ikke gå for. Vi har valgt en rein BPA- løsning. For vi ser det at å reise bort eller gjøre sånne ting, det trigger mye frustrasjon både før og etter. Jo flere hverdager vi kan ha, jo bedre er det. [...] Alternativet var vel at han skulle gå på SFO ut over 4. klasse, det er ikke vanlig å gjøre det, så etter diverse runder med kommunen så fikk vi da lov til å bruke det, at han blir møtt på skolen og går hjem. Da gjør han som alle andre i klassen.*

Også den andre som ble intervjuet i denne kommunen har måttet kjempe for å få BPA til barnet.

[...] *Da regna jeg om dette vedtaket på avlastning, på støttekontakt og hva annet de hadde kommet drassende med, om til BPA- timer, sa dette koster ikke dere noe som helst mer, så jeg vil ha BPA isteden, så kan jeg ordne det selv. Nei da, så klart, jeg måtte klage.*

I andre kommuner opplevde foreldre det også vanskelig å få tildelt BPA, da de ble forsøkt overtalt til å velge avlastning i stedet.

*Vi fikk egentlig høre at det var ikke stor sjanse for å få BPA, kommunen brukte ikke BPA. De valgte å bruke avlastningsbolig, så hvis han hadde behov på ettermiddagen så var det avlastningsboligen som var løsningen. Det er sikkert en fin løsning for mange, men vårt barn har bare venner som er funksjonsfriske. Han er godt integrert i nærmiljøet, han har venner som er eldre og yngre enn seg som kommer hjem til han, og han er innimellom hjemme hos dem også. Og han har fritidsaktiviteter sånn at han er forholdsvis aktiv, og da er det ikke noen løsning å ha han på et senter.*

Familien fikk til slutt innvilget BPA, men mye mindre enn de søkte om, og de bruker i tillegg omsorgslønnen de får til å leie inn andre privat for å være med ungdommen på aktiviteter. Det er behov for assistent til alle aktiviteter.

I den kommunen som bruker BPA som nattevakt forteller ansatte at det hovedsakelig er familier med barn som trenger kontinuerlig tilsyn om natta som har BPA. Lederen for tildelingsavdelingen mener at for en del hadde avlastning utenfor hjemmet vært det beste, men at foreldrene ikke ønsker det. For eksempel innvilges ikke BPA i stedet for SFO til barn med funksjonsnedsettelse, så lenge det finnes et SFO- tilbud i kommunen også til de som er eldre enn 4- klassinger. De ønsker å prøve ut de tiltakene kommunen drifter selv først så lenge det er forsvarlig fordi det koster mindre, men det fortelles at de ikke alltid er enige med foreldrene i hva som er bra nok for barnet. Eksempelet som brukes er foreldre som ønsker BPA i stedet for SFO mens kommunen mener at SFO er et bra nok tilbud.

Også i den kommunen som vurderes å informere mest om ordningen i møte med familiene, har to av de tre familiene i gruppeintervjuet måttet argumentere for at det var denne løsningen de ønsket.

*Det var en tydelig føring på hvor de helst ville ha oss, men vi hadde en valgmulighet. De ville helst ha oss på avlastning, men for oss så var det helt klart*

*at han skal ha en familieomsorg, og da er på en måte ikke det alternativ pr. i dag, at han skal være på en avlastningsinstitusjon. [...] Det har virkelig vært sånn push at til slutt så måtte vi si at vet du hva, vi har gjort et valg, nå stopper dere. Altså, vi måtte rett og slett bli ganske strenge mot hun nede i kommunen, men nå tror jeg ikke hun gjør det igjen. For det er noe med at det handler ikke om at noen gjør gale ting, avlastningsinstitusjonen er ikke feil, men det er ikke det vi ønsker nå.*

*[...] Det er ikke bare de som er dårligere enn gjennomsnittet, holdt jeg på å si, altså, som blir tilbudt avlastningsinstitusjonen, for de ville også gjerne ha sønnen min der. Vi sa vel egentlig fra sånn forholdsvis tidlig at det ikke er noe for oss, han skulle ikke på noen institusjon. Og så var det ikke noe mer, men de var, de fronta det da, at det var det de syntes vi skulle velge. I stedet for å søke om det vi hadde der vi bodde før.*

Foreldrene ønsket BPA fordi de ønsket å ha barnet hjemme i familien, og den ene familien hadde god erfaring med ordningen fra før. Vi ser at informasjon om ordningen ikke nødvendigvis betyr det samme som at foreldre opplever å være velkommen til å velge BPA hvis de ønsker det. I den samme kommunen opplevde imidlertid en familie som har barn som er for gammel til å gå på vanlig SFO, men likevel trenger assistanse, at de ikke hadde problemer med å få BPA innvilget. Dette passer godt med det en ansatt her sier om holdningen til BPA for barn:

*Holdningen til BPA har jeg aldri tenkt over. BPA er en av flere tjenester vi har i kommunen. Det er en viktig tjeneste for barn som ikke kan være alene hjemme etter skolen og ikke har noe SFO-tilbud. Hva skal du da gjøre? Det er viktig at kommunen har noe å tilby i slike tilfeller. [...] Det har blitt et økt fokus de siste åra på hva de skal gjøre når barnet ikke kan være alene hjemme. Det har kommet mer og mer. Det har blitt et større fokus på dette.*

Dette kan tolkes til at det synes å være en positiv holdning til tildeling av BPA i kommunen i hovedsak når det gjelder i åpningstida til SFO, for at foreldre skal kunne jobbe mest mulig. Hvis dette er hovedmålgruppa for BPA for barn kan det forklare hvorfor andre familier har blitt forsøkt overtalt til å velge andre tiltak.

En mor i en annen kommune forteller at hun lett fikk innvilget BPA til barnet uten motforestillinger fra kommunen, etter at hun selv visste hva hun ønsket fra tidligere god

erfaring med ordningen for et eldre barn. Denne moren ser det likevel som viktig at hun hadde satt seg inn i regler og forskrifter angående ordningen da hun kontaktet kommunen.

Det er få barn som har BPA i kommunene sammenlignet med hvor mange som har andre hjelpetiltak. En saksbehandler sier at inntrykket deres er at BPA krever mye av foreldrene, og at det er mange foreldre som ikke ønsker arbeidslederansvaret etter å ha blitt informert. Denne kommunen har et godt utbygd avlastningstiltak både hjemme og på institusjon, som hun mener at de fleste ønsker. Hun sier at hun godt kunne tenke seg at flere ønsket tjenestene organisert som BPA. Samtidig er dette en kommune som ikke informerer alle når de møter familiene, og hjemmesida har sparsommelig informasjon hvor det under BPA generelt opplyses at barn kan få BPA i særlige tilfeller og hjelpebehovet må være over 20 timer pr. uke.

### *Utmåling av timer*

Ansatte som jobber med tildeling av BPA til barn ble spurt om hva ordningen kan og ikke kan brukes til. Svarene går ofte ut på at tildelingen av BPA- timer foregår individuelt ut fra den enkelte families behov. Samtidig har vi sett at det i to kommuner er ulike områder hvor det er enklest å få innvilget ordningen, det vil si som nattevakt og i SFO- tiden. Det uttrykkes også av de ansatte i alle de fem kommunene områder som ikke kan tas med i timeutmålingene, som hjelp til husarbeid, hjelp for og med søsken eller til feriereiser. Familiens behov for assistanse begrenses altså av kommunenes regler for tildeling. Det er imidlertid enighet blant tildelerne om at ordningen skal innebære fleksibilitet, og det gis uttrykk for at det er greit at foreldrene bruker ordningen til andre formål enn det timene er beregnet til. En ansatt sier at ”I et vedtak har jeg utheva at vedtaket er beregnet etter skoletida, men at foreldrene står fritt til når de vil bruke timene”. I samme kommune vises det også til et motsatt eksempel hvor de har beregnet timer til foreldres behov for avlastning, men ikke gitt timer i SFO- tiden. Foreldrene er uenige i at SFO er bra nok for deres barn, og omdisponerer timene til SFO- tiden selv. Dette har tildelingsavdelingen selv foreslått for foreldrene, og resultatet blir at de ikke får den avlastningen kommunen mener at de trenger. Foreldrene har altså en medbestemmelse med tanke på hva timene i praksis skal brukes til, men ikke mye når det gjelder hvordan timene beregnes. Det finnes bestemte kriterier i kommunene for utmåling av timer, men ikke for bruken etter at timene er innvilget. Jeg kommer tilbake til hva foreldrene i praksis bruker ordningen til i kap. 5.2.

I en kommune fikk barnet tildelt mindre enn en fjerdedel av de timene de søkte om.



*En av begrunnelsene er at vi ikke hadde noen ansatte, og det var så veldig vanskelig å få ansatte til den ordninga. Så vi kunne eventuelt søke om å få mer hvis vi fikk ansatte. Jeg sa at det er vanskelig for oss å snakke med folk og gjøre avtaler hvis vi ikke vet hvor mye vi kan få, men den biten var de ikke med på i det hele tatt.*

Her er begrunnelsen for å ikke utmåle nok timer at det ikke fantes assistenter ansatt på søknadstidspunktet. Timene ble altså ikke utmålt etter behov, men etter hva kommunen så som mulig, ifølge foreldreinformanten. En familie i en annen kommune fikk halvparten av det de søkte om. Den første foreldren sier at de vil jobbe mot å få flere timer framover, mens den andre ikke vet om de orker. Det er også foreldre i en tredje kommune som sier at de fikk for lite timer da de fikk innvilget BPA, men at de har greid å få flere timer opp gjennom årene, slik at de i dag har det de mener de må ha for å klare seg og kunne ha rom for noe fleksibilitet. En familie har ønske om å inkludere timer til støttekontakt inn i BPA-ordningen, mens tre av de resterende foreldrene uttrykker at de har akkurat nok til å komme seg gjennom hverdagen, uten stort rom for fleksibilitet. To familier er tilfreds med det timeantallet de har og kommunens tildeling av timer. Hvordan det oppleves å ønske seg endringer i vedtaket kommer jeg tilbake til i neste avsnitt.

### **5.1.3 Erfaringer med samarbeid med kommunen etter tildeling av BPA**

Etter at ordningen er innvilget skal fortsatt familiene samarbeide med tildelingskontorene når det gjelder evalueringer, revurdering av vedtaket, eventuelt ønske om endringer i antall timer og ønske om bytte av leverandør. Her er det samarbeidet om BPA med tildelingskontorene som skal belyses, men som nevnt i innledningen til kapittelet kommer dette som regel i tillegg til et omfattende samarbeid når det gjelder andre instanser og tjenester. Det kan tenkes at foreldrenes utsagn noen ganger påvirkes av at de tenker mer helhetlig rundt sin situasjon i beskrivelsen av samarbeidet med kommunen.

Foreldres erfaring med revurdering av vedtaket er det første jeg skal ta for meg her, før jeg også kommer inn på erfaringer ved ønske om utvidelse av ordningen, hvordan foreldre erfarer at deres egen atferd påvirker tildelingsavdelingenes velvillighet og vurderinger av arbeidsgiverorganiseringens betydning.

#### *Revurdering av vedtak*

De intervjuede foreldrene har vedtak om BPA i et år om gangen. Kommunene beskriver ulik praksis med hensyn til varigheten på vedtakene. De fleste vedtakene varer i ett år, men både kortere og lengre vedtak fattes, ut fra kommunens rutiner og funksjonsnedsettelsens grad av stabilitet. En ansatt sier at ” vedtak varer maks et år. Men vi har hatt noen som har hatt tremånedersperioder”. Praksis for revurdering varierer også, noen forteller at de tar en telefon eller et møte i forkant for å høre hvordan det går og forlenger hvis alt er bra, mens andre ikke nødvendigvis evaluerer sammen med foreldre eller gir signaler om endring i forkant før de sender et brev med et vedtaksforslag. Foreldrene forteller at det stort sett er i forbindelse med nye vedtak eller hvis de selv tar initiativ ved ønske om endring at de har kontakt med kommunen.

I en kommune opplever foreldrene det som truende når det kommer et brev fra kommunen like før et år har gått.

*Og så sender de det i posten så det kommer fram dagen før ferien. Dagen før høstferien, dagen før sommerferien [...]. Bli helt stressa jeg, når det står kommunenes navn på konvolutten, altså.*

*Du får det brevet uansett om det blir noen endring eller ikke. Du har ikke noen forutsetning til å egentlig vite hva de tenker. Hadde vært allright en gang å få et brev hvor det stod at ordningen fungerer såpass godt at den videreføres for neste år. Noe så enkelt hadde bare fjerna utrolig mye stress på en måte. [...]*

*Forutsigbarhet, det hadde vært gull. Hadde de begynt nå i mars med å si det at skal vi gå gjennom og bare se over vedtakene, og så dette er innstillingen vår. Hvis du hadde hatt litt spillerom i tid før endringene kom i kraft, det hadde vært fint.*

Det uttrykkes, basert på erfaring, en frykt for hva som skal stå i vedtaksbrevene, og en forventning om at det kan komme endringer som de ikke er forberedt på. Det ser ut til å være en manglende kommunikasjon mellom kommunen og foreldrene når det gjelder revurdering av vedtakene i denne kommunen.

I en annen kommune føler foreldrene at forutsigbarheten er god.

*Vi har fått vedtaket allerede. Det synes jeg også er litt deilig, at man kan få det, ikke liksom vente, ha det å tenke på i november, desember, får vi like mye timer? Bli det noen spørsmål? Da ble jeg nesten overrasket, faktisk, at det kom så tidlig nå for 2014.*

En kommune i undersøkelsen forlenger vedtakene automatisk så lenge situasjonen ikke er endret. Vedtakene gjelder gjerne for flere år om gangen, og de vektlegger forutsigbarhet hos brukerne som viktig. Den ansatte informantene sier:

*[...] Vi har for eksempel noen som har vedtak på nesten 200 timer på ei uke og har en funksjonsnedsettelse som aldri vil bli bedre, så er det jo en belastning også at vi begynner å skape usikkerhet på at nå skal vi revurdere vedtak. Så på de som er stabile så prøver vi å la det rulle å gå. Men på unger så er det ofte sånn at første vedtaket alltid er et år for å kunne gå inn igjen og se er dette her det riktige. [...] Da er det ny samtale, og vi får høre hvordan det går, og ser på om det er noen endringer i behov [...].*

Både i intervjuene med foreldrene og med ansatte ses forskjeller i prosedyrer ved revurdering av vedtak, og uttalelser fra foreldre stemmer oftest overens med hva ansatte uttrykker i samme kommune. I kommunen hvor brev uansett sendes en gang i året uten at foreldre vet innholdet uttrykker foreldre stor usikkerhet og frustrasjon, mens i den kommunen hvor vedtakene ruller og går ved stabile situasjoner, og eventuelle endringer sies å foregå i samarbeid med familien, er foreldreinformanten svært godt fornøyd med samarbeid og forutsigbarhet.

I en tredje kommune hvor vedtakene ifølge saksbehandlerne kan fattes ned i tre måneders varighet har de intervjuede foreldrene et års varighet på sine vedtak, og de uttrykker ikke misnøye eller usikkerhet. Det beskrives også fra foreldrene et samarbeid i forkant av eventuelle endringer.

### *Samarbeid ved foreldres ønske om endring*

Når foreldre ønsker endringer forteller flere at det er viktig å kjempe og ikke gi seg for å oppnå de endringene de har behov for.

*Og så er det jo en lang kamp. Vi begynte med fire timer. Og så har vi bygd oss oppover i løpet av de årene. [...] Vi har gått fra der hvor kommunen har sagt at bruk av BPA- timer på skolens grunn i det hele tatt ikke var mulig å få til, til at vi nå har fått lov til å bruke det i stedet for SFO, men det har vi brukt ganske lang tid på. Vært mye meningsutvekslinger for å si det sånn. Men nå fungerer det veldig bra. Nå synes jeg i hvert fall at vi har et veldig godt samarbeid med kommunen som tildeler da.*

Det oppleves av noen foreldre som viktig å ha andre med på laget for å få flere timer BPA, og spesialisthelsetjenesten nevnes som viktig for at kommunen skal ta behovet på alvor. En forelder i et fokusgruppeintervju gir råd til en annen i gruppa om å få legen til å skrive brev til tildelingskontoret:

*Men da tenker jeg, hvis dere får med dere barnehab´en litt på laget, og presenterer det for legen, det at hun blir sliten, klarer ikke å være på SFO.[...] Overlat litt til dem, om de kan skrive noen brev. [...] Da legger du alt på bordet for legen. Og da kommer hun til å fyre, og da tenker jeg kommunen gjør noe, jeg. Brev fra henne pleier å få gjennomslag, for å si det sånn.*

Den andre forelderen, som synes de har fått tildelt for få timer, svarer dette:

*[...] Vi har ikke kapasitet til det [å få legen til å bli med på å søke om utvidet timeramme]. Vi er så nedkjørte at det eneste det dreier seg om er å overleve fra dag til dag. Jeg bruker kanskje åtte – ti timer i uka, jeg, på å søke det ene og det andre og snakke med den ene og den tredje og den fjerde. Hvor skal jeg finne de timene, da?*

Her ser vi hvordan BPA- ordningen er en del av den helhetlige situasjonen for familien. På grunn av en strevsom hverdag vil de som ikke har nok timer heller ikke bestandig selv ha mulighet til å ta kontakt med kommunen for å få endret på timeantallet, da de ikke har nok tid og krefter. Dette viser at det ikke nødvendigvis er slik at når kommunen ikke hører noe så er alt bra, som flere ansatte i intervjuene uttrykker at de tenker, det uttrykker derimot et behov for initiativ fra kommunen når det gjelder evaluering av ordningen, også utenom den tiden hvor vedtakene stopper.

Noen foreldre forteller eksplisitt at de opplever en mangel på tillitt fra kommunen. De ønsker å bli trodd på at de ikke ber om mer enn de har behov for. En forelder som fikk innvilget halvparten av de timene han søkte om sier dette:

*[...] Vi ville ikke be om mer enn vi absolutt, minimum trenger. Ikke fordi at jeg misliker assistentene mine voldsomt mye, jeg synes de er hyggelige, jeg. Men jeg gidder ikke ha dem i stua mi mer enn nødvendig. [...] Altså, når jeg kommer til kommunen og sier jeg trenger så mange timer, så kunne det vært fint hvis de hadde den vinklinga på det, da. At han har mest sannsynlig ikke bedt om for mange, fordi at han skal ligge og sole seg. [...] Det er det han faktisk trenger. Og ikke da bare si*

*nei, men han har bedt om dobbelt så mye som han trenger, fordi at han vet at jeg kommer til å skjære det i to.*

En forelder i en annen kommune sier:

*[...] Og så skulle jeg gjerne hatt tilliten fra kommunen om at for meg å kunne slippe å ha folk i huset mitt, det er målet. Ikke motsatt, at jeg liksom skal stå her å skulle loppe de for mest mulig. Det er jo ikke sånn. Altså, den dagen vi får alt til å funke uten, det er jo det som blir deilig. At den tilliten at vi gjerne vil ha huset for oss selv, den kunne være der, det skulle jeg ønske, den føler jeg veldig at ikke er der.*

Samtidig opplever noen av familiene fra ulike kommuner at det ikke har vært noen problemer med å skulle få det timeantallet de har bruk for ved behov for flere timer.

*Vi har nå nattevakt [i tillegg til på dagtid], det hadde vi ikke før. [...] Så begynte vi å kjenne på at nå er vi kommet dit at vi kanskje skulle hatt det en stund, men vi hadde ikke bedt om det. Nå ber vi om det, nå på høsten, så kanskje vi får det på det nye budsjettet etter nyttår. Så tok det tre uker, så lå vedtaket på bordet. Når vi ber om hjelp så har vi i hvert fall fram til nå fått det som vi har bedt om.*

Spesielt i en kommune uttrykkes en opplevelse av mangel på tillitt fra kommunen når det gjelder foreldrenes behov. Familiene her har heller ikke tillitt til kommunens vurderinger når vedtak revurderes. Dette kan også gi signaler om mangelfull brukermedvirkning fra kommunens side, ved at familiene ikke tas med i avgjørelsene. Viktigheten av å ha en reell påvirkningsmulighet uten å måtte slite seg ut uttrykkes som viktig av alle familiene, også av de familiene som ikke opplever at det er vanskelig å bli trodd.

### *Betydningen av foreldrenes væremåte*

Hvordan de forholder seg til hjelpeapparatet opplever foreldrene er en viktig faktor for hva de skal få ut av samarbeidet. De følgende sitatene er fra foreldre i ulike kommuner:

*[...] Vi er prisgitt et godt samarbeid med kommunen. Så vi må bestandig finne den balansegangen mellom å kreve så mye at de blir irritert og det å være glad for det en får og gjøre det beste ut av det. Vi har nok vært der nå i noen år, vi prøver å ha et veldig godt samarbeid med kommunen og det føler jeg at har fungert også. Det er bestandig prosesser, vi får ikke ting med en gang, men etter hvert som det blir påpekt og tatt opp flere ganger, blant annet BPA, så går det jo igjennom til slutt.*

*Man lærer i hvilke møter du kan si akkurat det du mener og hvilke møter du må tøyse deg selv, selv om du er så sint at du nesten ikke klarer å sitte stille. Så lærer man seg det.*

*[...] Man kan liksom bli uenig med saksbehandleren, og da går det helt i stå. Så til man har følt seg fram, så er det fremdeles sånn hatten i hånda noen steder. Og man må takke pent. I prinsippet så skal det jo ikke være sånn.*

Foreldre uttrykker en opplevelse av å måtte tilpasse seg og opptre på bestemte måter ut fra hva de ønsker å oppnå og hvem de samhandler med. Hva man kan oppnå må avveies opp mot hvordan man skal legge fram saken. Noen opplever at de kan få gjennom saker når de er bestemte og strenge, og en forelder uttaler også at «Du må bli litt drittsekk, rett og slett, og greie å tenke sånn at samma, det skal jeg ha».

Andre opplever at de må være ydmyke og holde seg inne med saksbehandlerne for å få gjennom saker. En del av uttalelsene viser også at man lærer seg spillereglene etter hvert, enten det er å være «drittsekk» eller en opplever å måtte «stå med lua i handa og takke pent». Dette støttes av funnene til Lundebj (2008) og Wendelborg (2010), hvor foreldres tilgang på tjenester er avhengig av tillært samhandling med systemet (pkt. 2.5) . Som jeg skal drøfte i avsnitt 5.1.4 kan det likevel se ut som om tilgang til BPA- ordningen også betinges av hvilke ressurser familiene har i utgangspunktet, ved de kriteriene kommunene setter for informasjon om- og innvilgelse av ordningen.

#### *Foreldres tanker om arbeidsgiveransvaret*

Ifølge Independent Living- bevegelsen er som nevnt brukervalg når det gjelder tjenesteleverandører et viktig prinsipp for å ha styring over eget liv. Tre av de fem kommunene i undersøkelsen har innført brukervalg, hvor foreldrene kan velge mellom ulike tilbydere som står for driften av ordningen. I to av disse kommunene har ikke foreldrene mulighet for å velge kommunen som arbeidsgiver, og i bare to av kommunene er brukervalget innført via konkurranseutsetting. Noen av foreldrene har hatt denne valgmuligheten fra start og andre etter en tid med bare én arbeidsgiver uten brukervalg. I de to siste kommunene har ikke kommunene avtale med private leverandører, men foreldrene kan likevel benytte seg av ekstern leverandør hvis de ønsker. Foreldres utsagn forteller noe om betydningen av arbeidsgiverorganiseringen for dem.

En familie har ønsket kommunen som arbeidsgiver til assistentene fordi de var misfornøyde med kvaliteten på assistansen hos den private tilbyderen og ønsket utdannet personale.

*Vi ønsket og vi bad flere ganger om at hjemmetjenesten skulle ha ansvaret i stedet for [arbeidsgiveren]. [...] Hvem tenker egentlig hva er det beste for ungen, tenker vi hva er det beste for kommunen, eller tenker vi hva er det beste for denne ungen?*

Dette er en familie som har BPA som nattevakt, hvor barnet har behov for mye medisinsk oppfølging. Kommunen er imidlertid ikke et valgalternativ i denne kommunens brukervalgmodell. Familien har en avlaster som er hjemme hos dem noe på dagtid. Denne fungerer slik familien ønsker at BPA skulle gjort. Avlasteren har utdanning i henhold til barnets helseproblemer, og foreldrene føler at de kan stole på denne på en helt annen måte enn på assistentene som er der om natta, som ikke har spesialkompetanse. Avlasteren har de skaffet selv, men ulempen er at avlastningen må tilpasses når avlasteren har tid, og det er ikke når behovet nødvendigvis er der.

At en ikke kan velge kommunen som arbeidsgiver begrenser brukerstyringa, og foreldrene må velge et tilbud som ikke dekker deres behov for spesialkompetanse.

Før en kommune innførte brukervalg ble det benyttet ett eksternt firma som drev ordningen for kommunen, og foreldrene måtte benytte seg av dette. Når det så ble mulighet for å velge andre leverandører sier den ene foreldreinformanten at de ikke ønsket å bytte leverandør til tross for at de var misfornøyde med det de hadde. Familien var redd for at kostnadene ved å skulle bytte kunne bli for høye.

*[...] Vi har jo vært veldig misfornøyd med [arbeidsgiveren] i perioder og vi ønsket egentlig å bytte. Og jeg undersøkte litt når jeg hadde tid, de ulike alternativer. Og det var et alternativ som jeg synes virket bra, men akkurat da hadde vi fått, vi har fire assistenter, da hadde vi akkurat hatt skifte i tre av dem. [...] Det hadde vært en kjemperunde, så var det sånn at ok, nå må vi bare lande litt, så får vi se. Så sa også kommunen at dersom det var sånn at vi ville skifte så var det muligheter for at vi kunne ta med oss assistentene videre inn i den nye tilbyderen. Men det var jo ikke sikkert assistentene ønsket det, så derfor så valgte vi å roe det ned. Og faktisk så har vi beholdt de samme assistentene fram til nå. Og det er det viktigste. Det er det som teller. Stabiliteten.*

Foreldre i en annen kommune er redde for å miste det de har når ordningen nå skal konkurransen utsettes. Kommunen benytter nå to leverandører uten å ha markedsutsatt tjenesten, noe de er pålagt og nå også ønsker å gjøre. Det kan være vanskelig for foreldrene å skille mellom modellen for brukervalg, hvor en kan velge mellom flere tilbydere, og anbudskonkurranse, hvor én tilbyder vinner anbudet. Hovedbudskapet er likevel at familiene er redde for å miste en arbeidsgiver og assistenter de er godt fornøyde med.

*Vi hadde ansvarsgruppemøte nå, hun sier det at alt skal ut på anbud, og vi vet jo ikke hvem som vinner. Og så sier jeg hallo, hva sier du, betyr det at hvis [arbeidsgiveren] ikke legger ut anbud som dere går god for så mister jeg assistenter som vi har brukt utrolig mye tid på å lære opp, som er trygge på barnet, som han er trygg på? Ungene våre er på anbud.*

En annen forelder i gruppa svarer dette:

*De skjønner ikke at hjertet faller rett ned i magen. Altså, hva skjer nå? Du er jo i beredskap på en måte 24 timer i døgnet fra før av. Og så kommer det en sånn en også, og egentlig så sitter de kanskje og vet at ja, men det blir jo de samme leverandørene denne gangen og. Det er ikke noen vits i å slenge ut sånne ting, det skaper bare frustrasjon, og det er nok press fra før av, om du ikke skal få det i tillegg.*

I en kommune hvor kommunen kan velges som arbeidsgiver har en familie valgt denne løsningen, blant annet for å bevare stabiliteten ved et eventuelt skifte av godkjente arbeidsgivere.

Foreldre uttrykker altså at stabiliteten for barnet og familien er viktigere enn muligheten for å velge arbeidsgiver. De er avhengige av mange instanser, og er hele tiden på vakt for endringer fordi det medfører stress. Forbrukersuverenitetsprinsippet til IL blir for disse foreldrene underordnet behovet for stabilitet. Hverdagen krever så mye av foreldrene at endringer fort blir uhåndterbare.



### 5.1.4 Oppsummering

Å få tilgang til BPA- ordningen har i ulik grad opplevdes som krevende for foreldrene. I fire av de fem kommunene var det foreldrene selv som foreslo BPA som løsning for deres hjelpebehov, mens i den femte kommunen hadde ikke foreldrene annet valg. Kommunene opplyser om ulik grad av informasjon, og bare én kommune sier at de informerer foreldre om BPA på lik linje med andre mulige hjelpeordninger. Ansatte forteller at det er få søknader om BPA, noe som ser ut til å kunne skyldes mangel på informasjon. Kravet til egeninnsats for å tilegne seg kunnskap om ordningen er høyt, spesielt i tre av kommunene i undersøkelsen, noe som kan tolkes som en negativ holdning til BPA for barn og unge.

Kommunene vurderes generelt som tilbakeholdne med innvilgning av ordningen, og de fleste foreldrene uttrykker at det har vært en kamp å få innvilget BPA til barnet.

Tildelingspraksisen er ulik ut fra hvordan kommunene ønsker å avlaste foreldrene, og kommunene danner ulike uformelle tildelingsregler. Der hvor det er bestemt at BPA i stedet for SFO er et godt alternativ når barna blir for gamle for vanlig SFO, og der hvor ordningen brukes som nattevakt, kan det se ut til at det er lettest å få innvilget BPA når familiene er i disse målgruppene. To kommuner kan tildele BPA som alternativ til SFO etter 4. klasse slik at foreldrene kan jobbe, mens to andre kommuner ikke tillater det, da plikten til å ha et SFO- tilbud til barn med særskilte behov (Opplæringsloven § 13-7) ivaretas av skolen. To kommuner har organisert ordningen slik at assistenten kan følge barnet både hjemme, på veg til skolen og i skoletida ved hjelp av delt avlønning av assistenten, mens andre kommuner utelukker slik organisering. I en kommune får alle som vurderes å ha behov for nattevakt til barna BPA, mens det er vanskelig å få det til andre formål. Likevel er kommunene også enige om en del områder for hva de kan og ikke kan utmåle timer til, som at assistansen ikke utmåles til tilsyn av søsken, husarbeid eller feriereiser. Familienes behov og ønsker må altså passe med kommunens policy for at BPA skal innvilges. Når timene er innvilget til et bestemt formål har foreldrene i alle de undersøkte kommunene imidlertid stor frihet når det gjelder bruken av assistansen.

Når assistansen som vi har sett noen ganger innvilges til et formål, for eksempel i SFO-tida, mens foreldrene også ønsker å bruke det til andre ting, for eksempel i helger, må foreldrene dermed velge mellom to opplevde behov for assistanse. Da vil foreldrene ofte velge den bruken som oppleves mest nødvendig, og fleksibiliteten kan dermed bli til noe som står på papiret, men ikke oppleves i praksis.

Hvilken kommune en bosetter seg i kan ha mye å si for hvilket tilbud en får, og noen familier flytter for å få det tilbudet de har behov for, slik vi ser i Aftenposten 22.02.14 (Kagge & Fuglehaug, 2014). Det ser ut til at kommunene ønsker å bruke assistansen kompensierende, som avlastning for foreldre når det gjelder det aller mest nødvendige, i større grad enn utviklende (at familiene og barnet skal kunne oppleve en fleksibilitet som gjør det mulig i større grad å delta i samfunnet hver for seg og samlet) (jfr. pkt. 3.3).

Kommunene har ut fra innbyggertall og antall barn med hjelpetiltak få barn med BPA, henholdsvis 10, 7, 4, 3 og 1 barn. I tillegg til holdningene hos kommunene og opplevelsene foreldrene forteller om kan også antallet som har ordningen tyde på en restriktiv holdning. BPA for barnefamilier synes å være relativt vanskelig tilgjengelig, og det ser ut til å være lettest å få tilgang til ordningen der hvor familiens behov passer med det området hvor kommunen ønsker å satse på BPA, som her er nattevakt eller erstatning for SFO (som også er de to kommunene i undersøkelsen med flest brukere). Kommunene i denne undersøkelsen er valgt ut fra at de har såpass mange barn som har BPA. De aller fleste kommunene i landet har færre eller ingen barn med ordningen, noe som kan tyde på en større generell skepsis enn vi ser her, og at kommunene i undersøkelsen på mange måter er foregangskommuner til tross for en tilbakeholdenhet.

Samarbeidet etter innvilgning av ordningen er hovedsakelig begrenset til oppfølging i forbindelse med revurdering av vedtak eller initiativ til endringer fra foreldrenes side. Foreldre opplever ofte en tilbakeholdenhet hos kommunene når de ønsker flere timer, og de må gå flere runder. Samarbeidet med saksbehandlerne oppleves å påvirkes av foreldres atferd. Mange forteller at for å få det de trenger enten må være strenge og stå på kravene, eller huske å være rolige og takknemlige til tross for at de føler seg opprørte og fortvilte, hvis de skal få det de trenger.

Muligheten for å kunne velge leverandør oppleves å være viktig når det gjelder å kunne velge seg arbeidsgiver som hjelper til med arbeidsledelsen, men behovet for stabilitet i assistansen ser for noen ut til å være viktigere enn det å få den best mulige tjenesten. Når det gjelder BPA som nattevakt kan det se ut som om den ene familiens behov heller hadde vært ordinær hjemmetjeneste som nattevakt for å få den spesialkompetansen de ønsker.

Foreldrene uttrykker et behov for tillitt, forutsigbarhet og kontinuitet når det gjelder samarbeid med kommunene om BPA for barnet. Ulike prosedyrer for evalueringer og forlengelse av vedtak samt skifte av saksbehandlere og leverandører har betydning for

disse faktorene. Skifter av assistenter og leverandører, korte vedtak og lite medbestemmelse ved endringer ser ut til å påvirke foreldres opplevelse av stress negativt. Disse resultatene samsvarer med funnene til Lundeby (2008), hvor livskvaliteten hos familier med barn med funksjonsnedsettelse er forbundet med en opplevelse av flyt og kontinuitet i hverdagen.

### 5.1.5 Er familienes assistansebehov prisgitt lokale, uformelle regler for tildeling?

Jeg vil nå tolke empirien som har kommet fram i undersøkelsen i lys av tilgjengelighetsteoriens terskel- og skrankebegrep, og ved å finne fram til de ulike adgangsreglene og tildelings- og samhandlingsreglene som ser ut til å gjelde ved kontakten med tildelingskontorene når en ønsker BPA for barnet. Jeg vil så diskutere årsaker til at ulike regler for tildeling formes ut fra teori om bakkebyråkrati.

For å komme over *terskelen* og få søkt kommer det gjennom intervjuene fram at kommunene har *adgangsregler* for hvem tiltaket skal gjelde for. For å si brukere slik at bare de som tilfredsstill kriteriene kommer over terskelen kan en holde tilbake informasjon. Det uttales av ansatte i to av tildelingskontorene at det ikke informeres mye om ordningen, mens ansatte i en kommune hevder å informere alle som skal ha tjenester. Når kommuneansatte, som vi har sett her, ikke informerer alle kan en si at foreldrene blir sensurert. Et indirekte inngangskriterium og en adgangsregel blir at foreldre er ressurssterke nok til selv å skaffe seg informasjon eller ha et nettverk som kjenner til ordningen. Mange foreldre med barn med funksjonsnedsettelse gis altså ikke mulighet for selv å være med å vurdere om ordningen er egnet, eller om de kan ivareta arbeidsledelsen. Det åpnes dermed heller ikke for muligheter for utvidet opplæring i arbeidslederrollen, og mulighetene for at en familie uten ekstra stue og bad vil kunne dra nytte av BPA for barnet vil i disse tilfellene utelukkes. Hvorvidt noen vil kunne takle at andre jobber med barnet mens en selv er tilstede kan være vanskelig å avgjøre for ansatte uten å ha diskutert saken med dem det gjelder. Arbeidsledere skal vanligvis kurses. Hvis foreldre ikke informeres basert på antakelse om at de ikke vil ha kapasitet til å lede ordningen vil en ikke få anledning til å vurdere dette selv, eller få muligheten til å kurses i arbeidsledelse. Dette gir uttrykk for en paternalistisk holdning, hvor det offentlige er ekspertene og vet bedre enn

folk selv hva de vil kunne ha nytte av. Foreldrenes autonomi svekkes når de ikke gis mulighet for å vurdere selv hva som er bra for deres familie.

En mor i denne undersøkelsen sier at hun var i krise og var veldig sliten, og at hun ikke hadde overskudd til å prøve å finne fram til de ulike hjelpetiltakene som fantes. Hun visste ikke hva hun hadde behov for eller hvordan hun skulle gå fram. Etter flere måneder fikk hun via andre instanser kjennskap til avdelingen som tildeler tjenestene, fikk BPA innvilget og sier at hun ikke har problemer med å lede ordningen. Eksempelet viser at selv om en ikke alltid får til å finne informasjon selv, så kan man ha god nytte av ordningen. En annen familie sier at lite hus ikke var ideelt, men at BPA var den eneste måten de kunne ha barnet hjemme på, noe som veide opp for det negative. Dette er en vurdering ingen andre kan ta på vegne av familien. Mangel på informasjon fra tjenesteapparatet er som vi ser med på å øke kravet til egeninnsats fra foreldre.

Når en har «gått over terskelen» og søkt og står ved *skranken* handler det om hva som skal til for at ordningen blir innvilget og hvordan en kan beholde og eventuelt utvide ordningen. Her gjelder ulike tildelingsregler. En regel som er felles for kommunene, som også kommer fram i målformuleringen fra myndighetene, er at foreldre eller andre nærstående må kunne og ville ivareta arbeidslederansvaret. Andre kriterier som uttrykkes, som ikke er formulert sentralt og som også blir en form for tildelingsregler (pkt 5.1.1) er om familiene har stort nok hus, eller om foreldre antas å ville takle å ha noen tett på seg. Det finnes også ulike lokale regler for hvilke bruksområder som foretrekkes. For eksempel tolkes det som lettest å få BPA innvilget som erstatning for SFO i en kommune, mens hos andre er denne bruken ikke aktuell å legge inn i timeramma og BPA som nattevakt er den bruken som foretrekkes. Dette er regler som ikke nødvendigvis er nedskrevet og kanskje ikke direkte uttalt, men som likevel regulerer adgangen til BPA for barnefamiliene i den enkelte kommune.

Over halvparten av foreldrene i min undersøkelse forteller at de har blitt forsøkt overtalt til å velge andre måter å organisere hjelpetiltak enn BPA, hovedsakelig som avlastning i institusjon. Foreldrene måtte være svært tydelige på at det var BPA de ønsket. Ulik evne til å likevel stå på sitt og ikke gi etter kan være med på å sile vekk brukere som hjelpeapparatet ikke ser som en del av målgruppa, og blir en type tildelings- og samhandlingsregel. De som ikke har mot eller ressurser nok til å kjempe får i enkelte kommuner ikke tilslag på ordningen. Noen har også fått innvilget BPA etter å ha klaget på

avslag, og flere har lang erfaring med samhandling med hjelpeapparatet før de søker om BPA eller om utvidelse av timeramma. Foreldre er tydelige på at det er viktig å vite hvordan det er mest hensiktsmessig å gå fram for å få gjennomslag, og at deres evne til å ”stå på krava” og ha andre instansers støtte har vært avgjørende. Ved skranken ser vi at det ofte er viktig at foreldre er tydelige, at de er flinke til å presentere sine behov og evner og at de ikke gir opp, noe som blir kriterier for innvilgelse og endring av vedtak.

Ifølge Thorsvik (2003) vil regler som er kompliserte å forstå øke kravet om ressurser hos brukerne i tilgangen på goder. Her kan adgangs- og tildelings- og samhandlingsreglene framstå som ressurskrevende ved at en ofte selv må finne informasjon om ordningen og tilpasse atferd og egen framstilling i møtet med saksbehandlerne for å bli hørt.

Sentrale målformuleringer og det at ordningen kalles brukerstyrt tilsier at foreldre må kunne administrere ordningen. Det vil være rimelig å anta at ikke alle foreldre vil ønske denne jobben, og slik sett vil BPA for barn ikke gjelde for alle. Det kan imidlertid se ut som om de kommunalt definerte reglene for tilgang på BPA for barn i mange tilfeller er for strenge sett opp mot sentrale føringer og også krever ressurser i form av overtalelseevne, informasjonsinnhenting, solide nettverk, evne til å klage på vedtak, utholdenhet og stort hus. Da kan det bli bare de mest ressurssterke som får tilgang til ordningen, og slik sett fører reglene for tilgang på BPA for barnefamilier sannsynligvis til et underforbruk.

Tilgjengelighetsteorien forklarer som vi ser at tildelingsavdelingene i mange tilfeller former kriterier for fordeling av goder, her BPA for barn, lokalt. Hvorfor dette skjer har som nevnt i pkt. 5.1.1 teorien fått kritikk for å ikke gå nærmere inn på (Thorsen, 2010). Årsaker til at tildelingen foregår slik den gjør vil jeg nå diskutere ved å stille funnene i undersøkelsen i lys av Lipsys bakkebyråkratteori.

Noen kommuner har som jeg har vist funnet sitt eget, foretrukne område for bruk av BPA. Dette gjør at de familiene som prioriteres og innvilges BPA har behov for samme type hjelp, og vil ifølge bakkebyråkratperspektivet gjøre det enklere og mindre ressurskrevende for de ansatte å iverksette og følge opp ordningen. Når det også er de brukerne som allerede vet mye om ordningen og som antas å ha evne til å lede denne uten videre opplæring som lettest får tilgang, sikrer dette de ansatte mot å måtte bruke ressurser på informasjon, utstrakt opplæring og eventuelt reorganisering hvis det viser seg å ikke fungere. Disse måtene å rasjonalisere arbeidet på kan tolkes som en negativ holdning til BPA for barn i kommunene.

Den negative holdningen som kan oppleves begrunnes altså av Lipsky med et behov for beskyttelse mot belastende arbeidsoppgaver blant de ansatte. Å jobbe for å redusere disse oppgavene kan sies å være et paradoks, når samtidig dette er en viktig del av den kompetansen som kreves for stillingene. Forsvarlig bruk av skjønn er også en del av den faglige kompetansen som forutsettes av saksbehandlerne, og en kan si at ved å arbeide fram et underforbruk av BPA- ordningen for barn skapes et gap mellom de sentrale føringenes mulighet for bruk av et romslig skjønn, og den rigide tolkningen av regler som ansatte i noen kommuner i praksis viser. Slike gap forklares og rettfærdiggjøres ifølge Lipsky blant annet med begrenset ressurstilgang. Dette har vi sett ved at ansatte i noen kommuner hevder at BPA er dyrere enn tradisjonell organisering av hjelpetjenester til tross for at beregninger viser at BPA ikke behøver å koste mer (ECON, 2010), noe også en ansatt i en kommune i undersøkelsen er enig i. Ansatte kan rasjonalisere sine valg og handlinger, her ved å si at BPA for barnefamilier er et tiltak som skal være for de få, og at andre tiltak skal prøves først.

Sosiale tjenester er i den norske velferdsstaten tradisjonelt under streng offentlig kontroll (Askheim et al., 2006). BPA for barn er en ny organisering av enkelte sosiale tjenester som medfører at driften ofte settes ut til private leverandører, brukerne får økt makt over egen situasjon og ansatte må gi slipp på noe av kontrollen. Ved å tilstrebe en homogen og lite krevende brukergruppe kan ansatte oppleve tapet av kontroll som mindre ressurskrevende og risikofyllt. Samtidig blir tapet mindre omfattende, da den gruppa som får tjenestene også blir mindre enn den kunne ha vært ved et romslig bruk av skjønn. Bakkebyråkratiet forårsaker dermed, ved å arbeide fram et underforbruk av BPA for barn og unge, at mange foreldre, barn og unge opplever å ha utilstrekkelig makt og innflytelse over eget liv. Flere vil miste muligheten for BPA, til tross for at de kunne ha god nytte av ordningen.

## **5.2 Ordningens betydning for familien**

Foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne ønsker ifølge undersøkelser å leve et mest mulig normalt familieliv (Ingstad & Sommerchild, 1984 og Lundeby, 2008). Jeg skal nå se på ulike forhold i familien som påvirkes av at et barn med funksjonsnedsettelse har BPA. Betydningen av BPA for barnet selv, for søsken og for familien beskrives og analyseres, før det tas fatt i foreldres erfaringer med deltakelse i arbeid, arbeidslederansvaret og

forholdet til assistentene. Undervegs i arbeidet ble det klart at teori om stressmestring underbygget foreldrenes uttalelser. Redegjørelsen for teoriene kommer som nevnt først også i dette underkapittelet, før funnene i datapresentasjonen til slutt drøftes opp mot teoriene.

### 5.2.1 Teori om mestring

Mestring forklares slik av Heggen (2007, s. 64):

*Meistring handlar om å greie noko på eiga hand, om å takle stress, påkjenningar, kriser eller sjukdom slik at ein kjem seg vidare på ein god nok måte. Det handlar om å ta i bruk dei ressursar som ein har eller rår over for å betre situasjonen.*

Heggen viser et kontekstuet perspektiv på mestring. I tillegg til individuelle, psykologiske mestringsstrategier handler muligheter for mestring av vanskelige situasjoner om å ha tilgang til ressurser i nettverket, medregnet det offentlige hjelpeapparatet. Brukerstyringa i BPA- ordningen er en faktor som skal sikre mottakerne makt og kontroll over eget liv, ved hjelp av ressurser i form av assistenter.

Videre tar Heggen for seg begrepene *primær* og *sekundær kontroll* (s. 70), basert på Rothbaum et al. (1982), som verktøy for opplevelse av mestring. Primær kontroll viser til eksterne faktorer, hvordan en kan endre ytre forhold for å nå sitt potensiale, og sekundær kontroll er indre mekanismer som gjør at en tilpasser seg og aksepterer de ytre forholdene slik de er. Når det gjelder mennesker med funksjonsnedsettelse og deres familier kan primær kontroll gi økte muligheter for mestring og deltakelse i samfunnet ved hjelp av for eksempel universell utforming og BPA. En slik primær kontroll vil ifølge Heggen være avgjørende for at en skal kunne oppleve størst mulig grad av mestring. Der primær kontroll ikke lykkes i ønsket grad vil sekundær kontroll være en viktig psykisk mestringsstrategi.

Stress er en påvirkning som ifølge Theorell (2004) gjør at kroppen er i konstant beredskap, og det er vanskelig å få hentet seg inn igjen ved hvile, som en gjør uten en stressende livssituasjon. En viktig faktor for mestring av stress er videre at en selv har kontroll over situasjonen, noe som også gir autonomi og makt. Theorell har fokus på sykefravær i arbeidslivet, og forklarer hvordan stress er en risikofaktor for dårlig helse, blant annet ulike former for utbrenthet. Videre finner han at kontroll over arbeidssituasjonen er en viktig helsefremmende og stressmestrende faktor som minsker sykefravær. Jeg tenker at dette kan

overføres til familier med barn med funksjonsnedsettelse, hvor også her opplevd stress knyttes til manglende mulighet for selvbestemmelse og dermed kontroll (Pkt. 2.1).

Antonovsky (1979) beskriver også opplevelse av autonomi og kontroll som viktige faktorer for mestring ved utsettelse for risiko. Han tar i bruk begrepet ”sense of coherence”, som oversettes med opplevelse av sammenheng. Opplevelsen av sammenheng kan minne om det Lundebj (2008) kaller flyt i hverdagslivet, som er noe foreldre til barn med funksjonsnedsettelse ofte savner, og som gir uønsket stress. Antonovsky tar for seg tre faktorer som er nødvendige for opplevelse av sammenheng i tilværelsen: Sense of comprehensibility (forståelighet), sense of manageability (håndterbarhet) og sense of meaningfulness (meningsfullhet). Teorien er spesielt fokusert mot mestring av stress som forebygging av psykiske vansker. Særlig uttrykker foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne vanskeligheter i å håndtere situasjonen. De forteller ofte, som nevnt i kapittel 2, at det ikke er barnet og dets funksjonsnedsettelse som er problemet, noe som indikerer at livskvaliteten og opplevelsen av kontroll og sammenheng kan økes med bedre kontekstuelle betingelser. Graden av mestring vil ha sammenheng med opplevelsen av livskvalitet hos barna og familiene.

### **5.2.2 Betydningen av BPA for barnet/ungdommen**

Som beskrevet i innledningen til kapittel 3 er et mål med BPA fra myndighetenes side et aktivt og sosialt liv for mottakerne. Som nevnt i pkt. 2.3 vil ungdom kunne ha et sterkere behov enn yngre barn for å orientere seg ut fra familien, og foreldrenes rolle endres når barna blir eldre. Det blir her undersøkt hva foreldre tenker om nytten av BPA for barna og for ungdommene, og om den offisielle målsettingen oppleves å ha ulik betydning når det gjelder skillet mellom barn og ungdom.

Først vil jeg se på betydningen av BPA for barn (under 13 år) og så tar jeg for meg ungdommens nytte av BPA slik foreldrene ser det.



## Barn og BPA

En forelder med yngre barn forteller om at det sosiale var et mål med BPA i starten, men at det ikke er det som er viktigst nå.

*[...] Det er noe av det vi tenkte da vi begynte, så fint, da kan han gå sammen med klassekameratene hjem, men det er jo ikke det han ender opp med å gjøre, han ender opp med å gå samtidig med klassekameratene hjem. [...] Og så kan assistenten være der sånn at han får gjort det som andre barn på sin alder gjør hjemme som han ikke kan gjøre alene. [...] For skjer det noe som ikke var innenfor firkanten så er det noen som kan hjelpe å forstå og ordne opp i det. For han kunne ikke gått hjem eller vært hjemme uten å ha hatt en assistent.*

Det viktige for barnet blir ifølge foreldrene i minst mulig grad å bli stigmatisert for sin funksjonsnedsettelse og kunne gjøre som alle andre på sin alder.

En forelder hvor de har både avlastning og BPA har tenkt på den opplevelsen barnet har når det blir sent på avlastning.

*Nå har hun blitt såpass stor at hun begynner å spørre om hvorfor hun skal [på avlastning]. Hvorfor skal jeg dit? Hva er det for noe? Hun har aldri noen sinne stilt de samme spørsmålene når assistenten kommer hjem til oss.*

Foreldreinformanten sier med andre ord at det er naturlig for barnet at det trenger assistanse, mens det har grunn til å spørre hvorfor det ikke kan være hjemme. Dette er noe av grunnen til at familien ønsker mer assistanse og mindre avlastning.

Foreldrene til de barna som har BPA bare som SFO eller nattevakt ser det som viktig for at de skal kunne jobbe og ta seg av barna sine selv resten av tiden. Det kan være at de barna som har mulighet for å være sosiale i større grad blir tildelt støttekontakt. Et barn i undersøkelsen har støttekontakt i tillegg til BPA, og støttekontakten er den som tar med barnet ut på aktiviteter, mens assistenten er hjemme etter skoletid fordi barnet ikke kan være alene. De små barna som har BPA som nattevakt er i barnehage om dagen, og får slik dekket et behov for sosial aktivitet.

Det viktigste med BPA for barna før de blir ungdommer er ifølge foreldrene at barnet kan bo hjemme, minske stigmatisering og gi opplevelser ved at de kan gjøre som andre barn på sin alder. Slik sett blir målene med BPA generelt noe forskjøvet når det er yngre barn som

er målgruppen. Det er ønskelig at barn skal vokse opp hjemme, og da blir et mål i praksis å hjelpe foreldrene til en slik mulighet, hovedsakelig ved avlastning av tradisjonelle foreldreoppgaver, framfor det sentralt formulerte målet om sosial integrering.

### *Ungdom og BPA*

Når barn blir ungdom endres vanligvis omsorgsoppgavene til foreldrene, og ungdommen utvikler seg gradvis til å bli mer uavhengig av foreldrene (pkt. 2.3). Foreldrene til to av de tre ungdommene i undersøkelsen bekrefter dette ved at BPA ønskes brukt mer målrettet mot ungdommen som mottaker enn mot foreldrene som hjelp for at de skal klare omsorgsoppgavene.

*Om kommunen hadde sagt at nei, dere får 30 %, og det skal være bare hjemme, da hadde han jo vært mye mer hjemme, det er jo det som hadde vært resultatet, at de hadde fratatt han muligheten for å være mer sosial. [...] Jeg tror det påvirker selvstendigheten hans. Ungdommer ellers som er i den alderen som er i skolen de forholder seg til lærere, de fjerner seg fra foreldrene sine som en naturlig prosess. Han gjør jo i mindre grad det, fordi at han er veldig mye hjemme sammen med oss. Så derfor så tror jeg det har vært bra for hans sosiale utvikling, for hans selvstendighet.*

Også utvikling mot et liv uten å være avhengig av offentlige ytelser opptar foreldrene når det gjelder ungdom.

*[...] Vi gir henne den ballasten som gjør at hun kanskje kommer ut i arbeid i stedet for å gå på trygd. [...] Det er ikke noe i veien for at hun kan gjøre veldig mange forskjellige arbeidsoppgaver som gjør at hun betaler skatt og er en ressurs for samfunnet i stedet for at hun blir en byrde. Hvis vi hadde benytta det [avlastning] kontra BPA så tror vi at den situasjonen ville vært helt annerledes. Det er jeg helt overbevist om. Jeg tror ikke at hun hadde blitt fulgt opp på samme måte på avlastningsboligen.*

Med oppfølging menes her først og fremst fokus på sosial integrering med jevnaldrende og lekser, som ungdommen trenger assistanse til hver dag. Det sosiale og muligheten for selvstendighet blir i tillegg til det å leve mer som ungdom flest en måte å tenke utvikling mot selvstendighet og selvforsørging som voksen. Foreldrene forteller at begge disse

ungdommene har et sosialt nettverk og venner som ikke har nedsatt funksjonsevne, samtidig som de ofte trenger bistand. Foreldrene vurderer at det beste for ungdommene er å slippe at foreldrene skal stå for mye av bistanden, både for å utvikle en større selvstendighet og for å kunne slippe å ha med seg foreldrene overalt.

En forelder til den tredje ungdommen i undersøkelsen forteller at ungdommen har et ønske om venner, men at han ikke får det til. BPA kan ikke bidra til å få venner, men det kan hjelpe litt.

*Sånn sett så hjelper BPA til å lindre sorgen litte grann når vi har disse guttene [assistenter] som kan spille spill, for da har vi noen hyggelige timer, men det hjelper ikke på det sosiale. Det kan lindre litt.*

Hos denne ungdommen er funksjonsnedsettelsen så sosialt hemmende at assistenten ikke kan bidra til at de får et sosialt nettverk. BPA brukes for at en skal få samme opplevelser som andre på sin alder og slippe stigmatisering ved å alltid ha med foreldre.

I tillegg til at det for ungdom blir mer naturlig at assistenten overtar det som tidligere har vært foreldreoppgaver, som for eksempel mating, skriving, følge til skolen og fritidsaktiviteter, ser det ut til at diagnose har noe å si for hvordan foreldre ser på bruken av BPA. Utvalget her er lite, men det kan se ut som om i alle fall sosial integrering som mål kan være avhengig av diagnose, selv om løsrivelse fra foreldre vil kunne være et mål for de fleste.

### **5.2.3 Betydningen av BPA for søsken**

Som nevnt i pkt. 2.3 har nyere forskning på norske forhold sett at søsken av barn med funksjonsnedsettelse klarer seg bra, men at foreldre er bekymret for om søsknene får nok oppmerksomhet (Tøssebro og Lundeby, 2002). Det framheves også som viktig for søskens utvikling at familiene får den hjelpen de trenger. Jeg skal nå ta for meg hva foreldre tenker om betydningen BPA har for søsknene. I alle de ni familiene som er intervjuet har barnet/ungdommen som har BPA søsken.

Noen av foreldrene tenker at BPA har noe å si for forholdet mellom søsknene. I en familie hvor forholdet mellom søsknene beskrives som normalt kan en likevel tenke at assistansen

kan hjelpe på søskenforholdet. Foreldrene er klare på at søskenet ikke skal være en hjelper for barnet med funksjonsnedsettelsen. ”Vi har vært veldig klare på det fra begynnelsen, at hun ikke skal være assistenten hennes, hun skal ikke måtte være der for henne”. Foreldrene sier også at assistansen kommer søsteren til gode, ved at hun får sitte på til skolen, og at hun også har voksne hjemme i større grad enn hun ville hatt hvis søsteren ikke hadde hatt et behov for assistanse.

Foreldrene er i størst grad opptatt av søskenforholdet i de familiene hvor barnet har en funksjonsnedsettelse innen autismespekteret, som går mye på adferd og sosial fungering.

*Vi får mindre konflikter hjemme når han har den tryggheten. Vi har mindre drapstrusler for søsken rett og slett. Vi får tryggheten ved at broren hans også kan gå hjem fra skolen uten at vi trenger å være redd for at de skal gå i tottene på hverandre. Og dermed så får de et bedre forhold. Det er klart du får bedre forhold til en bror som ikke truer med å drepe deg annen hver dag.*

I andre familier har søskenet flyttet hjemmefra, er baby eller vil uansett ha et normalt søskenforhold. De fleste av disse foreldrene sier at BPA påvirker deres muligheter for å ivareta de andre barnas behov. I de familiene som har BPA som nattevakt tenkes det at BPA påvirker foreldrenes overskudd til å også ta vare på søsken.

*Fra å ikke ha et liv å leve i en krisesituasjon så har vi fått normalisert livet i alle fall på natta. Og da klarer du å bli bedre, da kunne vi i alle fall dele på lillebroren, bytte på det.*

Imidlertid kan det å ha BPA bare om natta til tross for at det gir mer overskudd være for lite til å få tid til søsken. Hos den ene familien er mor mye alene med barna, barnet som har BPA er alvorlig sykt, og hun kan da ikke følge opp søsken slik som andre familier kan med tanke på aktiviteter osv.

*Altså, hadde vi hatt en assistent som kom klokka seks på kvelden [i tillegg til nattevakten] eller der vi kunne brukt noen timer der vi ønsket, så hadde jeg jo hatt mulighet for å kunne vært med på fotballtrening. Nå kan jeg ikke det. Når mannen er på jobb, så er det andre som må kjøre og hente. Alle disse tingene som er en del av en familie, det har på en måte vært helt borte.*

For få timer gjør altså at søsken ikke følges opp slik foreldreinformanten ønsker. Der hvor BPA ikke bare er nattevakt påvirker BPA oftest foreldres tid også til søskenet. Det fortelles om muligheten for å opprettholde avtaler hvor søsken er involvert, noe fleksibiliteten i ordningen bidrar til.

*Vi bruker det jo også der, at når de andre skal på trening så tar jeg med meg dem, og du [mor] må ut å gjøre et ærend, så er assistenten hjemme med han rett og slett, for da kan vi fungere normalt da, eller tett oppunder normalt. [...] Sånn bruker vi helgetimer eller utleggstimer altså. [...] OK, du ville ikke være med på den bursdagen til bestemor, fint, da er du hjemme med assistenten, da.*

Å kunne være igjen hjemme også når det ikke er planlagt i god tid er noe andre barn på samme alder kan, og som også barn som får BPA kan hvis de har nok timer med assistent. Slik kan foreldrene holde avtaler med søsken.

At assistenten skal passe på søsken legges av kommunene ikke inn ved utmåling av BPA-timer. Dette forteller noen familier imidlertid at de noen ganger bruker ordningen til. "[...] For noen ganger er det slik at han bare vil være hos oss, og da er det fint at de kan gjøre lekser med søsken, være med de ut eller de kan gå på kino." Søskenene får dermed muligheten for å opprettholde et tilnærmet vanlig liv, noe som i mange tilfeller ellers ikke ville vært mulig.

Assistentene blir altså brukt både til assistanse for barnet for at foreldre skal kunne være sammen med søskenene, og for søskenene slik at foreldrene kan være sammen med barnet med funksjonsnedsettelsen. Disse mulighetene opplever foreldrene som viktig for å kunne ivareta søskenene.

De uttalelsene som utmerker seg er fra foreldre hvor barna har funksjonsnedsettelse i autismespekteret, hvor de er helt klare på at søskenenes livskvalitet påvirkes sterkt av at assistenten kan avverge negative situasjoner hjemme, skjerme søsken og kan bidra til at avtaler som involverer søskenene kan holdes. Undersøkelser viser at spesielt søsken av barn med autismespekterforstyrrelser og atferdsproblemer har økt risiko for å få vanskeligheter selv (Tøssebro et. al., 2012). At BPA bidrar til beskyttelse av søskenene kan minske risikoen for dette.

Når det gjelder søsken flest ser det ut til at fleksibiliteten i ordningen og avlastningen for foreldre som BPA bidrar til først og fremst fører til minsket stress og mindre dårlig

samvittighet for foreldrene. Til tross for at søsken flest klarer seg bra er det sannsynlig at dette også er bra for dem. En er også her avhengig av nok timer for at fleksibiliteten kan ivaretas.

#### 5.2.4 Familieliv

Å ha assistenter hjemme kan som nevnt i pkt. 5.1 være utfordrende når det gjelder for eksempel plass og privatliv. Foreldrene har likevel i intervjuene fokusert mest på det som er positivt ved å ha assistenter hjemme, og BPA til barnet ses som en god og nødvendig løsning for familiene. Den betydningen ordningen har for familien som helhet har vært fokusert i alle kommunene.

Et eksempel som nevnes er muligheten til å invitere andre til middag. Hvis familien ikke hadde hatt BPA ville ikke barnet kunne deltatt ved middagsselskaper slik som andre barn kan. Familien kunne heller ikke invitert andre hjem som en hel familie, noe som beskrives som viktig.

*[...] Nå kan vi invitere til middag. Og vi kan sitte og spise, og får han et anfall eller han blir nødt til å legge seg eller hva som skjer, så kan vi fortsette å spise som en familie rundt bordet, og han kan være med den lille stunden han klarer. For ellers blir det til at vi inviterer folk etter at han har kommet seg i seng, for da er det i alle fall størst sjanse for at vi kan sitte litt ned. Nå får han lov til å delta i en familie i de vanlige familietingene som skjer på sitt sett.*

Her har også familien tatt med seg assistenter i bryllup for at barnet skulle kunne delta så mye som mulig.

Familiene beskriver ordningen som viktig for å kunne fungere tilnærmet normalt som en samlet familie. ”Og det ekstra overskuddet det gir, det lille ekstra overskuddet, det kommer til gode for alle, hele familien”. BPA beskrives videre som viktig for å kunne fungere i daglige gjøremål.

*[...] Livskvalitet, verdighet, mulighet til kjærlighet og respekt og varme og familie og alt det der. Det er det BPA gir muligheten til, altså. [...] Det er jo det at det skaper ro i hjemmet. Og det skaper færre konfliktsituasjoner. [...] Det gjør det*

*mulig å ha en familie samla. Gjør det mulig å ha søsken. Og det gjør det mulig at han kan være mye mer hjemme enn han ellers ville vært. Være en del av familien. Jeg synes det er en veldig fin ordning.*

For en familie beskrives barnets situasjon som så alvorlig at BPA som nattevakt blir brukt som løsning for å i det hele tatt kunne ha barnet hjemme, slik at familien skal kunne fungere mest mulig normalt. ” For oss er det viktig å ha det [BPA]. Og i perioder, hadde vi ikke hatt det, så hadde han vært innlagt på sykehuset. Vi hadde ikke kunnet tatt ansvar for han da”. Her fungerer nattevakten kompensere så foreldrene kan sove, og på grunn av nødvendigheten av dette blir det ikke rom for fleksibilitet innenfor det timeantallet foreldrene har.

Andre som også har BPA som nattevakt forteller om rom for tilpasning til ulike behov.

*Det er det [fleksibiliteten] som gjør at jeg er veldig fornøyd. Vi kan snu litt på det. Vi kan si at vet du hva, i kveld trenger du ikke komme før klokka er elleve eller tolv, eller, kan du gå til ni. Og når vi var på sommerferie, så brukte vi litt timer på dagtid. For hjelp til forskjellige ting, da. De gjør det veldig romslig, det er ikke så A4.*

Denne familien sparer timer ved å ta noen netter selv ved for eksempel sykdom, og de fikk en del timer til gode i starten, da ordningen kom senere i gang enn vedtaket tilsa. Ekstratimer har de brukt til å ta med seg assistenter på ferie, og de har sendt en skoleassistent og besteforeldre på kurs i håndtering av barnets funksjonsnedsettelse. Denne familien har også lært opp en assistent til å lage spesialmat som barnet må ha, noe som beskrives som veldig ressursbesparende for familien. Ingen av disse oppgavene har kommunen ifølge denne foreldren utmålt timer til, men vurderes av moren som viktig for familiens livskvalitet.

BPA- timer brukes også i en familie til for eksempel oppussing hjemme når resten av familien er på ferie. ”Det er jo det som også er BPA. At jeg kan reise alene med de på tur, og de gjør det som jeg ikke kan få gjort fordi [barnet] er der.” For denne foreldren er dette en selvsagt del av det BPA skal være. Assistansen kompensere for de hindringene funksjonsnedsettelsen skaper satt opp mot hva familien ellers ville kunne gjort.

## 5.2.5 Foreldrenes deltakelse i arbeidslivet

Alle de intervjuede foreldrene er i jobb, i noe ulik grad. Foreldrene forteller at BPA har betydning for deltakelse i arbeid, og ingen av foreldrene kunne ha vært yrkesaktive i samme grad uten BPA. De som har BPA som nattevakt forteller at en av foreldrene ikke kunne jobbet uten nattevakten, og en annen mor sier at:

*Jeg tror nok hvis vi ikke hadde hatt BPA ville jeg nok stilt krav om at han [far] hadde tatt noen morgener i uka. [...] Spesielt de første årene, så hadde han ei periode pleiepenger. Men så fikk vi BPA, og da begynte han å jobbe fullt.*

I en familie kan begge foreldrene være i full jobb når barnet har BPA før og etter skoletid. Alternativet ville vært at en av foreldrene jobbet deltid, og da ville det ifølge familien vært funksjonsnedsettelsen til barnet som styrte en viktig del av familielivet. ” Det blir jo litt sånn, vi prøver å unngå å være en handikappet familie. Vi er en familie med et handikappet barn”. Å få jobbe slik en ellers ville gjort blir en måte å unngå å være en funksjonshemmet familie.

Hos en familie har moren vært hjemmeværende fordi ungdommen har hatt behov for å ha noen hos seg hele tiden. Nå ønsker mor å komme ut i arbeid igjen, noe de ser som helt avhengig av BPA.

*Kona skal ut i jobb igjen, og det er helt umulig hvis vi ikke har en BPA- ordning. Det tok vi opp tidligere her, når det var spørsmål om hun skulle slutte å jobbe eller ikke, og da var jo løsningen avlastningsboligen, og det var ikke løsningen for oss. Da er det et valg som vi tar på vegne av gutten, han skal ikke dit, så da får hun heller la være å jobbe. Så det er helt åpenbart at en BPA- ordning er alfa og omega for å i det hele tatt være ute i yrkesaktivt liv. Fordi at alternativet er institusjoner.*

Til tross for at BPA har betydning for hvor mye foreldre er i jobb, kunne flere godt tenkt seg å jobbe mer. Foreldrene sier at det hadde vært mulig om de hadde hatt flere timer med assistanse. En familie som har nattevakt har et barn som nå er roligere om natta. Barnet trenger fortsatt hjelp om morgenen, noe foreldrene nå tar seg av.

*Jeg tenker at det blir ei greie å bytte nattevakten mot BPA om morgenen. Så det har jeg tanker om kanskje å søke kommunen om. For det forhindrer jo oss fra å begynne på jobb før halv ni.*



En mor har nylig begynt i jobb. Hun kunne tenke seg å jobbe mer, men ser at det kan være vanskelig å skaffe ekstra BPA til morgene.

*Hvem vil egentlig jobbe fra klokka sju om morgenen til klokka er ti? Så det er en sånn diskusjon. Og hvem er den tapende part, jo det er familien. Mor får mindre inntekt, mor blir litt ulykkelig fordi hun gjerne vil jobbe mer, men ikke kan.*

En far som mener at han har fått for lite BPA- timer til barnet sier at han og kona kun greier å jobbe 80% nå, men at de har god utdannelse og gode jobber og egentlig ønsker å jobbe 100%. Han kunne også vært mindre sykmeldt med mer BPA. Flere av foreldrene sier at de samler opp sykmelding time for time og legger sammen til hele sykedager for å kunne delta i avtaler, trening, aktiviteter og lignende. Med flere BPA- timer kunne assistenten avlastet foreldrene i noe av dette. Sykdom hos foreldrene er ikke et uttalt problem, noe som kan ha sammenheng med tilpasset arbeidsmengde.

Disse funnene viser at foreldre i undersøkelsen ønsker å jobbe så mye som mulig, og at mengden BPA er utslagsgivende for graden av deltakelse i arbeid. Dette støttes av tidligere nevnte ECON- undersøkelse fra 2010, hvor foreldre opplyser i spørreundersøkelse at de kan jobbe mer med BPA for barnet enn ved andre tiltak, og at de også er mindre sykmeldte fra jobben.

### **5.2.6 Administrering av ordningen**

Arbeidslederansvar krever mye tid. Det kan være vanskelig å skille mellom hvor mye tid som brukes på å administrere BPA i forhold til kontakten med andre deler av hjelpeapparatet. Hos de intervjuede familiene har halvparten av ordningene, fra to forskjellige kommuner, en arbeidsgiver som tar store deler av arbeidslederansvaret<sup>2</sup>. Det betyr her at de skaffer assistenter og vikarer og setter opp arbeidslister. Foreldrene kan være med på intervjuer og bestemme hvem de ønsker å bruke, de lærer opp assistentene og melder inn behov for timefordelingen. De foreldrene som har denne løsningen ser det som viktig å slippe å bruke energi på en større del av arbeidslederoppagene.

---

<sup>2</sup> Enkelte leverandører av BPA tilbyr å ivareta hele eller deler av arbeidslederansvaret for foreldrene i tillegg til å være arbeidsgivere for assistentene.

*Det var nok det vi var mest utrygge på, det med arbeidslederrollen. Vi er jo ikke arbeidsledere i forhold til støttekontakten heller, men der er det litt mer sånn at vi må passe på litt mer sjøl. [...] Det ønsket vi egentlig ikke med en assistent som skulle være der hver dag. Det er litt godt å ha den lille distansen, på en måte, til den som er der. [...] [arbeidslederansvaret] er en ting som er godt å løfte vekk, så slipper vi den tingen, for det er så mye annet vi må stri med.*

*Vi tenkte også sånn, at vi har på en måte nok i omsorgen med han, når det fantes en løsning hvor de tok hele den delen, og vi likevel fikk lov til å bestemme hvilke assistenter vi ville bruke, så var det valget veldig klart for oss. [...] Vi er storfornøyd med akkurat den delen. [...] Jeg må være på som en hauk og passe på at timelistene er riktige og alt det her, men vi er storfornøyd.*

En familie får noe hjelp til ansettelse også når kommunen er arbeidsgiver.

*Så når vi har hatt behov for nye assistenter så har vi fått kommunen til å avertere, og så har vi vært med å kjøre intervjuer og velge assistenter ut selv. [...] Veldig allright å ha noen som sørger for at alt juridisk med taushetserklæringer og politiattester og alt er på stell.*

De fleste av foreldrene som er arbeidsledere selv synes oppgavene er overkommelige. En far forteller at han er vant med ansettelse og å være leder for mange fra arbeidslivet. Han bruker ca to timer pr. uke på arbeidsledelsen og synes ikke jobben er krevende.

*Jeg er vant til å ha lederansvar i jobb, og jeg tror nok at det har vært avgjørende for å skape en sånn forutsigbar situasjon. Vi lager timelister på seks ukers basis, og prøver å ha en gang i måneden cirka, at vi setter oss ned og bruker en time til å snakke litt sammen om hvordan det går og sånn. Jeg synes det har oppfylt forventningene veldig. [...] Det er ikke noe lavterskeltilbud, og det var flere som sa til oss da, at de skjønte ikke hvordan vi fikk det til. Jeg tror det er veldig stor forskjell på i hvor stor grad du blir helt overmannet av situasjonen eller ikke.*

En annen forelder som har hele arbeidslederansvaret forteller om en større arbeidsmengde, og at hun er sliten. Hun har også erfaring med ansettelse og ledelse fra jobb.

*Jeg tenker at jeg orker nå ikke ringe til noen, jeg hater å skrive brev, og alle disse menneskene som kommer til.. til disse møtene med et sånt skjema, skriv under her,*

*du, de elsker jeg. Altså sånn, ha med seg dokumentene ferdig, og så dette ordner vi. Men jeg ser jo det at jeg skriver en masse sinte mailer. Og jeg må noen ganger bruke veldig formell og korrekt for å .. gjøre det riktig.*

Likevel sier også denne moren at hun takler arbeidsledelsen, og at hun ikke ønsker mer hjelp fra kommunen. En forelder i en annen kommune synes også at arbeidsledelsen er mye arbeid, men at det går greit:

*[...] Vi har jo valgt å ta arbeidslederansvaret selv [har valgt den tilbyderen som ikke tar deler av arbeidslederansvaret], så vi ansetter selv, og intervjuer selv og.. gjør alt sammen selv. Når du først kommer inn i det, så fungerer det.*

Noen foreldre sier at de ikke ville hatt kapasitet til å ta det fulle og hele arbeidslederansvaret, mens andre sier at det går greit. De som ivaretar dette på egenhånd er enige om at til tross for at de har flere års erfaring og to har leder- og ansettelseserfaring fra arbeidslivet, så krever det mye ressurser.

### **5.2.7 Foreldrenes forhold til assistentene**

En vil nødvendigvis miste noe privatliv når ens hjem blir en annens arbeidsplass. En problemstilling som har vært fokusert av voksne mottakere av BPA er som nevnt i pkt. 3.3 at det kan være vanskelig å ha assistenter tett på seg og se at assistentene gjør ting på en annen måte enn en selv ville ha gjort (Johansen et al., 2010). Dette er også tatt opp av ansatte som begrunnelse for å ikke informere alle om ordningen (pkt. 5. 1.1). I min undersøkelse ble foreldrene spurt hvordan forholdet til assistentene opplevdes. Det er bred enighet om at fungeringen er personavhengig, og det er viktig å finne den rette for at ordningen skal fungere optimalt. En familie som har BPA som nattevakt forteller om ulik erfaring med assistenter:

*Vi har en person, hun er bare magisk. Hun er kjempegrei, kjempeflink, hun kom til oss på nyttårsaften og skulle jobbe, men [barnet] klarte å være oppe til halv ett om natta for å se på raketene. Så hun var med hele familien vår og spilte fantasi og så på raketter og lo og hadde det bra. Så hun inkluderer vi da i familielivet vårt, men hadde det vært andre assistenter så hadde vi ikke invitert henne med opp. Så du blir jo.. Det er forskjellige personer som kommer på jobb. Det går først og fremst på*

*hvor flinke de er til å lese situasjonen, og hvor flinke de er til å håndtere han. For noen er det bare en jobb, for å tjene penger og holde seg våken. For andre er det noe mer.*

I en annen kommune har moren god støtte i assistenten.

*Jeg kjenner at jeg har henne som sparringspartner. For hun er jo både fagperson og hun er en omsorgsperson for han.*

Den ene familien som har BPA som nattevakt hadde tidligere et mindre hus, hvor det barnet som hadde assistent om natta måtte sove på stua på grunn av plassmangel og mye medisinsk utstyr.

*Og det betydde jo noe for hele familien, at så lenge assistenten er på jobb, så er det jo ingen som kan benytte seg av kjøkken, stua. Da må alle være på soverommene sine eller på badet. De fleste gangene sov de andre ungene, men de treffer jo på de, spesielt kanskje om morgenen når alle skal på skole, og på kvelden. Det her med å ikke kunne ha med seg venninner hjem på kvelden og ha overnattingsbesøk, da må de være på soverommet hele tiden, de kan ikke gå ned og spise chips når klokka er ti på kvelden, for da sover han på stua og nattevakten er der. [...] Nå har vi tre etasjer, så nå har vi heldigvis klart å få det.. nå er ikke nattevakten i de to øverste etasjene, nå er de kun i den nederste. Så det er litt bedre.*

Til tross for at denne familien lenge hadde et lite hus valgte de å fortsette med nattevaktene for å kunne ha barnet hjemme i familien. Det var verdt det.

Andre nevner også at det kan være krevende å ha noen så tett på, men at ordningen likevel er noe de ønsker.

*[...] For oss som har så mange timer av fremmede mennesker inne i hjemmet vårt i uka, så er det en spesiell måte å leve på, men mye heller det, å la han være hos oss, enn at han ikke skulle være hjemme hos oss i vår familie [...].*

De fleste foreldrene i undersøkelsen understreker også at de kan stole på assistentene og at de er trygge når de er sammen med barnet.

*Når vi først har funnet dem og de har blitt kjent med han, så er... Jeg reiser bort uten å ha klump i magen, til tross for at jeg har et barn som kan dø fra meg. Nei,*

*klump i magen, det er feil. Men så godt det går an å legge det fra meg så gjør jeg det. Jeg kan ta de langhelgene vi er nødt til å ha for å holde hodet over vann.*

Vi ser at forholdet til assistentene er personavhengig, og at foreldrene har både gode og mindre gode erfaringer. Når det gjelder barnas funksjonsnedsettelse er det for noen foreldre viktig at assistentene er spesialutdannet, mens det for andre ikke er viktig. Det kan oppleves som slitsomt å ha assistenter tett på privatlivet, men foreldrenes ønsker og erfaringer taler likevel imot en tildelingspraksis som tar avgjørelser på vegne av brukerne ved å ikke informere om ordningen hvis de ikke har god plass eller antas å ikke orke å ha assistenter så tett på. Foreldre ønsker og ser ut til å ha evne til å ta disse avgjørelsene selv. Det viktigste for disse foreldrene blir å kunne ha barnet hjemme i familien, noe de ikke kunne hatt i samme grad uten BPA.

### 5.2.8 Oppsummering

Til tross for at noen foreldre beskriver arbeidslederrollen som krevende, at samarbeidet med assistentene er personavhengig og at det er slitsomt med liten plass er foreldrene stort sett veldig fornøyde med hvordan BPA fungerer i det daglige, både når det gjelder muligheten for å kunne være i arbeid, nytten for barnet, påvirkning på søsken og for familiens fungering generelt. Særlig er det fleksibiliteten i ordningen som utmerker seg som viktig for at familien skal kunne fungere mest mulig normalt. I familiene er ikke alle dager like, og at en da kan samle opp timer og bestemme selv hva de skal brukes til ved behov er noe som ses som viktig.

Vi ser at BPA i praksis brukes til mange ulike oppgaver. I tillegg til de formålene som er beskrevet i pkt. 5.1 at kommunene utmåler timene til, nevner foreldre assistanse brukt til ulike aktiviteter for familien som bryllup og ferier, pass av søsken, oppussingsarbeid, husarbeid og matlaging. I tillegg beskrives dagligdagse, uplanlagte hendelser hvor brukerstyringa i ordningen gjør at barnet og familien kan fungere tilnærmet likt andre familier med barn på samme alder uten funksjonsnedsettelse. Eksempler på dette er når det eldre barnet plutselig ikke vil være med til bestemor og dermed kan være hjemme med assistenten, og når barnet ikke lenger kan delta ved middagsbordet og kan bli med assistenten slik at resten av familien kan fortsette å spise. Dette ser ut til å i stor grad hindre et hverdagsliv med mye stress.

Oppgavene til assistentene ser ut til å endre seg noe når barna blir eldre. Spesielt for ungdom som er i en fase hvor foreldrene vanligvis ikke er så tett på og som har nytte av å bli mer selvstendige og utvikle seg mest mulig likt ungdom flest vil assistansen rette seg mer mot den enkelte ungdommen enn mot familien. Foreldre tenker også at tilvenning til et selvstendig liv med assistanse vil kunne bidra til muligheter for selvforsørging når ungdommen blir eldre. Mange oppgaver som ungdom flest klarer selv vil være foreldreoppgaver for ungdom med funksjonsnedsettelse når ungdom bor hjemme uten assistanse. Derfor vil BPA for hjemmeboende ungdom i tillegg til å gi mulighet for selvstendighet i praksis også være en avlastning for foreldre som muliggjør for foreldrene å kunne leve et liv mer likt foreldre flest med barn på samme alder med hensyn til arbeid og egentid.

Foreldre i denne undersøkelsen bekrefter ECON sin forskning (pkt. 3.4) som sier at foreldre med barn med funksjonsnedsettelse i større grad deltar i arbeid og er mindre sykmeldte når barnet har BPA. Samtidig ønsker flere foreldre å jobbe mer, noe flere BPA-timer kunne bidratt til.

I noen tilfeller beskriver foreldre at de har akkurat nok timer til å klare seg når det gjelder det formålet BPA er beregnet til. Det gjelder spesielt en familie som har BPA bare i SFO-tiden og en familie som kun har BPA som nattevakt. I disse tilfellene må assistansen brukes til det bestemte formålet for at familien skal klare seg, og det blir lite rom for brukerstyring og fleksibilitet innen timeramma. Når fleksibilitet blir vanskelig å få til vil det si at noe av hensikten med BPA uteblir, og det kan bety at barnet har fått tildelt for få timer.

### **5.2.9 Bidrar BPA til økt mestring og livskvalitet for familiene?**

I diskusjonen i dette avsnittet skal jeg ta for meg de vanskelighetene som er redegjort for i kapittel 2 at familier ofte opplever når barn har nedsatt funksjonsevne, sammenlignet med hva undersøkelsen min forteller om fungeringen når familien benytter BPA. Jeg vil benytte teori om stress og mestring som er redegjort for i pkt. 5.2.1.

Som beskrevet i kapittel 2 peker flere undersøkelser som tar for seg familiens fungering når barn og unge har en funksjonsnedsettelse på at dagliglivet preges av stress for å få hverdagen til å gå opp, og at livskvaliteten dermed blir nedsatt. Stress blir en indikasjon på

mangel på mestring av familielivet. Stressorer beskrives som vanskelig samarbeid med hjelpeapparatet, lite tid til søsken, ønske om å i større grad delta i arbeid, høyere sykefravær fra jobb enn gjennomsnittsforeldrene med påfølgende dårlig samvittighet overfor arbeidsplassen og økt stress ved atferdsvansker hos barnet eller ungdommen. Det oppleves at hjelpeapparatet og tradisjonelle tjenester mangler den fleksibiliteten som kan avhjelpe disse faktorene, og som skal gi en forutsigbarhet og kontroll i det daglige livet. Sekundære virkninger av mindre deltakelse i arbeid er også dårligere økonomi enn en ellers ville hatt.

Fortellingene til foreldrene i denne undersøkelsen tyder på at brukerstyringa i BPA-ordningen gir muligheter for fleksibilitet og kontroll og dermed også opprettholdelse av stabilitet. En vil dermed kunne oppleve mindre stress i det daglige. Negative konsekvenser av atferdsvansker avhjelpes, familiene kan i større grad gjøre aktiviteter samlet, foreldrene arbeider mer, og de er mindre bekymret for søsken. Det ser altså ut til at de familiene som er intervjuet her opplever en samlet større grad av mestring i hverdagen enn de familiene som har en mer tradisjonell organisering av hjelpetiltak. Spesielt ser det ut til at hverdagen blir mer *håndterbar* for foreldrene, som for Antonovskys er en viktig faktor for opplevelse av sammenheng og dermed for forebygging av sykdom.

Theorells teori om kontroll over situasjonen som forebyggende for sykemeldinger og Antonovskys teori om mestring og opplevelse av sammenheng som forebygging mot psykiske vanskeligheter (pkt. 5.2.1) sett opp mot foreldrenes erfaringer viser at BPA hos barn er en viktig faktor for forebygging av sykdom og dermed økt livskvalitet hos foreldre. Økte muligheter for deltakelse i arbeid, mer overskudd og mestringsfølelse hos foreldrene vil også komme barna til gode ved en mer positiv familiesituasjon og en bedre livskvalitet i oppveksten. Når barna er små og vokser opp kan altså BPA gi foreldrene muligheter for å ivareta familien på en bedre måte enn andre tiltak ofte gjør.

Foreldre til to av de tre ungdommene i undersøkelsen beskriver i pkt. 5.2.1 at BPA for ungdom fungerer som redskap til selvstendigjøring, sosialisering og løsrivelse fra familien. Slik nytten av BPA for de unge beskrives vil det gi dem en direkte mulighet for opplevelse av egen mestring i større grad enn de yngre barna, hvor BPA gjør dette mer indirekte gjennom foreldrene. Foreldrene mener at disse faktorene er viktige for ungdommenes livskvalitet og utvikling, og de unge vil også oppleve mindre grad av stress i form av for eksempel stigmatisering og mer *opplevelse av sammenheng* enn de ville gjort

uten BPA. Uten BPA ville ungdommene vært mer avhengig av å ha foreldrene tett på eller de måtte bodd deler av tida på institusjon, med mindre mulighet for selvstendighet, deltakelse og løsrivelse, slik som Grue (1999) finner (pkt. 2.3). Den håndterbarheten jeg har beskrevet over som viktig for foreldre når de skal ta vare på familien, vil gjelde også for ungdom for å kunne ta vare på seg selv. Dette vil da for ungdommene som for foreldrene ifølge Theorell og Antonovsky kunne forebygge sykdom og øke deltakelsen i samfunnet. Foreldrene forteller med andre ord at ungdom med BPA i større grad oppnår det Heggen kaller primær kontroll (pkt. 5.2.1). Assistenten blir en måte å påvirke omgivelsene til å gi mulighet for mestring, og en vil i mindre grad måtte bruke sekundære kontrollmekanismer, det vil si å godta at funksjonsnedsettelsen lager hindringer for deltakelse og utvikling. BPA vil slik kunne gi ungdom mulighet for å nå sitt utviklingspotensial og dermed økt livskvalitet i større grad enn annen organisering av tiltak. Foreldrenes rolle overfor ungdommen vil kunne være mer lik foreldre til ungdom flest, noe som også vil kunne minske stressfaktoren for foreldrene.

Når det gjelder samarbeidet med hjelpeapparatet ser det imidlertid ut til at foreldrene som ønsker å få eller har fått BPA til barn og unge opplever de samme stressfaktorene som familier med barn med nedsatt funksjonsevne generelt. Likevel vil BPAs virkning på familien føre til at den samlede opplevelse av mestring øker, og dermed vil livskvaliteten i familiene totalt sett blir bedret sammenlignet med familier flest med barn med funksjonsnedsettelse.

For at brukerstyringa skal oppleves som reell er dette betinget av at det er tildelt nok timer til at fleksibiliteten kan ivaretas. I tilfeller hvor brukerstyringa i ordningen ikke er tilstrekkelig tatt hensyn til, vil BPA kunne sies å fungere mer på linje med andre tiltak som avlastning i hjemmet, hjemmetjeneste eller støttekontakt. Når kommunene tildeler BPA til et bestemt formål, men samtidig erkjenner behovet for fleksibilitet ved å si at familiene står fritt til å bruke timene til det de ønsker, gir dette blandede signaler. Vil det si at de oppgavene som er beregnet inn i timeramma ikke ses som nødvendige for familiene likevel, eller er det en måte å bare tilsynelatende jobbe for fleksibilitet, for å beholde kontrollen hos det offentlige? I noen tilfeller ivaretas fleksibiliteten i ordningen ved oppsamlede timer fordi foreldrene selv har valgt å ta oppgaver som assistansen var beregnet til, eller at de har måttet på grunn av uteblivelse av assistent. Hadde ikke disse foreldrene kunnet gjøre det hadde heller ikke ordningen vært fleksibel i den grad.



### 5.3 Ulikheter i behov og bruk mellom barnefamilier og voksne

Hva BPA brukes til hos familier hvor et barn/en ungdom har en funksjonsnedsettelse er på flere områder forskjellig fra bruken hos voksne med BPA. Dette kommer blant annet av at der hvor barn og voksne har samme behov for assistanse vil mye av hjelpebehovet til barna være et foreldreansvar som foreldre uansett gjør, for eksempel husarbeid og matlaging. Vi ser også at bruken kan endres etter hvert som barna blir til ungdommer og i økende grad får behov for selvstendighet og løsrivelse fra foreldre. En del ungdommer vil dermed nærme seg bruken til de voksne, som for eksempel til bistand til aktiviteter, reiser og personlig hygiene ut fra hva som er vanlig for aldersgruppa. En vil også som nevnt som mål i rundskriv 1-15/2005 da kunne ivareta større deler av arbeidslederfunksjonen selv, hvis funksjonsnedsettelsen muliggjør det.

Flere kommuneansatte har i intervjuene uttalt at balansegangen mellom hva det skal beregnes timer til og hva som er foreldrenes ansvar kan være vanskelig. I en kommune fortelles det om at en sak er hos fylkesmannen fordi det er et stort språk mellom hva kommunen mener at foreldre må ta ansvar for selv og hvor mye assistanse foreldrene ønsker. I en annen kommune synes ansatte at utregningen blir lettere når barna blir større og normalt ville vært mer selvhjulpne. «Jo yngre barna er, jo vanskeligere er det å utmåle BPA. Hvor mange timer BPA skal du få når barnet er ett år gammelt? Det er ikke veldig enkelt å utmåle timer da», uttaler en saksbehandler. Som redegjort for i pkt. 5.1.1 har kommunene ulike regler for hva en kan utmåle timer til. Dette er forskjellig for barn/unge og voksne, hvor husarbeid typisk er noe voksne naturlig nok får utmålt timer til (Johansen et al., 2010) og som ansatte på barnesiden uttrykker at barnefamilier ikke kan få beregnet inn. Det kan stilles spørsmål ved om kommunene stiller for høye krav til at foreldre skal ta seg av oppgaver som det vanligvis blir stilt krav til at ungdom skal gjøre, som å lage egen mat og bidra i husarbeidet.

Voksne kan, slik vi har sett også når det gjelder barn og unge, bruke timene slik de ønsker innenfor rammer av gjeldende lover og regler (Askheim, 2014 og Johansen et al., 2010). Johansen et al. (2010) finner at 91 % av voksne brukere bruker BPA til husarbeid og matlaging, mens 86% bruker det til ærend. Foreldreintervjuene i min undersøkelse tyder på at noen foreldre bruker assistenter til dette, men at det i utstrakt grad gjelder svært få (én av ni familier her). Flere familier har benyttet seg av BPA på ferie, som de voksne også har gjort. BPA som avlastning er en vanlig form for bruk hos barn og ungdom som ikke blir

like vanlig hos voksne. For barnefamilier blir da hensikten at foreldre skal få fri eller mulighet for å arbeide.

Ved tildeling til voksne er et mål at brukeren i større grad kan delta i jobb og være sosialt aktiv, mens hos barn blir resultatet at foreldre i større grad er delaktige i arbeidslivet, og at familiemedlemmene kan være sosialt aktive sammen. Der den voksne brukerens livskvalitet står i sentrum blir det for barnefamilier vel så viktig at foreldre har nok overskudd til å kunne være nettopp foreldre for barnet og eventuelle søsken, og slik være med å bidra til barnets livskvalitet. Mens retningslinjer for tildeling av BPA sier at den enkelte skal kunne bo for seg selv og være sosialt aktiv, blir målet i praksis i større grad for barnefamilier at familiene som en enhet kan delta i samfunnet og at foreldrene skal hjelpes i å gi god omsorg til barnet/barna, mens dette kan endres gradvis ettersom barna blir eldre. Barna som mottakere blir dette mer i indirekte forstand, og slik sett kan en si at BPA for barn er *en ordning for familien* fram til mange ungdommer tar mer over som direkte mottakere. Det finnes ikke sentralt utformede målsettinger eller retningslinjer som gjelder spesifikt for barn/unge med BPA og deres familier, til tross for at vi ser at behovet og bruken i praksis er forskjellig.

## 6 Avslutning

I denne oppgaven har jeg utforsket problemstillingen

*Hvilke erfaringer har foreldre når et barn med nedsatt funksjonsevne har fått tildelt brukerstyrt personlig assistanse?*

Problemstillingen har blitt besvart ved hjelp av kvalitative intervjuer med foreldre angående deres erfaringer med BPA for barn. Foreldrenes erfaringer har vært ulike på noen områder, men samtidig har det vært stor grad av samsvar. Prosessen i forkant av tildelingen oppleves av flertallet av foreldrene å være ressurskrevende. De fleste gir uttrykk for at deres evne til selv å tilegne seg informasjon om ordningen har vært utslagsgivende, og flere har måttet bruke mye energi på å ikke gi seg i en kamp om å få BPA innvilget. Disse kravene for tildeling ses i lys av tilgjengelighetsteori som regler som naturlig utvikles lokalt og sentralt, og som styrer samhandlingen og adgangen til ordningen. Å få tilgang til ordningen ser ut til å være mer stressende for foreldre enn det er å administrere den etter at den er igangsatt. BPA tildeles også ofte til ulik bruk i de forskjellige kommunene, og det ser ut til at foreldre i stor grad tildeles ordningen på bakgrunn av den gjeldende kulturen i kommunen og de uformelle reglene som har blitt utviklet som retningsgivende.

Foreldrene forteller om stor nytte for hele familien når et barn får BPA. Muligheten for å kunne beholde barna hjemme i familien i størst mulig grad trekkes fram, og livskvaliteten økes mye på grunn av fleksibiliteten i ordningen. Den fleksibiliteten som etterlyses av foreldre i tidligere forskning omkring familier med barn med funksjonsnedsettelse ser ut til å være bedre ivaretatt med BPA. BPA avlaste foreldre, det vil si at ordningen frigjør tid og energi til å kunne legge til rette for i større grad å kunne leve som vanlige familier når det gjelder deltakelse i arbeid, sosiale aktiviteter for hele familien og å følge opp søsken. BPA blir et verktøy for hele familien for å oppleve seg mindre funksjonshemmet, ved å kunne styre hverdagen som de selv ønsker. Foreldrene får mulighet til å være eksperter på egne barn og familien, og mestringsfølelsen øker. BPA for barn og unge blir sykdomsforebyggende og øker livskvalitet ved at økt kontroll gir mindre stress direkte for foreldre og en del ungdom, og indirekte for barna. Graden av innvirkning på hele familien er det som gjør BPA for barn og unge annerledes enn for voksne mottakere.

Disse kvalitetene er også det som skiller BPA for barn og unge fra tradisjonelle tiltak som avlastning og støttekontakt for familiene. Foreldrenes mulighet for kontroll med når og hvordan hjelpen skal mottas vil ikke andre tjenester kunne kompensere for på samme måte.

Når en ser nytten av ordningen opp mot tilbakeholdenheten som synes fra kommunenes side, ser det ut til at potensialet for at flere familier skulle kunne nyttiggjøre seg BPA er tilstede.

## 6.1 BPA for barn framover

BPA for barn er fortsatt i en startfase i Norge. Denne undersøkelsen tyder som nevnt på at potensialet er større, og at utvidet bruk av ordningen vil kunne gi positive virkninger både for individ og samfunn.

Formålsformuleringen når det gjelder BPA er rettet mot alle potensielle mottakere, og det ser ut til at de er tenkt for voksne med funksjonsnedsettelse. Da voksne mottakere som kunne lede egen ordning tidligere var eneste målgruppe for BPA, kan det se ut som om målgruppene har blitt flere uten at det er tatt tilstrekkelig hensyn til ulike behov i praksis, som vi har sett her at finnes når det gjelder voksne og barn/ungdom. En gjennomgang av de offisielle målformuleringene kan være på sin plass, da de i større grad også bør være rettet mot hele familiens behov når det gjelder barn og unge som mottakere. Tydelige målsettinger og retningslinjer når det gjelder hensikten med BPA og hvordan assistansen kan brukes kan gjøre det lettere for kommunene å innvilge ordningen, og det vil også muligens gjøre tildelingen og innholdet i ordningen mer lik på tvers av kommuner.

En lettere tilgang på BPA også for barn er en konsekvens av rettighetsfestingen som nå er vedtatt, ved at kommunene i mindre grad vil kunne avslå søknader om BPA ved alvorlige funksjonsnedsettelse. Barn med funksjonsnedsettelse er spesielt nevnt i lovendringen, men det foreligger imidlertid ingen forslag om økt plikt hos kommunene til mer informasjon eller oppmuntring til å velge BPA (Prop. 86 L, 2013 – 2014). Det kan være vanskelig for foreldre å velge BPA hvis saksbehandlere anbefaler andre tiltak. I tillegg kan mange som allerede har ordningen, som beskrevet i pkt. 3.2.3, miste muligheten for BPA ved at de faller utenfor ramma for rettigheten, som i loven nå er klar først ved behov for minst 32 timers assistanse. I min undersøkelse hadde 6 av de 9 familiene under 25 timer

BPA pr. uke, inkludert eventuelle støttekontakt- og avlastningsordninger. Disse familiene vil da falle utenfor retten til BPA. Til tross for at barn nevnes som satsingsområde i rettighetsforslaget er det lett å tenke at hvis flere som får rett på ordningen søker, vil det kunne gå ut over de som har behov for færre timer. Flere av foreldreinformantene uttrykker bekymring for dette.

## 6.2 Videre forskning

Det er gjort flere undersøkelser i Norge om familiers situasjon når barn har en funksjonsnedsettelse. Disse undersøkelsene er hovedsakelig rettet mot temaer som oppvekst, forhold til hjelpeapparatet, helse og søsken. Når det gjelder familiers livskvalitet savner jeg imidlertid komparative studier når det gjelder familieerfaringer med ulike hjelpetiltak. Det kunne være interessant å undersøke et større utvalg av foreldre som benytter seg av de tradisjonelle tiltakene avlastning og støttekontakt, for å kunne gi innsikt i erfaringer med disse tiltakene til sammenligning med BPA. Om foreldrene er informert om BPA, om de har diskutert det med ansatte i kommunen og om de har søkt og fått avslag ville vært relevante forskningsspørsmål. Når rettighetsfestingen av BPA har gjort seg gjeldende en tid ville det også være interessant å undersøke om dette har ført til endringer i bruken og tilgjengeligheten når det gjelder brukergruppa barn/unge.

Med et såpass begrenset utvalg som i min undersøkelse har jeg ikke kunnet gå nærmere inn på BPAs funksjon og potensial knyttet til ulike diagnosegrupper. Likevel er det klart at ordningen dekker ulike behov hos familiene og barna. Uttalelsene til foreldrene kan, til tross for svært få representanter for ulike diagnoser, gi inntrykk av at nytten av BPA kan knyttes til ulike områder i henhold til diagnoser. Dette kunne også være interessant å utforske nærmere.

## Litteratur

- Andersen, J. (2011). Brukerinnflytelse i kommunale velferdstjenester. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 14 (4), 146-170.
- Andersen, J., Askheim, O.P. & Guldvik, I. (2013). Forslaget til rettighetsfesting av BPA – ingen seier for funksjonshemmede. *Velferd*, 5, 22 – 24.
- Andersen, J. & Guldvik, I. (2013). *BPA – trekk ved kommunal saksbehandling, arbeidsgivernes tilrettelegging og assistentenes arbeidsbetingelser*. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Andersen, J., Askheim, O.P., Begg, I.S. & Guldvik, I. (2006). *Brukerstyrt personlig assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O.P. (2006). *Å leve er mer enn å overleve. Funksjonshemmede med brukerstyrt personlig assistanse forteller*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O.P. (2013). *Brukerstyrt personlig assistanse – Kunnskapsstatus*. (Høgskolen i Lillehammer rapport nr. 157/2013). Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Askheim, O.P, Andersen, T. & Eriksen, J. (2006): Familier med barn med funksjonsnedsettelse i velferdspolitikken. I Askheim O.P., Andersen, T. & Eriksen, J. (red.). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O.P. & Brun, H. (2006). Brukerstyrt personlig assistanse. Hvordan kan tjenesten nyttiggjøres for familier med barn med nedsatt funksjonsevne? I Askheim O.P., Andersen, T. & Eriksen, J. (red.). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bleiklie, I., Jacobsen, K. D. & Thorsvik, J. (1997). Forvaltningen og den enkelte. I Christensen, T. & Egeberg, M. (red.) *Forvaltningskunnskap*. Oslo: Tano – Aschehoug.
- Carson, N. (2007). Erfaringer og refleksjoner ved bruk av gruppeintervju i kvalitativ forskning. I: *Norsk pedagogisk tidsskrift* 91: 220 – 231.
- DeJong, G. (1983). Defining and Impementing the Independent Living Concept. I Crewe, N. M. & Zola I. K. (ed.). *Independent Living for Physically Disabled People*. San Fransisco: Jossey-Bass Publishers.

- ECON (2010). *Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv* (Rapport 2010-026). Hentet fra: <http://www.nhf.no/index.asp?id=72782>
- Emerson, E. & Hatton, C. (2005). *The Socio- economic Circumstances of Families Supporting a child at Risk of Disability in Britain in 2002*. Lancaster: Institute for Health Research, Lancaster University.
- Finnvold, J. E. (2011). Yrkesdeltaking og erfaringar med kommunale støtteordningar og hjelpetilbod hos mødrer med funksjonshemma barn. I NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2011/nou-2011-17/17.html?id=660646#>
- Glasby, J. & Littlechild, R. (2009). *DIRECT PAYMENTS and personal budgets. Putting personalisation into practice*. Bristol: The Policy Press.
- Gough, R. (2013). Förelldrars behov av stöd och service när ett barn har funksjonshinder. Kunnskapsöversikt 2013:3. Kalmar: Nationellt kompetanscentrum anhöriga. Hentet fra: [http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Ritvas%20serie/Kunskapsoversikt\\_2013-3.pdf](http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Ritvas%20serie/Kunskapsoversikt_2013-3.pdf)
- Grue, L. (1996). Funksjonshemming som forskjellighet. I Øia, T. (red.). *Ung på 90- tallet. En antologi*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. NOVA-rapport 1/2001.
- Haugen, G. M. D., Hedlund, M & Wendelborg, C. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga*. Trondheim: Mangfold og inkludering, NTNU samfunnsforskning.
- Heggen, K. (2007). Rammer for meistring. I: Ekeland, T. J. og Heggen K. (red). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Heggstad, A. (2011). *I møte med hjelpeapparatet: En kvalitativ studie om hvilke opplevelser foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse vektlegger i møtet med hjelpeapparatet*. Masteroppgave, NTNU, Trondheim.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Høring - Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Hentet fra [http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2013/endringer-i-pasient-og-brukerrettighets/horingsbrev.html?regj\\_oss=1&id=720527](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2013/endringer-i-pasient-og-brukerrettighets/horingsbrev.html?regj_oss=1&id=720527)

- Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov av 24. juni 2011 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Hugemark, A. & Wahlsröm, K. (2002). *Personlig assistans i olika former: mål, resurser och organisatoriska gränser*. Stockholm: Forsknings- och utvecklingsenheten Socialtjänstförvaltningen.
- Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner - mestring*. Oslo: Tanum-Nordli.
- Jacobsen, D. I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring I metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Jacobsen, K. D., Jensen, T. Ø. & Aarseth, T. (1982). Fordelingspolitikken forvaltning. *Sosiologi i dag*, nr. 3:29-49.
- Johansen, V., Askheim, O.P., Andersen, J. & Guldvik, I. (2010). *Stabilitet og endring- Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse* (Høgskolen i Lillehammer rapport 143/2010). Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Kagge, G. & Fuglehaug, W. (2014, 22. februar). Jakten på omsorgen. *Aftenposten*, s. 19 – 22.
- Kermit, P. & Wendelborg, C. (2014). Søsken til funksjonshemmete barn og unge. I Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (red.). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kitzinger, J. (1994). The Methodology og Focus Groups: The Importance of Interaction between Research Participants. I: *Sociology of Health and Illness* 16: 103 – 121.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Plenum.
- Lipsky, M. (2010). *Street Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: The Russel Sage Foundation.
- Lundberg, K. G. (2012). *Uforutsigbare relasjoner. Brukererfaringer, Nav-reformen og levd liv*. Bergen: Doktoravhandling, Universitetet i Bergen.
- Lundeby, H. (1998). *Barn med funksjonshemming, -et annerledes familieliv? Foreldreperspektiv på barnehage, familie og hjelpeapparat. "Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge" Delrapport 1*. Program for sosialt arbeid Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet: Trondheim.



- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Trondheim: Doktoravhandling, NTNU.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2006). Kampen og tilfredsheten – om tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse. I Askheim, O.P., Andersen, T. og Eriksen, J. (red.): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Michell, L. (1999). Combining focus groups and interviews: telling how it is; telling how it feels. I Barbour R. S. og Kitzinger J. (Ed). *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice*. London: Sage Publications.
- Morgan, D. L. (1988). *Focus groups as qualitative research*. Newbury Park, Beverly Hills, London, New Dehli: Sage Publications.
- Munch, C. L. (2013). *Alltid i tankene? Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser forteller om sine erfaringer med avlastningstiltak*. Hovedfagsoppgave i psykologi. Oslo: Universitetet i Oslo.
- NESH (2006): *FORSKNINGSETISKE RETNINGSLINJER FOR SAMFUNNSVITENSKAP, HUMANIORA, JUSS OG TEOLOGI*. Hentet fra [https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20\(2006\).pdf](https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20(2006).pdf)
- NOU 2010:5. *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering*. Hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/nouer/2010/nou-2010-5.html?id=602627>
- Olsson, I., Flygare, K. & Roll-Pettersson, L. (2012). Stöd och belastning – förelärares erfarenheter av personlig assistans till barn med autism och utvecklingsstörning. *Barn, 4*, 25-40.
- Osborg, T. R. & Osborg, P. (1992). *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Oslo: Tano.
- Osgjelten, R. T. & Wirak, M. T. (2006). Foreldreerfaringer. I Askheim O.P., Andersen, T., Eriksen, J. (red.). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ot. prp. nr. 8 (1999 – 2000). *Om lov om endring i lov 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester mv. (brukerstyrt personlig assistanse)*. Hentet fra [http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/regpubl/otprp/19992000/otprp-nr-8-1999-2000-.html?regj\\_oss=1&id=160204](http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/regpubl/otprp/19992000/otprp-nr-8-1999-2000-.html?regj_oss=1&id=160204)

- Prop. 86 L (2013 – 2014). *Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse)*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/sok.html?querystring=prop.+86+L&id=86008>
- Riddersporre, B. (2003). *Att möta det oväntade: tidig förelldraskap till barn med Downs syndrom*. Doktorsavhandling, Lunds universitet, Lund.
- Rundskriv 1-20/2000: *Til lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistanse*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2000/i-202000.html?id=445628>
- Rundskriv 1-15/2005: *Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) –utvidelse av målgruppen*. Hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2005/i-152005.html?id=445639>
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Seligman, M. (1999). Childhood Disability and the Family. I Schwan, V. L. og Saklofske D.H. (ed.): *Handbook of PSYCHOSOCIAL CHARACTERISTICS of EXCEPTIONAL CHILDREN*. New York: ISBN.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families; special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford.
- Socialstyrelsen (2014). *Statistik om stöd och service till personer med funktionsnedsättning*. Hentet fra <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefterramne/personermedfunktionsnedsattning-stodochservice>
- SSB (2014a) Statistisk sentralbyrå: *Pleie- og omsorgstjenester. Lag egne figurer*. Hentet fra <https://www.ssb.no/statistikkbanken/selecttable/hovedtabellHjem.asp?KortNavnWeb=pleie&CMSSubjectArea=helse&checked=true>
- SSB (2014b) Statistisk sentralbyrå: *Pleie- og omsorgstjenester, 2013, førebelse tall*. Hentet fra <http://ssb.no/helse/statistikker/pleie/aar-forelopige/2014-07-08?fane=tabell#content>
- Stenhammar, A. M. (2006). Handlingsplanen för barn och ungdomar. I Brusén, P. og Printz, A. (red.): *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen*. Stockholm: Gothia Förlag.
- St.meld. nr. 88 (1966/67). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Oslo: Sosialdepartementet.

- St. meld. nr. 34 (1996-97). *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Hentet fra [http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-34\\_1996-97.html?id=191142](http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-34_1996-97.html?id=191142)
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse, en innføring I kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Theorell, T. (2004). Stressmekanismer ock sjukskrivning. I Hogstedt, C., Bjurvald, M., Marlund, S., Palmer E. og Theorell, T. (red.). *Den höga sjukfrånvaron – sanning och konsekvens*. Statens folkhelsoinstitut.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thorsvik, J. (2003). Modellutvikling, forklaring og forståelse. Utvikling av en syntetiserende strategi for å håndtere teorimangfold illustrert gjennom forskning omkring rettssikkerhetsproblemer. *Norsk statsvitenskapelig tidsskrift*, 2, 174 – 198.
- Tøssebro, J. (2010). *Kva er funksjonshemming?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C. & Kittelsaa, A. (2012): *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. NTNU Samfunnsforskning AS: Trondheim. Hentet fra: <http://samforsk.no/Sider/Publikasjoner/Som-alle-andre.aspx>
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2006). Kampen og tilfredsheten – om tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse. I Askheim O. P., Andersen, T. & Eriksen, J. (red.). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tøssebro, J. & Paulsen, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsniv. I Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (red.). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Paulen, V. & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? Om parforhold, familiestruktur og belastninger. I Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (red.). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Uloba (u.å.). *Ulobas historie*. Hentet fra <http://www.uloba.no/Om%20oss/Sider/Ulobas-historie.aspx>

- Uloba (2005). *Folk er folk. Prosjektrapport. Borgerstyrt personlig assistanse med assistansegarantist*. Hentet fra <http://www.uloba.no/aktuelt/Rapporter/Documents/Folk%20er%20folk%20rapport%20PDF.pdf>
- Wadensten, B. & Ahlström, G. (2009). Ethical Values in Personal Assistance: Narratives of People with Disabilities. *Nursing Ethics*, 16 (6), 759-774.
- Wel, K. Van Der, Dahl, E., Lødemel, I., Løyland, B., Naper, S. O. & Slagsvold, M. (2006). *Funksjonsevne blant langtidsmottakere av sosialhjelp*. Oslo: Høgskolen i Oslo. Hentet fra: <http://fortilsatte.hio.no/hio/content/view/full/40229>
- Wendelborg, C. (2010). *Barrierer mot deltakelse. Familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning. Hentet fra: <http://samforsk.no/Sider/Publikasjoner/Barrierer-mot-deltakelse.aspx>
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2010). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. En sammenstilling av data fra HUNT 2 og forløpsdatabasen FD-Trygd*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Wibeck, V. (2011). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer om undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt: En alternativ lærebok*. Oslo: Universitetsforlaget.

*Vedlegg 1*

**Skjema for foreldre**

Fornavn:

Mor eller far (evt. Annet):

Bor begge foreldrene sammen med barnet?

Alder på barnet:

Type funksjonsnedsettelse:

Hvor mange timer BPA pr uke:

Hvor lenge har barnet hatt BPA:

Andre hjelpetiltak i tillegg til BPA:

Evt antall søsken, alder på søsken:

Arbeidsgiver for assistentene:

## Vedlegg 2

### Intervjuguide til foreldre med barn med BPA

Alle fyller ut skjema

Presentere seg, alle etter tur sier noe om den ordningen de har.

#### Hva gjør at dere ønsker å ha BPA?

Ble forventningene oppfylt? Hvordan fikk dere informasjon om ordningen?

#### Ivaretagelse av barnet

- Hva har BPA å si for trygghet på at barnet blir tatt godt vare på?
- Hvordan påvirker BPA barnets muligheter for selvstendighet?
- Hvordan påvirker BPA barnets muligheter for kontakt med jevnaldrende?
- Hvordan påvirker BPA muligheten for deltakelse i fritidsaktiviteter?
- Hva tenker dere om muligheten for at BPA påvirker psykisk/fysisk helse hos barnet?
- Påvirker BPA muligheten for å være med familien på felles aktiviteter?

#### Søskens situasjon

- Har BPA for barnet innvirkning på søskenforholdet?
- Har BPA innvirkning på forholdet mellom foreldrene og søsken? Får foreldrene mer tid og overskudd til å følge opp søsken?

#### Foreldrenes situasjon

- Har oppgavene foreldrene har i forhold til barnet endret seg med BPA?
- Hvordan erfarer dere jobben med å være arbeidsleder? Hvem gir oppgaver til assistentene? Positive og negative sider ved å være arbeidsleder? (tidsbruk?)
- Hva tenker dere om mulighetene for å være i arbeid når barnet har BPA? Har det endret seg for dere?
- Har BPA for barnet endret behovet for sykmelding fra jobben? Sykt barn eller syk forelder?
- Hva tenker dere om muligheten for å ha egne hobbyer, interesser eller å møte venner?

#### Forhold til hjelpeapparatet

- Hvordan oppleves organiseringen fra kommunen?
- Hvordan oppleves samarbeidet med arbeidsgiver?
- Hva tenker dere om antallet timer barnet har med BPA

Hva kunne vært annerledes/bedre når det gjelder deres ordning?

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Ole Petter Askheim  
Avdeling for pedagogikk og sosialfag  
Høgskolen i Lillehammer  
Postboks 952  
2604 LILLEHAMMER

Vår dato: 02.09.2013

Vår ref:35188 / 3 / MSS

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 22.08.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

35188 Brukerstyrt personlig assistanse. Utredning/analyse av innhold, omfang og effekt av ordningen  
Behandlingsansvarlig Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens øverste leder  
Daglig ansvarlig Ole Petter Askheim

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

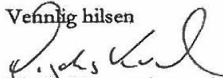
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Marie Strand Schildmann

Kontaktperson: Marie Strand Schildmann tlf: 55 58 31 52  
Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / District Offices:

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

