



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

Ulobas BPA - veien til det gode liv eller.../Ulobas BPA -
the road to the good life or...

Elisabeth Nerland Dyrhaug

Totalt antall sider inkludert forsiden: 51

Molde, 24.05.12



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">✦ ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.✦ ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.✦ ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.✦ har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.✦ ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Hege Bakken

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 18.04.12

Antall ord: 11514

Forord

Jeg har laget meg et instrument

Jeg har laget meg et instrument

Jeg har laget det selv

Og når jeg spiller på det

Kommer akkurat de lyder jeg vil

frem

akkurat slik som jeg vil

ha dem

det blir så fint

jeg vet hva jeg vil

jeg vet det sånn cirka

og det kommer ut nøyaktig som det skal.

Av: Eivind Salen, 2004, Nr 2.

Innhold

1.0 Innledning	6
1.1 Presentasjon av temaet: Ulobas BPA – veien til det gode liv eller...:	6
1.2 Bakgrunn for valg av tema:	6
1.3 Hvorfor er temaet relevant for vernepleierutdanningen:	8
1.4 Hvordan jeg har løst oppgaven:	9
Jeg har lest bøkene ”Å lever er mer enn å overleve” av Ole petter Askheim (2006) og ”brukerstyrt personlig assistanse ”av Jan Andersen, Ole Petter Askheim, Ingvild Sigstad Begg og Ingrid Guldvik (2006). Disse bøkene ga meg mye inspirasjon og motivasjon til å løse oppgaven. Bøkene hadde mange interessante og aktuelle eksempler.....	9
1.5 Disposisjon	9
2. Problemstilling:	1
2.1 Avgrensning av problemstillingen:	1
2.2 Definisjoner av begrep i problemstillingen:	2
3.0 Metode:	5
3.1 Feilkilder:	6
3.2 Min egen forforståelse i forhold til problemstillingen:	6
4.0 Hovedinnhold:	7
4.1 Kan psykisk utviklingshemmede få større innflytelse over eget liv ved å få en brukerstyrt personlig assistent?	7
4.1.1Hva er brukerstyrt personlig assistent?	7
4.1.2 Brukermedvirking	8
4.1.3 Empowerment	9
4.1.4 Independent Living og borgerstyrt personlig assistanse	11
4.1.5 Livskvalitet og psykisk utviklingshemming	13
4.1.6 Har brukeren rett på brukerstyrt personlig assistent?.....	13
4.1.7 Utvidelse av målgruppen.....	15
4.1.8 Vet brukeren alltid sitt eget beste?	16
4.1.9 Brukerstyring og brukertilfredshet	17
4.2 Hvilke konsekvenser kan det få for brukerne/arbeidslederne at det ikke stilles utdanningskrav til assistentene?	20
4.2.1 Hvorfor er ULOBA så kritisk til profesjonsutdannede assistenter?.....	20
4.2.2 Relasjonen mellom bruker og assistent.....	21
5.0 Drøfting	23
5.1 Hvem passer ordningen med brukerstyrt personlig assistanse for?	23
5.2 Får psykisk utviklingshemmede større innflytelse over eget liv og økt livskvalitet gjennom ordningen med brukerstyrt personlig assistanse?.....	27
5.3 Har brukeren rett på brukerstyrt personlig assistent?.....	28
6.0 Avslutning	35
6.1 Oppsummering	36
6.2 Konklusjon	36
6.3 Refleksjon	37
Litteraturliste:	38
Selvvalgt pensum	39
Internettkilder:	40

1.0 Innledning

1.1 Presentasjon av temaet: Ulobas BPA – veien til det gode liv eller...:

Denne bacheloroppgaven handler om Ulobas borgerstyrte personlige assistenter. Jeg skal prøve å belyse hvordan denne typen tjeneste kan benytte. Jeg vil knytte dette opp mot personer med psykisk utviklingshemming og ønsket om at brukeren selv skal være arbeidsleder. Samtidig vil jeg også se på ordningen med foresatte/pårørende som arbeidsledere.

1.2 Bakgrunn for valg av tema:

Brukerstyrt personlig assistent er et tema som er svært dagsaktuelt og i tråd med den nye samhandlingsreformen (www.ldo.no lest: 02.04.12). Temaet fanget min interesse etter at jeg hadde vært på et kurs om tvang og makt sammen med noen brukerstyrte personlige assistenter fra ULOBA. Det som på det tidspunktet fanget min interesse for temaet var at det ikke stilles noen krav til spesielle kvalifikasjoner for de som skulle jobbe som personlige assistenter, og det aller fleste av de som deltok på kurset var ufaglærte i forhold til helse- og sosialyrket. En annen faktor som fanget min interesse på dette tidspunktet var at ULOBA ønsket at brukerne selv skulle være arbeidsledere. Siden vi da var på et kurs om tvang og makt i forhold til mennesker med psykisk utviklingshemming stilte jeg meg spørsmål om hvordan brukermedvirking og menneskeverd ble i varetatt i forhold til tvang og makt når mange av de som jobbet i boligen ikke nødvendigvis hadde noen relevant helse- og sosialfaglig kompetanse, utover egne erfaringer og skjønn. Da tenker jeg på at de som jobber som brukerstyrte personlige assistenter ikke nødvendigvis har fått noen definisjon på hva som ansees som tvang og makt, og at utøvingen av tvang og makt kan skje etter egen forståelse. En ting jeg undres er over hvordan arbeidslederforholdet fungerer i praksis når brukeren/arbeidslederen er psykisk utviklingshemmet. Årsaken til at jeg undrer på hvordan arbeidslederforholdet fungerer er fordi at jeg tror at mange av

brukerne med psykisk utviklingshemming kan ha problemer med å fylle alle krav og forventinger til dem som arbeidsledere.

Alle disse spørsmålene jeg satt igjen med etter dette kurset gjorde at jeg ville finne ut mer om brukerstyrt personlig assistent og hvordan det fungerer i praksis.

Dette har vist seg å bli et tema jeg har blitt svært engasjert av, både når det gjelder sider av brukerstyrt personlig assistent som jeg stiller meg kritisk til og til sider jeg ser en tydelig fordel med. Jeg tror og mener at dette er et tema som kommer til å bli mer aktuelt i fremtiden, og at flere kommer til å velge brukerstyrt personlig assistent etter hvert. Dette tror jeg fordi at flere og flere vil ha mer medvirkning over eget liv, og er misfornøyd med å tilpasse sine liv til de ansattes arbeidstid. Med tanke på at jeg selv tror at dette er et tema som kommer til å bli mer aktuelt tror jeg det er en fordel at vernepleieren tilegner seg mer kunnskap om temaet, siden det på sikt kan bli en av vernepleierens arbeidsoppgave å eventuelt veilede og/eller kurse de som jobber som brukerstyrt personlig assistent. Her tenker jeg da på som ansatt i en kommune som kjøper tjenester fra ULOBA eller som kursholder der ULOBA - ansatte deltar.

Jeg startet tidlig å lete etter relevant teori til denne bacheloroppgaven. Jeg har brukt mye tid på å lese gjennom fagbøkene jeg har funnet for å finne teori som samsvarer med min problemstilling.

Kristine Haugan, BPA- arbeidsleder, sider dette om brukerstyrt personlig assistent:

”BPA i ULOBA har gitt meg framtida tilbake, og jeg kan planlegge livet mitt igjen, etter å ha vært utestengt fra samfunnet i seks år.”(ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011, 8).

Å skrive bacheloroppgave om dette temaet, kan bidra til at jeg får økt kunnskap/kompetanse om brukerstyrt personlig assistent som jeg som vernepleier kan ta med meg inn i yrkeslivet. Gjennom dette kan jeg bidra til at både brukere og assistenter får tilgang på informasjon til både arbeidslederen og assistenter.

1.3 Hvorfor er temaet relevant for vernepleierutdanningen:

Som vernepleier skal en ha gode teoretiske kunnskaper om utviklingshemming og helhetlig omsorg, der en ser hele mennesket. Jeg mener at temaet er relevant ut i fra at vernepleieren skal kunne tilby utviklingshemmede hjelp, veiledning og tilrettelegging ut i fra sin helse- og sosialfaglige bakgrunn. Det som gjør ordningen med brukerstyrt personlig assistent relevant og spennende i mine øyne er at det ofte er ufaglærte som jobber som personlige assistenter, spesielt igjennom ULOBA. Dette fordi at ULOBA har en grunnholdning som sier at brukeren som arbeidsleder skal kunne lære assistenten det den trenger for å kunne for å gi den beste tilpassede hjelpen. Dette fordi at tanken er at arbeidslederen som eier funksjonshemmingen kjenner sin situasjon og behov best (ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011, 2).

En annen vinkling som gjør temaet relevant er at det er en ny måte å jobbe på, at bruker selv skal være arbeidsleder. Sett fra en vernepleieres ståsted kan en spørre om ordningen har levd opptil forventningen og målene den hadde fra starten av. Har brukeren/arbeidslederen blitt mer selvstendig, fått økt livskvalitet og mer innflytelse over eget liv?

Men tanke på en eventuell jobb med mennesker som har ulike funksjonshemninger og eventuelt opplæring av ansatte, er målet mitt med denne oppgaven å øke kunnskapen om tilbudene, rettighetene og mulighetene som finnes for mennesker med utviklingshemming som vil benytte seg av brukerstyrt personlig assistent ordningen. Samtidig vil jeg se på om ønsket til ULOBA om at brukeren/arbeidslederen skal kunne lære assistenten det den trenger å vite, er en filosofi som er gjennomførbar i forhold til funksjonshemmede. Da med tanke på om det ikke er nødvendig at assistenten for eksempel ikke har kunnskap om somatikk og miljøarbeid.

1.4 Hvordan jeg har løst oppgaven:

Jeg har lest bøkene ”Å lever er mer enn å overleve” av Ole petter Askheim (2006) og ”Brukerstyrt personlig assistanse ”av Jan Andersen, Ole Petter Askheim, Ingvild Sigstad Begg og Ingrid Guldvik (2006). Disse bøkene ga meg mye inspirasjon og motivasjon til å løse oppgaven. Bøkene hadde mange interessante og aktuelle eksempler.

Jeg vil si at selv om jeg har funnet nok litteratur til oppgaven min, så er dette et felt det kunne vært skrevet mer om. Da spesielt i forhold til psykisk utviklingshemmede. Siden det nå er kommet et nytt lovverk, lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, er det ingen av bøkene som er oppdatert på dette.

I kapittelet for problemstilling har jeg valgt å ha to problemstillinger. Dette mener jeg nødvendig for å kunne besvare og reflektere utfyllende over det jeg hadde som mål med oppgaven.

1.5 Disposisjon

Bacheloroppgaven starter med et forord i form av et dikt, som jeg føler sier noe om det å forme sin egen brukerstyrte personlige assistent.

Kapittel 1 omhandler tema og min bakgrunn/begrunnelse for valg av tema til denne oppgaven.

I kapittel 2 presenterer jeg problemstillingen. Jeg har valgt å ha to hovedproblemstillinger.

Kapittel 3 tar for seg metode, feilkilder og min forforståelse.

I kapittel 4 i første del går jeg inn på begrepene brukerstyrt personlig assistent, brukermedvirkning, empowerment, independent living, brukerstyring, om brukeren alltid vet sitt eget beste og åpningen av ordningen med brukerstyrt personlig assistent til personer som ikke kan være arbeidsleder selv. Videre tar jeg for meg jeg problemstilling to der jeg redegjør for hvorfor ULOBA ønsker ufaglærte assistenter. Jeg vil drøfte rundt problemstillingene og det jeg har kommet frem til i kapittel 5.

Kapittel 6 er avslutningen, der vil jeg skrive en oppsummering rundt det jeg har kommet frem til i denne oppgaven.

Til slutt skriver jeg mine egne refleksjoner rundt oppgaven og arbeidet med den.

2. Problemstilling:

Som nevnt i innledningen stilles det ingen utdanningskrav til assistentene og det er ønskelig at brukerne selv skal være arbeidsledere. Ut i fra dette har jeg kommet frem til følgende problemstillinger:

Kan psykisk utviklingshemmede få større innflytelse over eget liv ved å ha en borgerstyrt personlig assistent?

Hvilke konsekvenser kan det få for brukerne/arbeidslederne at det ikke stilles utdanningskrav til assistentene?

Begrunnelse for problemstilling:

Gjennom innhenting av litteratur, (teoretisk) skriving og drøfting av problemstillingen vil jeg tilegne meg kunnskap om psykisk utviklingshemmede kan få større innflytelse over eget liv gjennom ordningen med borgerstyrt personlig assistent, og i så fall i hvor stor grad blir innflytelsen økt.

2.1 Avgrensing av problemstillingen:

Jeg har valgt å begrense oppgaven min til psykisk utviklingshemming og ordningen med brukerstyrt personlig assistent som ULOBA tilbyr. Jeg vet at også kommunene kan tilby ordningen med brukerstyrt personlig assistent, men for å gjøre oppgaven mindre og mer konkret har jeg valgt å ikke ha fokus på det.

2.2 Definisjoner av begrep i problemstillingen:

Borgerstyrt personlig assistent:

” Borgerstyrt Personlig Assistanse (BPA) er utviklet av funksjonshemmede for funksjonshemmede, og er vår egen måte å organisere praktisk assistanse i hverdagen på. Du leder selv assistentene dine, og bestemmer selv hvem du vil ha som assistenter, hvilke kvalifikasjoner disse skal ha, hvilke arbeidsoppgaver de skal utføre, og hvor, hvordan og til hvilke tider assistansen skal utføres. Tanken bak BPA er at det er du som best kjenner dine behov og din hverdag, og dermed også er den som er best egnet til å avgjøre hvordan assistansen bør utføres. BPA er en «frihetsnøkkel» og et «muliggjøringsverktøy» for oss som har en funksjonsnedsettelse og som blir utestengt av samfunnsskapte barrierer. Ordningen gjør det mulig for oss å delta i samfunnet på lik linje med alle andre; å studere eller å ha en jobb, å ha et politisk verv, å hente ungene i barnehagen eller kjøre dem på fotballtrening, å gjøre innkjøp, lage mat og å ta vår del av husarbeidet, å delta på dugnaden i borettslaget, å gå på byen med gode venner – kort sagt å gjøre det alle andre gjør”(ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011, 3).

Uloba:

ULOBA står for Uavhengig Liv Oslo og Omegn begrenset ansvar. ULOBA er et andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse stiftet i 1991, som drives på nonprofitbasis. ULOBA har arbeidsgiveransvaret for andelseiernes personlige assistent og ULOBA er eid av funksjonshemmede som selv har Borgerstyrte personlige assistenter. De har kursvirksomhet i hele landet, som for eksempel lederutviklingsprogram for arbeidslederne. ULOBA har også rådgivere i alle landsdeler som tilbyr individuell oppfølging og veiledning til arbeidsledere og assistenter. Rådgiverne har selv erfaring med å lede egne borgerstyrte personlige assistenter.

ULOBA regnes i dag som en av landet største erfarings- og kunnskapsbank rundt borgerstyrt personlig assistent. ULOBA er en aktiv støttespiller for norske kommuner og

brukere som ønsker personlig assistanse (ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjonsfolder, offentlige beslutningstakere, 2011).

Psykisk utviklingshemming:

Begrepet psykisk utviklingshemming brukes om mennesker som har en vesentlig svikt i sin kognitive funksjon. Svikten i personens kognitive funksjoner må ha kommet til uttrykk i personens utviklingsperiode.

Når man setter diagnoser, brukes begrepet psykisk utviklingshemmet, men i andre sammenhenger brukes heller betegnelsen ”mennesker med psykisk utviklingshemming” (Eknes, 2000).

Diagnosen har tre diagnostiske kriterier. Det første kriteriet er at tilstanden medfører en redusert kognitiv funksjon med en intelligens som ligger mer enn to standardavvik under gjennomsnittet på psykometriske tester. Det andre kriteriet for diagnosen er mangelfull tilpassning. Det tredje kriteriet er at tilstanden fremtrer før 18- års alderen.

Den intelligensbaserte inndelingen i WHO`s diagnosesystem ICD-10 skiller mellom mild, moderat, alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming, de tre siste samlet betegnes som alvorlig psykisk utviklingshemming (Gjærum og Ellertsen, 2008).

Bruker/borger:

”En bruker/borger er en person som på grunn av funksjonshemmingen, har et særlig behov for tjenester eller tilrettelegging fra offentlige eller private tjenesteleverandører” (www.ffe.no lest 10.03.12).

Arbeidsleder:

”Brukeren har rollen som arbeidsleder og påtar seg større ansvar for organisering og innhold i forhold til sine behov. Innen de timerammer som kommunens vedtak om praktisk bistand angir, kan brukeren i prinsippet styre hvem han/hun vil ha som

hjelper(e), hva assistenten(e) skal gjøre, hvor og til hvilke tider hjelpen skal gis. Brukerstyrt personlig assistanse vil si at brukeren selv fungerer som arbeidsleder for assistentene.

Brukeren må kunne definere sine egne behov, lære opp og veilede assistenten i hvordan hjelpen bør gis, sette opp og følge opp arbeidsplaner og ivareta andre forhold direkte knyttet til tjenesteutøvelsen. Det er også brukeren som bestemmer fordelingen av det timetallet som tilstås av kommunen. Kravene til arbeidslederfunksjonen innebærer at brukeren bør være myndig (over 18 år)”(www.regjeringen.no lest 10.03.12). ”(ULOBA- jobb som personligassistent i ULOBA, 2009, 6).

Avmakt:

Avmakt kan beskrives som en opplevelse av å være prisgitt krefter utenfor seg selv. For eksempel krefter en ikke selv rår over, for eksempel et byråkratisk maktapparat (Bø og Helle, 2008).

LASS:

Kan sammenlignes med ULOBA, men er den svenske utgaven. LASS står for lag om assistansersättning (Andersen et al. 2006).

Segregert:

Betyr å skille mennesker som er ulike flertallet i samfunnet. I pedagogikken kan et eksempel være utskilling av elever, for eksempel gjennom tilbud til et barn, om å få hjelp utenfor sin vanlige gruppe i forbindelse med problemer som for eksempel spesialundervisning (Bø og Helle, 2008).

3.0 Metode:

Metode handler om å innhente og systematisere data (Linde og Nordlund, 2008).

Jeg har brukt litteraturstudie som er kvalitativt, dette fordi at antallet bøker som omhandler temaet ikke er så stort og fordi at bacheloroppgaven skal bygges på gyldighet og nøyaktighet. Jeg har brukt bibsys på biblioteket og søkemotorer på internett. Jeg har brukt søkeord som bruker, borger, psykisk utviklingshemming, brukerstyrt personlig assistent, borgerstyrt personlig assistent, ULOBA og funksjonshemming. Jeg har muligens ikke funnet så mange bøker, men de jeg har funnet synes jeg er gode og relevante bøker. Når jeg har brukt internettkilder har jeg vært svært kritisk til kildene, og kun brukt kilder som jeg tror er korrekte og relevante. Dette fordi at det ikke skal oppstå feilkilde i oppgaven. For å vurdere om kildene er relevante har jeg vurdert innholdet i kildene opp mot utgangspunktet jeg har for oppgaven. Har de omhandlet temaet jeg skriver om eller om det har omhandlet generelle faktaopplysninger jeg har hatt behov for å ha med i oppgaven. For å spare tid og være effektiv når jeg har sett etter relevant teori, har jeg lest litteraturlisten i bøkene.

Jeg har brukt mye tid på å finne relevantteori om oppgaven, og lest gjennom denne. På grunn av at det ikke finnes så mange litteratur bøker om temaet, har jeg måttet gått grundig gjennom den teorien jeg har funnet før jeg kunne begynne å skrive. Slik at jeg viste at jeg hadde nok teori til å gjennomføre denne bacheloroppgaven. Jeg har noe erfaring med utviklingshemmede og brukerstyrt personlig assistent, og kommer til å trekke inn noen av mine erfaringer som jeg har opplevd i drøftingen for å illustrere og eksemplifisere hva jeg mener. Dette kommer jeg til å knytte opp mot har teori.

”Kvalitative metoder handler om å karakterisere” (Repstad 1993, i Aadland 2010:209). Røttene til den kvalitative tilnærmingen ligger i *den hermeneutiske tradisjon..* Selve materialet man arbeider med, er tekster og disse fortolkes så kreativt og innsiktsfullt som mulig (Aadland 2010:209).

Kvalitativ metode vil dermed bli måten jeg tolker og analyserer teorien jeg har valgt ut til oppgaven. Hvordan jeg tolker det som står i fagbøkene, vil bli avhengig av min egen forståelse.

Jeg har valgt å ikke lage noen form for egen observasjon, dette fordi at temaet ikke egner seg for det, fordi at opplevelsene av borgerstyrt personlig assistent vil være svært individuelle. Det vil derfor kunne bli vanskelig å få rehabilitet og validitet i observasjonene. Samtidig som egne observasjoner eller spørreskjema ville vært for tidkrevende og omfattende, sett i sammenheng med avsatt tid til oppgaven.

3.1 Feilkilder:

Jeg er bevisst på at det kan oppstå feilkilder i bacheloroppgaven min. Min egen forforståelse for temaet kan være en feilkilde. Andre feilkilder kan komme fra den litteraturen jeg bruker i oppgaven. På grunn av at det ikke finnes mye litteratur om temaet, og at temaet er ganske nytt, kan det i seg selv være en feilkilde.

Jeg kommer også til å ta med egne erfaringer i drøftingen. Siden egne erfaringer ikke er teori, kun enkelt stående hendelser, kan også dette være feilkilder. Andre feilkilder kan være min personlige tolkning av teorien.

For å unngå feilkilder vil jeg være kritisk til kildene jeg bruker og være bevisst på at feilkilder kan oppstå. Jeg vil kontrollere at kildene har et pålitelig opphav og at det er seriøse forfattere med kompetanse på emnet som har skrevet bøkene.

3.2 Min egen forforståelse i forhold til problemstillingen:

”Din egen måte å tenke på er med å skape det du oppfatter som virkeligheten. Tenkemåten er en viktig del av det vi kaller individets forforståelse. Forforståelsen kan ses på som de brillene vi alltid har på oss, og som farger alt vi ser” (Røkenes og Hanssen 2006:137).

Min forforståelse: Jeg er opptatt av brukermedvirking og er bevisst på at brukeren sitt perspektiv skal komme frem. Som en ny generasjon vernepleiere er det naturlig å tro at vi vil ha tema som dette mer på dagsordenen. Min forforståelse til problemstillingen er at dette er et tema det er lite kunnskap rundt, men som svært mange innen helse- og sosialsektoren har en ganske bestemt mening om. Ordningen med brukerstyrt personlige assistanse blir sett noe ned på og studert med svært kritiske øyne. Jeg føler at dette er et tema som svært mange i både helse- og sosialsektoren, samt andre yrkesgrupper vil være med å diskutere, uten at de nødvendigvis har noen reel kompetanse på området. Derfor vil jeg gå litt varsomt frem, og forhåpentligvis bidra til at flere får kunnskap om temaet i fremtiden.

4.0 Hovedinnhold:

4.1 Kan psykisk utviklingshemmede få større innflytelse over eget liv ved å få en brukerstyrt personlig assistent?

4.1.1 Hva er brukerstyrt personlig assistent?

Norges handikapforbund definerer brukerstyrt personlig assistent som en annerledes ordning og organisering av praktisk og personlig bistand, for mennesker som har behov for bistand i dagliglivet.

Ordningen ønsker en brukerstyring der brukeren selv tar arbeidslederansvaret for sine assistenter. Dette betyr i praksis at brukeren selv skal bestemme innhold i tjenesten, disponere tildelte timer og assistentene etter eget behov. Brukeren/arbeidslederen har ansvaret for å gi sine assistenter den opplæringen de trenger. Intensjonene med denne ordningen er å gi funksjonshemmede bedre livskvalitet og fleksibilitet til å ta kontroll over eget liv, samt å gi muligheter til en aktiv og meningsfylt hverdag.

Ordningen krever at assistenten må gi fra seg makt, ansvar og styring til brukeren (www.nhf.no lest:12.03.12). Kommunen er pliktig til å tilby brukerstyrt personlig assistent Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m § 3-2 og § 3-8 (www.lovdata.no lest 12.03.12).

4.1.2 Brukermedvirking

”Brukermedvirking er en arbeidsform der enkeltpersoner eller representative organisasjoner som er eller blir påvirket av en tjeneste/et tiltak skal ha innflytelse på beslutningsgrunnlaget for tjeneste-/tiltaksutformingen” (www.nhf.no lest:12.04.12).

Brukermedvirking kan sies å være at du tar brukeren på alvor og at han/hun får en reell innflytelse på det som skjer i hans/hennes liv. Brukermedvirking kan deles inn i fem ulike grader av innflytelse:

1. Informasjon: Brukeren er ikke med på å ta bestemmelsene selv, men blir informert om bestemmelsene.
2. Konsultasjon: Brukeren blir spurt om råd og får si hva han/hun mener, men er ikke med på å ta bestemmelsene.
3. Partnerskap: Brukeren er representert i styrende organer og får på den måten være med på å ta bestemmelser.
4. Delegasjon: Brukeren har fullmakt til å ta bestemmelser på enkelte områder.
5. Kontroll: Brukeren har full styring (Røkenes og Hanssen, 2006).

Begrepet brukermedvirking har som hensikt å sikre at brukeren får være med i større grad å utforme sitt eget tilbud. Brukeren skal ikke være en passiv mottaker av hjelp, men ha en aktiv rolle og medvirke i utviklingen av eget behandlingstilbud. Som skrevet ovenfor kan brukermedvirkingen skal i ulike grader. Brukeren kan ha alt fra uttalelsesrett til full brukerstyring. Det vil si at i noen tilfeller vil brukeren kun bli informert om hva som skal skje mens i andre tilfeller vil det være utviklet praksisformer som gjør at brukeren deltar aktivt i prosessene.

Det er viktig at brukeren tas med på beslutninger i de konkrete hverdagssituasjonene med personalet, dette fordi at det ofte kan være her brukerens livsinnhold skapes (Brodtkorb og Rugkåsa, 2009).

Det kan ofte være store individuelle forskjeller på hva som oppfattes som gode levekår og et godt liv. Dette fører til at alle vil ha ulike ønsker og behov. Brukermedvirkning blir derfor her en viktig faktor for å se og oppfatte de individuelle forskjellene og skape økt livskvalitet og bedre levekår for den enkelte (Seim og Slettebø 1993 i Brodtkorb og Rugkåsa, 2009).

4.1.3 Empowerment

Empowerment handler om retten til å selv bestemme innholdet i sitt eget hjelpetilbud og hvordan en vil leve. Ordet empowerment har med overføring av makt å gjøre. Makten må gis ellers tas tilbake av de avmektige. Altså, psykisk utviklingshemmede som tidligere bare har vært brukere av en tjeneste, skal nå ta tilbake makten over eget liv og bli arbeidsledere. Empowerment begrepet kan sees på som en forlengelse av normaliseringspolitikken.

Normaliseringspolitikken omhandler at funksjonshemmede og utviklingshemmede skal få fremholde sin rett til å definere hva som er normalt for dem, og hvilke verdier de vil ha i sitt liv. Empowerment brukes i dag i økende grad av grupper som vil ha kontroll over sine tjenester og livssituasjon, der i blant funksjonshemmede som ønsker økt kontroll over eget liv. Til grunn for ideologien ligger det et syn på at mennesket som subjekt har evne til å selv delta i handlinger og avgjørelser som gjelder eget liv, og selv vet hva som er bra, nyttig og viktig for det (Starrin 1997, Slettebø 2000 i Askheim 2008). Det er en den enkelte som er ekspert på eget liv og har evne og kompetanse til å vite hva som er best. Undersøkelser viser at psykisk utviklingshemmede i større grad makter å gi uttrykk for sine synspunkter og preferanser, enn det som er den generelle oppfattning (Ippoliti mfl.

1994 i Askheim 2008). Hindringene for å få til dette kan ligge hos fagfolk og profesjonelle som ikke har kompetanse og/eller evne til å forstå og tolke kommunikasjonen (Askheim 2008).

I faglitteraturen skilles det mellom primærbrukere og sekundærbrukere av tjenester. Dette er begreper som er svært relevante i forhold til psykisk utviklingshemmede.

Problemstillingen oppstår når foresatte/pårørende må inkluderes som tjenestemottakere. Det kan sies at problemstillingen har blitt aktualisert i forbindelse med utviklingen av borgerstyrt personlig assistent for psykisk utviklingshemmede. Siden det ofte er andre enn den psykisk utviklingshemmede selv som er arbeidsleder, og da som oftest foresatte/pårørende som er arbeidsledere for ordningen. Brukerstyringen kan dermed foregå gjennom foresatte/pårørende på grunn av primærbrukerens begrensede kognitive evner (Askheim 2008).

Erfaringer med borgerstyrt personlig assistent for psykisk utviklingshemmede i Norge, viser at de fleste foresatte/pårørende er svært bevisst sin egen rolle og er opptatte av at ordningen skal skape økt frihet og uavhengighet, men samtidig kan det også utvikle seg til ”lukkede familieforetak”, der foresatte/pårørende begrenser sjansene for løsriving og uavhengighet, og der innsynet fra det offentlige hjelpeapparatet er begrenset (Askheim 2001 i Askheim 2008).

Empowerment-perspektivet blant psykisk utviklingshemmede er blitt konkretisert gjennom prinsippet om ”self-advocacy”. Begrepet kan beskrives som en av hovedveiene til empowerment i forhold til psykisk utviklingshemming. ”Self-advocacy” er blitt forklart på følgende måte:

” Self-advocacy occurs any time people speak or act on their behalf to improve their quality of life, effect personal change, or correct inequities. Self-advocacy is a component of self-determination that focuses on the attention that lead individuals

to define goals for themselves and the ability to take the initiative to accomplish those goals (Cunconan-Lahr og Brotherson 1996, s. 352 i Askheim 2008).

4.1.4 Independent Living og borgerstyrt personlig assistanse

Tradisjonene med Independent Living i Norge har vært representert gjennom andelslaget ULOBA, som har stått sentralt i etableringen av ordningen med borgerstyrt personlig assistanse. Independent Living- bevegelsen har en sterk opposisjon mot ”rehabiliteringsparadigmet”. Independent Living – bevegelsen mener at det fremstilles der som om at funksjonshemmingen er problem knyttet til individet, og at det derfor må endres (DeJong 1983, i Askheim 2008). Bevegelsen mener det er forventet at funksjonshemmede skal gå inn i rollen som klient og ta i mot veiledning fra profesjoner i helse- og sosialsektoren. Istedenfor dette ønsker Independent Living en ny modell basert på selvbestemmelse, konsumentkontroll og rettigheter for funksjonshemmede. Bevegelsen har den oppfatningen av at problemet ligger ikke i det enkelte individet, men i samfunnsskapte barrierer som kan virke diskriminerende. Hovedproblemet mener likevel bevegelsen ligger i ”rehabiliteringsparadigmet” og i de avhengighetsskapende trekkene i de profesjonelles makt. Avprofesjonalisering blir derfor et viktig trekk i denne ideologien.

I følge Morris 1993 i Askheim 2008, bygger Independent Living på fire hovedprinsipper:

- ”That all human life is of value;
- That anyone, whatever their impairment, is capable of exerting choices;
- That people who are disabled by society`s reaction to physical, intellectual sensory impairment and to emotional distress have the right to assert control over their lives;
- That disabled people have the right to participate fully in society” (Morris 1993, s. 21 i Askheim 2008).

Strategiene for Independent Living er selvhjelp, likemannsarbeid, konsumentkontroll og fjerning av diskriminerende barrierer. Dette blir sett på som løsninger og viktige virkemidler innefor denne tenkingen (Askheim 2008).

En av de mest synlige konsekvensene av Independent Living – bevegelsen er ordningen med brukerstyrt personlig assistanse. De aller fleste brukerne av ordningen har fysiske funksjonshemninger av ulik art. Noen har sanseskader eller mer sammensatte funksjonshemninger (Askheim og Guldvik 1999 i Askheim 2008). I Norge er mennesker med psykiske problemer eller lærevansker lite representert i ordningen. En undersøkelse om borgerstyrt personlig assistent og psykisk utviklingshemmede registrerte så få som 24 utviklingshemmede brukere (Askheim 2001 i Askheim 2008).

Også i Independent Living – tenkingen har det vært diskutert hvordan målgruppen for borgerstyrt personlig assistent skal avgrensens. Spørsmål som om den skal være reservert for sterkt funksjonshemmede, som kan utføre brukerstyringen og være arbeidsleder for assistentene sine eller om ordningen også skal omfatte mennesker som ikke kan ivareta dette ansvare fullt ut har vært et spørsmål. Med en for bred og omfattende målgruppe kan det være fare for at det ideologiske grunnlaget for ordningen blir visket ut, og at tjenesten etter hvert blir vanskelig å skille fra ordinære tjenester. Kravet om brukerstyring har blitt nedtonet. Konsekvensene av å utelukke brukere som ikke klarer å ivareta brukerstyringen alene, blir da at disse brukerne får mindre mulighet til å medvirke og bestemme over egne tjenester og eget liv (Askheim 2008).

Selv om arbeidslederansvaret er ivaretatt av andre enn brukeren selv, viser undersøkelser at ordningen har ført til psykisk utviklingshemmede mennesker har fått noe større innflytelse over dagliglivet sitt, dette på grunn av fleksibiliteten og forutsigbarheten ordningen gir (Askheim 2001 i Askheim 2008).

Det har vært stilt spørsmål om en løsning på problemet kan være å utvikle to varianter av ordningen. Der brukerstyringsprinsippet vurderes forskjellig innenfor en ideologisk og en pragmatisk modell (Askheim og Guldvik 1999, Askheim 2000 i Askheim 2008). Den ideologiske modellen reservert for de brukerne som ønsker og kan ivareta brukerstyringen selv, men den pragmatiske modellen skal tilpasses brukere som ikke kan ivareta

brukerstyringen alene. En utfordring vil da bli å passe på at den pragmatiske modellen ikke blir for utvannet, slik at prinsippene som ligger til grunn for ordningen ikke forsvinner (Askheim 2008).

4.1.5 Livskvalitet og psykisk utviklingshemming

Livskvalitet kan sies å være et begrep som sier noe om flere sider ved det å leve. I noen sammenhenger kan det være nyttig å trekke inn objektive forhold som for eksempel levestandard, sivilstatus og helse, men livskvalitet handler først og fremst om hvordan vi tenker og føler (Eknes 2003). Verdens helseorganisasjon definerer livskvalitet som *”personers oppfattning av sin egen posisjon i livet, i lys av aktuell kultur og verdisystemer og i forhold til deres egne mål, forventninger, standarder og det de er opptatt av”* (Orley, 1994 i Eknes 2003, s. 447-448).

Undersøkelser gjennomført i USA viser at personer med mild og moderat psykisk utviklingshemming, betrakter sitt eget liv som like fullgodt som det gjennomsnittsmennesket i USA gjør. Nå har det seg dessverre slik at det meste av forskning på livskvalitet som mennesker med psykisk utviklingshemming har konsentrert seg om objektive forhold som integrering og fritidsaktiviteter. Denne typen forskning kan kanskje si mer om samfunnets idealer og forskernes normer, enn det gjør om livskvaliteten til de psykisk utviklingshemmede. Som oftest er det heller ikke den psykisk utviklingshemmede selv som har fått svart, men personer som svarer på vegne av de psykisk utviklingshemmede. På bakgrunn av dette kan det være tenkelig at undersøkelsene har begrenset verdi og at de kan si lite om hvordan psykisk utviklingshemmede selv vurderer sin egen livskvalitet (Eknes 2003).

4.1.6 Har brukeren rett på brukerstyrt personlig assistent?

1.mai 2000 ble brukerstyrt personlig assistent lovfestet som ordning, dette skulle fungere som en alternativ form for organisering av praktisk bistand, som kommunene er pliktige å ha i sitt tjenestetilbud (Andersen et al.2006).

Loven er hjemlet i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (2012).

”§ 3-8. Brukerstyrt personlig assistanse

Kommunen skal ha tilbud om personlig assistanse etter § 3-2 første ledd nr. 6 bokstav b, i form av praktisk bistand og opplæring, organisert som brukerstyrt personlig assistanse” (lov om kommunale helse og omsorgstjenester § 3-8 www.lovdatab.no lest:03.04.12)

I følge i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (2012) skal tildelingen av brukerstyrt personlig assistent følge de vanlige reglene for tildeling etter denne loven.

Fremtidige brukere av brukerstyrt personlig assistent ordningen må fylle vilkårene for å få rett til tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Målgruppen til ordningen har alltid vært knyttet til funksjonshemmede med ”omfattende bistandsbehov”, og dermed vil de fleste fylle vilkårene for å ha rett til tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Ut i fra et rettighetsperspektiv vil dermed ikke hovedproblemet for målgruppen være å fylle vilkårene. For selv om vilkårene er fylt, vil ikke brukerne automatisk få rett til på brukerstyrt personlig assistent. Loven innebærer bare at kommunene er pliktig til å tilby ordningen, men kommunen bestemmer selv hvilken ordning de finner som mest hensiktsmessig å tilby sine innbyggere. Kommunen plikter seg for så vidt til å rådføre seg med brukeren og vektlegge brukerens ønsker (Andersen et al. 2006). Lovens formålparagraf kan gi noe veiledning for valg av tjeneste form: ”formålet med denne loven er sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre” (lov om kommunale helse og omsorgstjenester § 1-1.3 www.lovdatab.no Lest 03.04.12). Formålsbestemmelsen vil kun kunne gi noe veiledning når skjønnet skal utøves, og til dels ved at kommunen skal velge den ordningen som fremmer lovens formål best. Dermed vil brukerne kunne få brukerstyrt personlig assistent hvis dette er ordningen som realiserer lovens formål i størst grad. Med

tanke på at ordningen med brukerstyrt personlig assistent skulle gi funksjonshemmede mulighet til å delta mer aktivt i samfunnet og i fellesskap med andre, ligger målet med ordningen nært opp mot formålet med lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Andersen et al. 2006).

4.1.7 Utvidelse av målgruppen

Sosialkomiteen på stortinget i 2003/2004 tok opp spørsmålet om utvidelse av målgruppen for ordningen med borgerstyrt personlig assistent. Komiteen ville at ordningen skulle bli mer kjent for psykisk utviklingshemmede og pårørende. Det ble åpnet for at borgerstyrt personlig assistent også kunne benyttes av brukere som ikke selv kunne fungere som arbeidsleder. Dette gjorde ordningen tilgjengelig for mennesker med psykisk utviklingshemming og familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. Dette ble gjort tilgjengelig med at de åpnet for at andre kunne være arbeidsledere, og sikre brukermedvirkingen for brukeren. Aktuelle arbeidsledere kunne være foreldre, foresatte, verge, hjelpeverge eller fullmektig oppnevnt av brukeren (Andersen et al. 2006).

Utvidelsen av målgruppen til at personer som ikke selv kan være arbeidsledere kan få ordningen med borgerstyrt personlig assistent, kan bety at flere vil få borgerstyrt personlig assistent fremover (Andersen et al. 2006). I st.prp. nr 60 (2004-2005) skriver regjeringen at de tror at utvidelsen av målgruppen vil bety en økning på ca 20 % (www.regjeringen.no Lest:05.05.12).

Det at målgruppen har blitt utvidet kan bety en demokratisering av ordningen. Flere vil kunne få ordningen, og være med på utformingen av eget liv og hjelpebehov.

Askheim (2001) skriver at en undersøkelse om borgerstyrte personlige assistenter for psykisk utviklingshemmede at ordningen må tilpasses målgruppen, og hvis den tilpasses kan de gi større muligheter for brukermedvirking enn ordinære tjenester (Askheim 2001, i Andersen et al. 2006).

4.1.8 Vet brukeren alltid sitt eget beste?

I følge Andersen et al. (2006) er ikke alltid brukerne like kompetente og velinformerte. Det advares mot at tendensene til at brukerne skal få velge og bestemme selv kan gå på bekostning av andre hensyn. Dette kan spesielt få konsekvenser for grupper som psykisk utviklingshemmede, med at deres behov for hjelp og tilrettelegging blir usynliggjort og oversett. Når man knytter dette opp til ordningen med brukerstyrt personlig assistent, kan man stille seg spørsmålet om det er ordningen som har for høye krav og forventninger til brukeren/arbeidslederen, der det stilles krav om brukerkompetanse og om brukeren/arbeidslederen faktisk har forutsetninger for å ha denne kompetansen (Andersen et al. 2006).

Konsekvensene av dette kan bli at brukerne/arbeidslederne får et dårligere hjelpetilbud, mister funksjonelle ferdigheter eller passiviseres. Som en annen konsekvens av ordningen kan psykisk utviklingshemmede som ikke er i stand til å kreve og føre sine interesser oppleve følelsen av restignasjon og avmakt. Dette fordi at denne gruppen får større problemer med å få sine behov sett og hørt, i et system som krever at de tar individuelt initiativ (Andersen et al. 2006).

Det er mange faktorer som kan bidra til å skape avmakt, noen av disse faktorene kan være:

- Aktøren kontrollerer lite av interesse for andre
- Andre aktører kontrollerer saker av store interesse for han/henne
- Aktøren har liten kontroll over de saker det skal treffes avgjørelser om, eller de prosedyremessige sidene ved saksbehandling
- Aktøren har liten kontroll over hvilke andre aktører som skal være med på å treffe beslutningene
- Aktøren er forhindret i å delta i beslutningsprosessen (Brodtkorb og Rugkåsa 2009).

Manglende og/eller nedsatt evne til å navigere i systemet og bli sett og hørt trenger ikke nødvendigvis å skyldes psykisk utviklingshemming. Det kan også være i hvor stor grad

foresatte/pårørende og/eller sosialt nettverk hjelper til, siden mange av brukerne av ordningen har foresatte/pårørende som arbeidsledere. En annen stor konsekvens kan være at brukeren ikke får den kvalifiserte hjelpen de kan ha behov for. Noen av brukerne vil kunne trenge behandling og/eller rehabilitering fremfor brukerstyrt personlig assistent (Andersen et al. 2006).

Riksrevisjonen (2004) gjorde en statlig utredning der det kommer frem at 40 % av brukerne som har brukerstyrt personlig assistent etter LASS, (den svenske BPA ordningen) har vansker med å styre assistenten. På bakgrunn av denne utredningen kom det inn forslag om å avgrense målgruppen, slik at bare brukere som kan styre ordningen selv, skal ha rett til å få den. Forslaget møtte sterk motstand fra interesseorganisasjoner for funksjonshemmede, og regjeringen tok dermed avstand fra forslaget (Andersen et al. 2006).

Også i Storbritannia har ordningen blitt møtt med skepsis. Kritikerne mener at det ikke tas nok hensyn til mangfoldet i brukergruppen. De britiske kritikerne mener at retten psykisk utviklingshemmede/funksjonshemmede har til å ta valg og kontroll over eget liv, må veies opp mot rettighetene de har til å bli beskyttet mot risikoer de nødvendigvis ikke ser konsekvensene av (Andersen et al. 2006).

4.1.9 Brukerstyring og brukertilfredshet

Ordningen med brukerstyrt personlig assistent her til lands skiller mellom det å være arbeidsgiver og arbeidsleder. Jeg vil se på brukerstyringen og brukertilfredsheten der brukeren eller nære pårørende er arbeidsledere.

Det kan sies å være arbeidsledelsen som har vært ansett som det sentrale for brukerstyringen, og ikke den formelle organiseringen over arbeidsgiveransvaret ovenfor assistentene (Andersen et al. 2006).

I en brukerundersøkelse fra 2002 svarte brukerne dette om hvem som bestemte arbeidsgivermodell:

Hvem som bestemte arbeidsgivermodell	2002
Brukeren valgte selv	23
Brukeren i samarbeid med pårørende	7
Brukeren i samarbeid med kommunen	35
Kommunen bestemte	30
Andre	2
Mangler	2
Sum (N=378)	99

Nesten ¼ av brukerne svarer at de valgte arbeidsgivermodell selv, mens 42 % valgte i samarbeid med pårørende eller kommunen. Hoveddelen av brukerne føler altså at de har innflytelse over valget av arbeidsgiver, ved at de enten bestemmer på egen hånd eller i samråd med pårørende eller kommunen. Likevel er det nesten 1/3 som svarer at de har liten eller ingen innflytelse (Andersen et al. 2006).

Brukerstyringen er en viktig faktor i grunnlaget for ordningen med brukerstyrt personlig assistent som vi kjenner den her i landet. Brukerstyringen har blitt praktisert gjennom at

det er ønskelig at brukerne skal være arbeidsleder for sine assistenter. Gjennom arbeidsledelsen skal brukeren få innflytelse over tiltreding av assistenter og hvilke oppgaver disse skal utføre, hvordan oppgavene skal løses og tidspunktet for assistansen. Meningen er at brukeren selv skal være arbeidsleder, men det finnes også tilfeller der andre enn brukeren selv er arbeidsleder. Dette kan for eksempel være nære pårørende. Ut i fra dette kan vi si at det er noen forskjeller i forhold til hvem som ivaretar ansvaret som arbeidsleder (Andersen et al. 2006).

Når det gjelder brukerinnflytelsen ved søkning etter assistenter, er det litt over halvparten som sier at de velger assistentene selv. Utover dette er det mange som sier at de i medvirkning med for eksempel kommune eller pårørende velger assistenter. 6-7% sier at de har ingen form for medvirkning i valg av assistent. Blant de som ikke har medvirkning er brukerne med kognitive funksjonsnedsettelse (Guldvik 2003, i Andersen et al. 2006).

Brukerne med ULOBA som arbeidsgiver, sier selv de i stor grad har styring og kontroll med tjenesten. De tar styring med hvem som skal være assistenter, hvor mange assistenter de trenger, hvilke oppgaver de trenger hjelp til og hvilken vikarordning de vil ha. I ULOBA får brukeren en mer selvstendig rolle, dette gir brukerne mer fleksibilitet og uavhengighet (Guldvik 2003, i Andersen et al. 2006).

Personer med fysiske funksjonsnedsettelse er den største gruppen brukere i ULOBA, dette kan komme av at de greier å utnytte ordningen på en bedre og mer hensiktsmessig måte enn brukerne med kognitive funksjonsnedsettelse (Andersen et al. 2006).

Fagsjefen og styreleder i ULOBA si i et intervju 14.06.04 at; ”hos oss er det ingen som er sjuke i utgangspunktet, da hadde man ikke meldt se inn ULOBA. Man kan ikke være sjuk og drive med arbeidsledelse på heltid.”

I det samme intervjuet sier fagsjef og styreleder i ULOBA; ” det er arbeidsleders ansvar i utgangpunktet å løse problemene. Dette dreier seg også om læring, det er vedkommende som skal styre sin ordning og sitt liv (...) Vi ønsker å se på våre arbeidsledere som reelle borgere, som har et ansvar for ordningen som de sjøl ønsker å ha. De er ikke brukere som krever en slags oppfølging (...) Prinsippet hos oss er at man skal styre og dra det sjøl, men vi er der hvis man har problemer og trenger bistand” (Andersen et al. 2006).

4.2 Hvilke konsekvenser kan det få for brukerne/arbeidslederne at det ikke stilles utdanningskrav til assistentene?

4.2.1 Hvorfor er ULOBA så kritisk til profesjonsutdannede assistenter?

Vibeke Melstrøm, fagsjef i ULOBA, mener at profesjonsstyring skaper passive brukere og hindrer aktivt borgerskap. I en artikkel i ULOBAS tidsskrift fra 2002 nr 1, skriver Melstrøm en artikkel som heter ”Profesjonsstyring – nei takk!”. Melstrøm mener at profesjonsstyring handler om at de personene som skal være passasjerer og kartlesere går inn og overtar førersetet, og bestemmer veien og stoppestedet. Hun mener at profesjoner egentlig skal veilede og støtte, men at profesjonene istedenfor tar over styringen og ansvaret, og dermed kontrollen og makten.

Melstrøm skriver videre at i ordningen med borgerstyrt personlig assistent, er hensikten brukerstyring, og at en forutsetning for å få til dette er avprofesjonalisering. Dersom profesjonen har styringen, er det andre enn den som har behov for assistanse som legger primissene for den enkeltes liv.

Melstrøm mener at profesjonene er en trussel på grunn av at det ofte er helsepersonell som har gått inn i ”hjelperrollen” og bistått, og dermed har profesjonene blitt en trussel om likestillingen for funksjonshemmede.

I artikkelen skriver Melstrøm at det å være profesjonell handler om å forstå når, og hvordan det er viktig å hjelpe, og forstå når det er på tide å trekke seg tilbake. Melstrøm hevder at ”lært hjelpeløshet” kan bli et resultat av profesjonsstyringen. Videre skriver hun at borgerstyrt personlig assistent er en mulighet for den enkelte til å leve sitt eget liv på egne premisser. Melstrøm mener at det brukerne av ordningen med borgerstyrt personlig assistanse har behov for er praktisk assistanse og ikke faglig styring. Med bruk av profesjoner i denne ordningen mener hun at det blir skap inaktive, ansvarsløse mottakere (Brukerstyrt personlig assistanse, ULOBA – andelslag for brukerstyrt personlig assistanse, 2002, nr. 1).

4.2.2 Relasjonen mellom bruker og assistent

Hensikten med borgerstyrt personlig assistanse fra ULOBA kan innebære en dreining i perspektiv, fra omsorg til service. I følge Wærness (1999, i Andersen et al. 2006) er den viktigste forskjellen mellom å gi service og omsorg ulikheten i den sosiale anseelsen mellom giver og mottaker. De som mottar personlig service, kan bli mer overlegen i status enn den som yter service. I omsorgsarbeid kan denne dreiningen være motsatt. Her kan mottakerens hjelpebehov og avhengighet gjøre han/henne til en underordnet part i relasjonen. Rollefordelingen gjennom borgerstyrt personlig assistent er at brukeren skal være arbeidsleder og assistenten skal yte service som i best mulig grad tilfredsstiller brukers behov (Andersen et al. 2006).

Intensjonene med borgerstyrt personlig assistent fra ULOBA er lagt til grunne på bakgrunn av et ønske om frihet og uavhengighet (ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011, s. 2).

”Intensjonene er at:

- *Borgerstyrt personlig assistent skal bidra til full likestilling og deltagelse i samfunnet.*

- *Borgerstyrt personlig assistent skal sikre grunnleggende menneskerettigheter.*
- *Borgerstyrt personlig assistent skal sikre selvbestemmelse og kontroll over eget liv og egen hverdag.*
- *Borgerstyrt personlig assistent skal sikre at den enkelte får dekket behovet for assistanse til daglige gjøremål som er nødvendige for å leve og bo selvstendig.*
- *Borgerstyrt personlig assistent skal sikre opprettelse og opprettholdelse av sosiale roller, relasjoner og samfunnsdeltakelse (herunder studier og arbeidsliv) ut fra den enkeltes egne forutsetninger og ønsker, og med hensyn til alder, livsfase og livssituasjon ”(ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011, s. 2).*

Når ordningen med Borgerstyrt personlig assistent blir praktisert etter ULOBAs intensjon, har den som hensikt at funksjonshemmede med assistansebehov kan leve frie, selvstendige liv, med ansvar for egen eksistens. Borgerstyrt personlig assistent skal ikke handle om pleie og omsorg, men skal være et verktøy for likestilling og deltagelse på samfunnsområder. ULOBA hevder derfor at borgerstyrt personlig assistent er en forutsetning for at funksjonshemmede med assistansebehov skal kunne være aktive samfunnsborgere, istedenfor passive brukere (ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011, s. 2).

5.0 Drøfting

Jeg vil starte drøftingen med å ha hovedfokus på den første problemstillingen min; I hvilken grad kan psykisk utviklingshemmede få større innflytelse over eget liv ved å få en brukerstyrt personlig assistent?

Det jeg vil drøfte er: 1:Hvem passer ordningen med brukerstyrt personlig assistent for? 2: Retten psykisk utviklingshemmede har til å bli beskyttet mot risikoer de nødvendigvis ikke ser konsekvensene av selv?

5.1 Hvem passer ordningen med brukerstyrt personlig assistanse for?

I følge Eknes (2003) har mennesker med psykisk utviklingshemming ofte reduserte funksjoner og ferdigheter i problemløsning, læring, hukommelse, persepsjon og språk i større eller mindre grad. Psykisk utviklingshemming kan sies å ha innvirkning på personens innlæringsprosesser. Læringen skjer både på en annen måte og senere hos psykisk utviklingshemmede, enn hos ikke psykisk utviklingshemmede. Innsikt og regelstyring kan være ferdigheter som er vanskelig å tilegne seg. Ofte kan det være vanskelig for psykisk utviklingshemmede å bruke innlærte ferdigheter i nye situasjoner. Ferdigheter må ofte gjentas mange ganger før de læres, og holdes ved like for at de ikke skal glemmes. I en oversiktsstudie utført av Pulsifer (1996) kommer det frem at enkelte typer kognitiv svikt kan være generelt utbredt blant psykisk utviklingshemmede. Dette er oppmerksomhetsproblemer, redusert korttidsminne, svak sekvensiell informasjonsprosessering (planlegging, se seg selv og tilpasse egen atferd til situasjonen), dårligere utvikling av regneferdigheter og tallforståelse (Eknes 2003). Dette kan påvirke graden av innflytelse den enkelte psykisk utviklingshemmede vil kunne ta over eget liv. Oppmerksomhetsproblemer kan gjøre det vanskelig å formidle til assistenten hva som skal gjøres, det samme gjelder for redusert korttidshukommelse.

ULOBA stiller krav til arbeidslederne om at de selv skal rekruttere og velge assistenter, og selv bestemme hvilke oppgaver assistentene skal utføre. Til arbeidslederrollen ligger også ansvaret for å sette opp arbeidsplaner og bestemme arbeidstider (Askheim 2008). Kravene ULOBA stiller til arbeidslederen kan etter min mening være for høye til at denne brukergruppen vil kunne gjennomføre dem.

ULOBA har åpnet for at pårørende skal kunne være arbeidsledere slik at mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse/ psykisk utviklingshemming også skal kunne få denne ordningen. Slik jeg oppfatter ordningen med brukerstyrt personlig assistent gjennom ULOBA, har hensikten hele tiden vært at brukerne selv skal være arbeidsledere og ULOBA driftes av brukere av ordningen. De ansatte i ULOBA sitter derfor ikke nødvendigvis på noen konkret fagkompetanse som kan veilede brukerne hvis det skulle bli behov for det. Ut i fra min personlige oppfattning og gjennom det jeg har lest om ULOBA, ønsket ikke ULOBA brukere som i utgangspunktet ikke selv er i stand til å ta arbeidslederrollen (ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011). Sier ULOBA med dette at de egentlig ikke ønsker brukere med kognitive funksjonsnedsettelse/ psykisk utviklingshemming og at ordningen i utgangspunktet ikke var ment for denne brukergruppen? Jeg stiller et lite spørsmål om det kan være mulig at ULOBA har blitt presset av interesseorganisasjonene til mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse/ psykisk utviklingshemming til å åpne for denne gruppen, fordi at vi lever i et samfunn der vi ønsker at alle skal ha rett på alt.

Lov om pasientrettigheter har som formål å sikre at alle får lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet.

”Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) har som formål å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter overfor helsetjenesten. Loven gir bestemmelser om rett til tilgang på helsehjelp, herunder rett til nødvendig helsehjelp, rett til vurdering, rett til fornyet vurdering, rett til å velge sykehus og rett til individuell plan. Det er gitt

bestemmelser om rettigheter man får som pasient, herunder bestemmelser om rett til medvirkning og informasjon, samtykke til helsehjelp, rett til journalinnsyn og barns særlige rettigheter. Pasientrettighetsloven gjelder også for de kommunale helsetjenestene” (www.regjeringen.no Lest 14.04.12).

Min oppfatning av ordningen med brukerstyrt personlig assistent er at ordningen kan være en kjempe god løsning for de som har en fysisk funksjonsnedsettelse, uten å ha noen form for kognitiv funksjonsnedsettelse. Denne brukergruppen vil selv klare å navigere i systemet og innhente de opplysningene som de trenger. Samt at de mest trolig vil fungere godt som arbeidsledere, slik som ordningen legger opp til. Brukergruppen som har kognitive funksjonsnedsettelse/ psykisk utviklingshemming vil kunne få vansker med å være arbeidsleder selv, og slik jeg ser det vil det kunne bli svært vanskelig for en person med kognitive funksjonsnedsettelse/psykisk utviklingshemming å være arbeidsleder selv.

Tidligere i oppgaven (side 18) viser jeg til et intervju med fagsjefen i ULOBA, der hun sier at: ”hos oss er det ingen som er sjuke i utgangspunktet, da hadde man ikke meldt seg inn ULOBA. Man kan ikke være sjuk og drive med arbeidsledelse på heltid.” Lengre ut i intervjuet uttaler hun videre: det er arbeidsleders ansvar i utgangspunktet å løse problemene. Dette dreier seg også om læring, det er vedkommende som skal styre sin ordning og sitt liv (...) Vi ønsker å se på våre arbeidsledere som reelle borgere, som har et ansvar for ordningen som de sjøl ønsker å ha. De er ikke brukere som krever en slags oppfølging (...) Prinsippet hos oss er at man skal styre og dra det sjøl, men vi er der hvis man har problemer og trenger bistand” (Andersen et al. 2006).

Ut i fra dette utsagnet kan det stilles spørsmål ved om det er rom og plass for brukere med psykisk utviklingshemming/ kognitiv funksjonsnedsettelse i ULOBA.

Man kan få en oppfatning av at brukerne med psykisk utviklingshemming/ kognitive funksjonsnedsettelse ikke nødvendigvis har mer brukerstyring og brukertilfredshet enn brukere med andre ordninger har. Dette på bakgrunn av at det ofte kan være foresatte/pårørende som tar avgjørelsene og er arbeidsledere. Samtidig kan det tenkes at det kan være lettere for brukeren å få sin mening hørt da den skal ytres til deres nærmeste.

På den måten kan borgerstyrt personlig assistent føre til noe større brukermedvirking enn vanlige kommunale ordninger. Da tenker jeg på at brukeren kan få et mer tilpasset personalbehov, som kan være lagt opp etter når på dagen brukeren/foresatte/pårørende mener hjelpebehovet er størst. Da for eksempel hvis brukeren liker å ligge lenge om morgenen, så trenger ikke han/hun å stå opp klokken 08.00 fordi at det er da personalet har tid til å hjelpe han/henne opp. Fordelene med at brukeren får borgerstyrt personlig assistent kan være at brukeren selv/foresatte/pårørende får bestemme innholdet i tjenesten, kan få økt fleksibilitet i arbeidstid, kan spare opp arbeidstimer til for eksempel ferieturer, at ULOBA har fokus på brukerens egne ressurser, ønsker og muligheter istedenfor begrensninger, sykdom og funksjonsnedsettelse (www.uloba.no lest:17.04.12).

Man kan stille spørsmål om ordningen med borgerstyrt personlig assistanse gjennom ULOBA har blitt tilpasset psykisk utviklingshemmedes behov. ULOBA skriver tydelig i sine brosjyrer at deres form for borgerstyrt personlig assistent ikke passer for alle. ”Om du ikke er motivert til å ta ansvar for din egen assistanse og ditt eget liv, skal du ikke søke om ULOBAs BPA” (ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011, 17).

Samtidig ser jeg at det kanskje måtte åpnes for en utvidelse av målgruppen, slik at også psykisk utviklingshemmede kunne få tilgang til ULOBAS borgerstyrte personlige assistent. Dette fordi at det hadde blitt et segregert tilbud, hvis denne brukergruppen skulle utelates.

5.2 Får psykisk utviklingshemmede større innflytelse over eget liv og økt livskvalitet gjennom ordningen med brukerstyrt personlig assistanse?

Askheim (2008) skriver at selv om prinsippet med brukerstyring er nedtonet, slik at brukeren ikke ivaretar brukerstyringen alene, viser undersøkelser at psykisk utviklingshemmede har fått større innflytelse over dagliglivet sitt enn tidligere. Dette ut i fra den fleksibiliteten og forutsigbarheten ordningen tilbyr (Askheim 2008).

Sett ut i fra perspektivet om at den enkelte vet selv hva som er best for hans/hennes liv, forstår jeg at livskvaliteten kan øke. Det at brukeren selv/foresatte/pårørende også får være med på å bestemme og utforme arbeidstid ser jeg også at kan føre til mer innflytelse over eget liv. Det jeg delvis stiller meg kritisk til i forhold til ULOBAS ordning er at det er ønskelig at brukeren selv skal være arbeidsleder og at dette skal gjøre at det blir vanskelig for denne gruppen å finne frem i systemet. Brukere som ikke selv er arbeidsledere, men som har foresatte/pårørende som arbeidsledere er avhengige av at disse er villige til å tale deres sak og til å handle etter deres ønsker.

ULOBA sier selv at: ” Assistentyrket er et variert serviceyrke, ikke et omsorgsyrke” (www.uloba.no Lest:04.04.12). En tanke som kommer opp hos meg er at det kan være vanskelig å forstå at det skal være plass til mennesker med psykisk utviklingshemming i denne ordningen, når ULOBA anslår at assistentyrket ikke er et omsorgsyrke. Jeg stiller meg spørsmålet hva de legger i ordet omsorg, og hvordan de mener at de ikke er en form for omsorgsyrke.

ULOBA mener at assistent jobben er å yte service og assistanse slik at arbeidslederen kan leve sitt liv slik han/hun ønsker. Arbeidsleder er funksjonshemmet, og har derfor et praktisk assistansebehov (www.uloba.no Lest:17.04.12).

Dette er en fin måte å tenke og jobbe ut i fra når arbeidslederen har en fysisk funksjonshemming og er i stand til å ivareta arbeidslederansvaret selv. Men når

arbeidslederen har en psykisk utviklingshemming med behov for pleie og omsorg kan vel også assistentyrket bli et omsorgsyrke?

Min personlige oppfattning av ordningen med brukerstyrt personlig assistent er at den ikke nødvendigvis gir brukere med psykisk utviklingshemming større innflytelse over eget liv og økt livskvalitet, dette fordi at brukeren ikke nødvendigvis er arbeidsleder selv. Brukeren trenger derfor ikke å få større innflytelse over eget liv, med en brukerstyrt personlig assistent.

5.3 Har alle psykisk utviklingshemmede rett på borgerstyrt personlig assistent?

Slik jeg forstår tildelingen av ordningen med borgerstyrt personlig assistent, i forhold til ULOBA, er det kommunen som avgjør hvem som får ordningen og hvem som skal være arbeidsleder. Ut i fra det jeg kan finne om ULOBA, så har de ingen bestemmende makt over hvem som skal kunne få ordningen gjennom dem eller ikke. Så selv om ULOBA sier at brukere som ikke er i stand til å være arbeidsledere selv og/eller har psykisk utviklingshemming ikke er i deres målgruppe, kan hjemkommunen til brukeren bestemme at ULOBA likevel skal være arbeidsgiver (ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011, s. 18).

At kommunen velger å ha ULOBA som arbeidsgiver når ULOBA henter frem på om at de ikke ønsker brukere med psykisk utviklingshemming/ kognitive funksjonsnedsettelse, og at målgruppen er brukere med fysisk utviklingshemming kan virke noe underlig.

I sitt informasjonshefte til personer med assistanse behov skriver ULOBA at dersom du trives best i rollen som mottaker, og vil at de rundt deg skal ta ansvaret for rekruttering og arbeidsledelse, så skal du ikke søke om ULOBAs borgerstyrte personlige assistent. Det samme gjelder hvis du vil at ting skal tilrettelegges for deg, slik at du slipper å ta stilling til

assistentene (ULOBA- Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov, 2011, s. 17).

Dette kan tolkes i den retning av at ULOBA i utgangspunktet ikke ønsker brukere som ikke selv mestrer å være arbeidsleder. Hvis denne tolkningen stemmer, er det da rett at kommunen tilbyr ULOBAs borgerstyrte personlige assistent til psykisk utviklingshemmede?

I forhold til lovens formål og lovteksten har brukeren en rett til å bli hørt i forhold til hva han/hun ønsker, men kan det være feil at mennesker med psykisk utviklingshemming/kognitive funksjonsnedsettelse skal få plass inn i et andelslag der det i utgangspunktet ikke er rom for dem? Med det mener jeg at ULOBA ikke nødvendigvis har den nødvendige fagkompetansen for å gi denne brukergruppen den hjelpen og oppfølgingen de måtte trenge. Samtidig er det brukeren selv som skal kunne definere hva han/hun trenger hjelp til og avgjøre hva som er den rette hjelpen for dem.

5.4 Hvilke konsekvenser kan det få for brukerne/arbeidslederne at det ikke stilles utdanningskrav til assistentene?

Vibeke Melstrøm, fagsjef i ULOBA, skriver i et av ULOBAs fagblad at profesjonsstyring skaper passive brukere og hindrer aktivt borgerskap (Melstrøm, 2002).

Melstrøm kan ha delvis rett i noe av det hun skriver i artikkelen. Men en faktor Melstrøm ikke nødvendigvis tar høyde for i artikkelen er at ordninger også er åpen for mennesker med psykisk utviklingshemming, og at denne brukergruppen kan ha andre behov enn gruppen med fysisk funksjonshemming. Melstrøm skriver videre i artikkelen at hensikten med borgerstyrt personlig assistent er brukerstyring, og at en forutsetning for å få til den er avprofesjonalisering.

Psykisk utviklingshemmede kan ha behov for at det er profesjonsutdannede som jobber hos dem. Dette fordi at de har kunnskap om diagnosen, kommunikasjon, utvikling og brukermedvirkning. Dermed kan det være naturlig å tenke at profesjonsutdannede lettere kan ivareta brukermedvirkningen, enn det en ufaglært person kanskje kan på grunn av den grunnkunnskapen den profesjonsutdannede sitter med. Men det er viktig å ta i betraktning det empowermenttradisjonene og independent living tenkingen sier om profesjonsutdannede, om at profesjoner kan skape lært hjelpes løshet og ikke alltid trenger å fremme brukermedvirkning (Askheim 2008).

I yrkesutdanning skjer det en sosialiseringssprosess. Studentene/fagpersonene vil i større eller mindre grad lære seg bestemte normer og verdier. Verdier kan sies å være grunnregler vi legger til grunne for handlingene våre, som for eksempel rettferdighet eller yrkesfrihet. Normer kan sies å være regler for atferd i en gruppe eller kultur. Som for eksempel at man gjør det ledelsen har bestemt at man skal gjøre (Røkenes og Hanssen 2006). Man kan skille mellom to ulike former for yrkessosialisering: Tilpassningssosialisering og danningssosialisering (Hellesnes 1975 i Røkenes og Hanssen 2006).

Tilpassningssosialisering lar seg forme av kulturen som allerede er på arbeidsplassen, mens danningssosialisering er kjennetegnet ved at fagpersonen har et bevisst, reflektert, aktivt og kritisk forhold til sosialiseringssprosessen og seg selv. For fagpersoner er det viktig å ha et reflektert forhold til seg selv, til ulike verdier og normer, til sine egne og andres handlinger og til de tankemåtene, teoriene og metodene som blir brukt i yrkesfeltet (Røkenes og Hanssen 2006).

Fagpersoner lærer også å ivareta og utvikle handlingskompetanse og relasjonskompetanse, samt å møte hele mennesket, som både subjekt og objekt. Dette kan i hovedsak dreie seg om moralsk autonomi: altså å ivareta brukerens interesser og selvbestemmelse i samhandlingen. Samt som at det kan dreie seg om å ikke bli handlingslammet i situasjoner er det kan være viktig å handle instrumentelt. Samtidig er det viktig at fagpersoner forholder seg til ulike nivåer og til ulike sider ved samhandling og relasjon, fagpersonen

bør også ha et reflektert forhold til kommunikasjonsprosessen og kunne forsvare sine handlinger både etisk og faglig (Røkenes og Hanssen 2006).

På bakgrunn av all den fagkompetansen en fagperson tilegner seg under utdanning og underveis i yrket, kan det helt klart være en fordel for brukerne at det er profesjonsutdannede som jobber som borgerstyrte personlige assistenter. Samtidig er det viktig å være bevisst på at det kan handle vel så mye om personlig egnethet, som det handler om fagkunnskap. Det spiller ingen rolle hvor mye kunnskap en fagperson har om for eksempel kartlegging av ADL-ferdigheter, så lenge fagpersonen for eksempel ikke har evne til å samhandle med brukeren.

Det at en person kan mye om for eksempel en konkret diagnose, trenger ikke komme brukeren til fordel, hvis fagpersonen ikke evner å kommunisere med brukeren på et tilstrekkelig nivå.

Røkenes og Hanssen (2006) skriver at arbeidet med mennesker handler ofte om å tre inn i en hjelperelasjon. Det forventes at fagpersonen skal hjelpe brukeren. I slike situasjoner kan det være fare for at fagpersonen blir overivrig og hjelper til for mye. Noen fagpersoner er opptatte av å sette i verk tiltak og anser dette som effektivisering. Dette kan handle om ønsket fagpersonen har til å vise handlekraft (Røkenes og Hanssen 2006).

I mange situasjoner er det viktig at fagpersonen er handlekraftig, men dersom handlingsorienteringen og regelstyringen blir for omfattende, kan dette få svært uheldige konsekvenser for brukeren. Brukeren kan få følelsen av at han/hun ikke bli ivaretatt og møtt som medmennesker, og kan oppleve fagpersonens handlinger som en krenkelse av sin integritet og selvbestemmelsesrett. Over tid kan dette føre til lavere selvfølelse og opplevelsen av å ikke mestre egen situasjon, som igjen vil påvirke brukerens livskvalitet. Dette kan igjen medføre at brukeren utvikler et avhengighetsforhold i forhold til det å få hjelp. Dette kalles lært hjelpeavhengighet (Røkenes og Hanssen 2006). Dette er essensen i det empowerment tradisjonen og independent living tenkingen kritiserer ved profesjonsutdannede.

Melstrøm har et poeng i det hun skriver i artikkelen om at lært hjelpeløshet kan oppstå. Profesjonene kan bidra til å skape lært hjelpeløshet og til tider overkjøre brukerne med sin fagkompetanse. Samtidig handler det å være profesjonell om å forstå når, og hvordan det er riktig å hjelpe samtidig som når man skal trekke seg tilbake. Dette skriver også Melstrøm selv i artikkelen. Man kan stille seg spørsmålet om det kan være rett å ville utelukke profesjoner, fordi at det kan føre til lært hjelpeløshet? Dette med tanke på ULOBAS ideologi og tanke om at assistentene ikke nødvendigvis trenger å ha helse og sosialfaglig utdanning. Profesjonene vil også kunne ha som formål å prøve å forebygge lært hjelpeløshet.

Det faktum at ULOBA ikke stiller krav og/eller ønsker om at assistenten skal ha noe fagkompetanse kan spille noe inn på hvilken relasjon bruker og assistent får. Dette kan resultere i at det ikke nødvendigvis blir et profesjonelt forhold, og det kan re i at assistenten blir mer venn, enn assistent. Grunnen til at jeg har denne oppfatningen er gjennom egen jobberfaring. Jeg jobber i et bofellesskap for psykisk utviklingshemmede, og har sett at ufaglærte, gjerne unge mennesker, har lett for å få et mer vennskaplig enn profesjonelt forhold. Det er en kjempe fordel at man er i stand til å være litt personlig og dele opplevelser og erfaringer, men man må likevel holde det på et profesjonelt nivå. Dette tror jeg at vi som helse- og sosial utdannende profesjoner har som en grunnpilar i vårt arbeid og i relasjonsbyggingen.

Et eksempel på dette er Geir. Han er 40 år og har hatt borgerstyrt personlig assistent siden 1994. Geir uttaler dette om å ha borgerstyrt personlig assistent: *”Når du har assistenter er det lett at de gror til litt for mye. Det er kanskje vanskelig å skille mellom arbeidstakerrollen og en slags vennerolle. Du kommer for nær. For eksempel så er det ikke lenge siden jeg sa ifra da assistenten sa <<Nå har jeg det og det i fryseboksen>>. – Nei, det har du ikke, det er det jeg som har, ikke sant? Det er sånne ting som irriterer meg litt. (...) Men jeg sitter å prater med assistenten min om alt mulig. Vi kan sitte å diskutere det meste, og sånn sett blir det jo vanskelig å skille rollene noen ganger”* (Askheim 2006).

Dette er et godt eksempel på at det er lett å føle seg for hjemme i brukerens hjem. Det handler om å være bevisst på måten man snakker på og hvordan man ordlegger seg. Det er ikke vanskelig å forstå at Geir blir frustrert når assistenten sier at han/hun har det og det i fryser, for det er Geirs fryser og ikke assistentens.

Det siste punktet jeg vil drøfte er et punkt jeg tar opp på side 17. Der britiske forskere mener at retten psykisk utviklingshemmede har til å ta valg og kontroll over eget liv, må veies opp mot rettighetene de har til å bli beskyttet mot risikoer de nødvendigvis ikke ser konsekvensene av (Andersen et al. 2006). Her trenger det ikke nødvendigvis å komme frem til et konkret svar. For til en viss grad så vet brukerne best hva som er best for hver enkelt. Samtidig så har ingen rett til å ta valg på vegne av andre, så lenge den andre parten motsetter seg det. Så lenge personen ikke er umyndiggjort, blir dette ansett som bruk av tvang og makt.

I lov om kommunale helse og omsorgstjenester kapittel 9. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning står det i lovens formål at ” *Formålet med reglene i dette kapitlet er å hindre at personer med psykisk utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade og forebygge og begrense bruk av tvang og makt. Tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett. Ingen skal behandles på en nedverdiggende eller krenkende måte*”, (www.lovdatab.no lest: 18.04.12) videre står det at disse vilkårene må være oppfylt for bruk av tvang og makt:

”Andre løsninger enn bruk av tvang eller makt skal være prøvd før tiltak etter kapitlet her settes i verk. Kravet kan bare fravikes i særlige tilfeller, og det skal i så fall gis en begrunnelse. Tvang og makt kan bare brukes når det er faglig og etisk forsvarlig. I vurderingen skal det legges særlig vekt på hvor inngripende tiltaket er for den enkelte bruker eller pasient. Tiltakene må ikke gå lenger enn det som er nødvendig for formålet, og må stå i forhold til det formålet som skal ivaretas. Tvang og makt kan bare brukes for å hindre eller begrense vesentlig skade. Det kan anvendes tvang og makt i følgende tilfeller:

- a. skadeavvergende tiltak i nødssituasjoner*
- b. planlagte skadeavvergende tiltak i gjentatte nødssituasjoner*
- c. tiltak for å dekke brukerens eller pasientens grunnleggende behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak” (www.lovdata.no lest: 18.04.12)*

Samtidig er det forståelig hva de britiske kritikere mener. Det er ikke sikkert at brukerne ser konsekvensen av alle valgene som blir tatt, men man kan stille se spørsmålet om funksjonsfriske alltid ser konsekvensene av valgene de tar?

Det som blir viktig er at brukerne får god veiledning og råd, slik at de har fått den nødvendige informasjonen de trenger til å ta de rette valgene for sitt liv. Og det er her det blir viktig at personene som jobber med brukerne har nok kompetanse på de aktuelle områdene. Samtidig må assistentene som jobber med brukerne være klare over hva som er deres personlige meninger å hva som er best for den enkelte bruker. Det blir viktig å skille mellom hva en mener som privat person og hva en mener som fagperson.

6.0 Avslutning

BRUKERMEDVIRKNING- TANKER FRA EN TJENESTEYTER

Hva kan jeg kreve?

Hva kan jeg si eller mene?

Ikke noe annet enn det Du vil

Viljen er din

For livet er ditt

Hva kan jeg bestemme?

Hva kan jeg planlegge?

Ikke noe annet enn å følge Dine ønsker

Bestemmelsen er din

For livet er ditt

Hva kan jeg gjøre ?

Hva kan jeg velge?

Ikke noe annet enn å legge til rette

Valgmuligheten er din

For livet er ditt

Jeg kom, jeg tenkte, jeg sa og jeg er.

Jeg er her på dine premisser

Dine premisser fordi dette angår deg og det er ditt liv.

Ditt liv i full frihet og derfor ønsker jeg å legge til rette for at du skal oppleve denne friheten.

(Lone Husby 2010).

6.1 Oppsummering

Hovedpunktene i drøftingen er; første den første problemstillingen min; Kan psykisk utviklingshemmede få større innflytelse over eget liv ved å få en brukerstyrt personlig assistent? Her har jeg tatt for meg faktorer som kan påvirke innflytelsen brukeren får. Den andre problemstillingen min; Hvilke konsekvenser kan det få for brukerne/arbeidslederne at det ikke stilles utdanningskrav til assistentene? Her tar jeg for meg holdninger til både brukere, assistenter og fagpersoner og hvilken rolle disse har.

6.2 Konklusjon

Konklusjonen min av den første problemstillingen; Kan psykisk utviklingshemmede få større innflytelse over eget liv ved å få en brukerstyrt personlig assistent?

Her kom jeg frem til at det nødvendigvis ikke trenger å være et entydig svar. I de aller fleste tilfeller hvor psykisk utviklingshemmede har brukerstyrt personlig assistent er det foresatte/pårørende som er arbeidsledere. Dermed blir det ikke direkte brukerstyring, men det kan være lettere for den psykisk utviklingshemmede å fremme sine behov og ønsker når det er nære pårørende som skal tale på deres vegne. Veien til å bli hørt kan bli kortere enn ved andre kommunale tjenestetilbud. Når det er sagt kan det også bli en lukket form for familiebedrift når foresatte/pårørende er arbeidsledere. Der de pårørende handler ut i fra hva de mener er best uten å ta med brukerens meninger i betraktningen. Det som kan være avgjørende for om brukeren får større innflytelse over eget liv er på hvilken måte foresatte/pårørende vil styre deres assistenter og kjempe deres sak. Det vil også kunne bli avgjørende hvor ressurssterke pårørende den enkelte bruker har.

Konklusjonen min av den andre problemstillingen; Hvilke konsekvenser kan det få for brukerne/arbeidslederne at det ikke stilles utdanningskrav til assistentene?

Her har jeg kommet frem til at det trenger ikke nødvendigvis å bli konsekvenser av at assistenten er enten ufaglært eller profesjonsutdannet. Det som blir viktig er at assistentens hovedfokus er brukeren og brukerens mål og ønsker. Samtidig mener jeg at det er en fordel om assistenten har noe grunnkunnskap om diagnose, brukermedvirkning og relasjonsbygging. Jeg ser også at det kan være en fordel for brukere med fysiske funksjonshemming at assistenten ikke har denne grunnkompetansen, da arbeidslederen selv er i stand til å lære assistenten det han/hun trenger å vite. På denne måten får den fysisk funksjonshemmede formet sin assistent selv.

Slik jeg ser det kan det altså være noe forskjell på om du har en psykisk eller fysisk funksjonshemming. Dette fordi at den psykisk utviklingshemmede ikke nødvendigvis klarer å lære assistenten alt den trenger å vite, samt at brukeren kan få behov for et større somatisk tilrettelagt hjelpebehov. Da kan det være en fordel at assistenten har kunnskaper om både diagnose og forskjellige behandlingsformer.

6.3 Refleksjon

I denne prosessen med å skrive bacheloroppgave, har jeg fått mye ny kunnskap om brukerstyrt personlig assistent og psykisk utviklingshemming. Men det er kanskje ikke kunnskapen jeg har tilegnet meg under arbeidet som blir det viktigste for meg, men det at jeg har fått en ny holdning til temaet. Når jeg startet arbeidet med bacheloren var jeg svært kritisk til ULOBA og borgerstyrt personlig assistent. Jeg stiller enda spørsmålsteget og er noe kritisk, men jeg har blitt bevisst på at ordningen kan fungere for psykisk utviklingshemmede og gi brukerne større innflytelse over eget liv samt at det at assistenten er ufaglært ikke trenger å få store konsekvenser for brukerne. Jeg har fått en mye større forståelse for alt ordningen kan omfatte, og ser frem til å følge med på om ordningen blir rettighetsfestet og hvilken betydning det får for assistentene. Altså som assistentene da kommer inn under kategorien helse- og omsorgspersonell. Selv om jeg fremdeles har mye igjen å lære om temaet har jeg lagt ned et godt grunnarbeid og noe å stekke seg etter.

Jeg ser betydningen av at jeg som utøvende profesjon har kunnskap om temaer før jeg gjør meg opp en mening, slik jeg hadde gjort angående dette temaet.

Jeg har lært mye nytt som jeg ser frem til å ta med meg inn i jobben min med psykisk utviklingshemmede mennesker. Som vernepleier har jeg nå noe å bidra med i forhold til psykisk utviklingshemmede og brukerstyrt personlig assistent.

Om jeg kunne gått tilbake og forandret på noe, ville det vært arbeidsprosessen rundt denne oppgaven. Jeg ville begynt tidligere å sett meg om etter relevant teori og lest mer før jeg startet på selve oppgaven. Jeg har hatt noe vansker med å begrense hva jeg ville ha med i oppgaven, så det hadde muligens vært bedre om jeg hadde laget meg en mer konkret oversikt over hva jeg ville ha med tidlig i arbeidet. Når det gjelder skriveprosessen føler jeg selv at jeg har jobbet ganske effektivt og utnyttet tiden godt.

Litteraturliste:

Aadland, Einar .2010. "Og eg ser på deg". Oslo: Universitetsforlaget

Askheim, Ole Petter. 2008. "Fra normalisering til empowerment". Oslo: Gyldendal akademiske

Brodtkorb, Elisabeth og Marianne Rugkåsa. 2009. "Mellom mennesker og samfunn". Oslo: Gyldendal akademiske

Bø, Inge og Lars Helle. 2008. "Pedagogisk ordbok". Oslo: Universitetsforlaget

Eknes, Jarle. 2003. "Utviklingshemming og psykisk helse". Oslo: Universitetsforlaget

Gjørum, Bente og Bjørn Ellertsen. 2002. "Hjerne og atferd". Oslo: Gyldendal akademiske

Linde, Sølvi og Inger Nordlund. 2008. "Innføring i profesjonelt miljøarbeid". Oslo: Universitetsforlaget

Røkenes, Odd – Harald og Per Halvard Hanssen. 2006. "Bære eller bryte". Bergen: Fagbokforlaget

Selvvalgt pensum

Andersen, Jan, Ole Petter Askheim, Ingvild Sigstad Begg og Ingrid Guldvik. 2006."Brukerstyrt personlig assistent". Oslo: Gyldendal akademiske

Askheim, Ole Petter. 2006. "Å leve er mer enn å overleve". Oslo: Gyldendal akademiske

ULOBA. 2011. Andelslag for Borgerstyrt perosnlig assistanse, informasjon til personer med assistentbehov.

ULOBA. 2011. Andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse, informasjonsfolder, offentlige beslutningstakere.

ULOBA. 2009. Jobb som personlig assistent i ULOBA?

Internettkilder:

Likestillings og diskrimineringsombudet. 2011. Tema: BPA - vedtak

<http://www.ldo.no/no/Aktuelt/Nyheter/Arkiv/Nyheter-i-2011/BPA-ordningen-fremmer-likestilling-/> (Lest: 02.04.12)

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. 2011. § 3-8. Brukerstyrt personlig assistanse.

http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/ltavd1/filer/nl-20110624-030.html&emne=brukerstyrt*%26%23-8 (lest:03.04.12)

Lov om kommunale helse og omsorgstjenester. 2011. Kapittel 9. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning

<http://www.lovdata.no/all/tl-20110624-030-009.html> (lest:18.04.12)

Regjeringen – Brukerstyrt personlig assistanse – utvidelse av målgruppen. Tema: Om lokaldemokrati, velferd og økonomi i kommunesektoren 2006

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/krd/dok/regpubl/stprp/20042005/stprp-nr-60-2004-2005-/15/5/12.html?id=210789> (lest: 05.04.12)

Regjeringen – Formålet med pasientrettighetsloven. Tema: Om lov om endringer i lov 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (Rusreform II og rett til individuell plan)

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/20022003/otprp-nr-54-2002-2003-/5/9.html?id=313992> (lest 14.04.12).

ULOBA – Tema: Borger eller bruker

<http://www.uloba.no/templates/Page.aspx?id=188> (lest:17.04.12).

Uloba – Tema: Om assistentrollen

<http://www.uloba.no/templates/Page.aspx?id=195> (lest 17.04.12).

ULOBA – Tema: om assistent yrket

<http://www.uloa.no/templates/Page.aspx?id=199> (lest:04.04.12)