

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 Oslo

Høringsudtalelse fra Rokkansenteret, Universitetet i Bergen (v./Karen Christensen) til Helse- og omsorgsdepartementets høringsnotat angående 'forslag til sterkere rettighetsfesting av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA)'.

Større lighet kommuner imellem

Høringsnotatets hovedargumentet for at forsøge at skabe større lighed kommuner imellem gennem en rettighedsfæstning af BPA støttes af dette høringssvar. Ligestilling og ligeværd, også på et kommunalt niveau, er et kerneelement i den norske velfærdsstat. At der fortsat eksisterer norske kommuner uden BPA og at brugere oplever, at der er forskelle på hvordan ordningen organiseres fra kommune til kommune er en dokumentation af kommunale forskelle i Norge. Det er også en påmindelse om, at ligheden kommuner imellem ikke udvikler sig af sig selv, men må sættes på dagsordenen og tilføres retningslinier at arbejde efter. Forskning om kommuners tildeling af sociale tjenester i form af hjemmehjælp har vist, at sociale tjenester let praktiseres forskelligt i norske kommuner og at der således kan skabes ulighed på et kommunalt niveau (Christensen 2001). På denne baggrund er det vigtigt, at nye sociale tjenester ikke styrer ind i nye typer af ulighed kommuner imellem og at man klart og bevidst modarbejder mulighederne for at BPA-ordningens praksis bliver afhængig af, hvilken norsk kommune brugeren bor i. Gennem en sådan formålstænkning om at modarbejde kommunale uligheder kan den norske velfærdsstat også styrke sit særpræg som lighedsstræbende til forskel fra f.eks. en liberal velfærdsstat som den britiske, hvor dette ikke udgør noget hovedargument i debatten om hvordan den tilsvarende 'direct payments'-ordning skal udvikles fremover. Her ønsker man tværtimod at individualisere ordningen så langt som muligt (gennem indføring af de såkaldte 'individual budgets') med den sandsynlige konsekvens, at lokale variationer vil øge (Christensen 2006).

Pres på og udvidelse af ordningen

Forskningen om brugerstyrt personlig assistance, f.eks. fra Norge (Andersen et al. 2006, Christensen 2006), Sverige (Gough 1994) og UK (Stainton and Boyse 2004) viser, at ordningen øger muligheden for at leve et selvstændigt og aktivt liv og at en del af dette ikke mindst må ses på baggrund af de nye muligheder for selvstændighed, som denne ordning giver sammenlignet med at modtage traditionelle sociale tjenester (Morris 1993). I UK har den etablerede ret til at få denne ordning sammen med kommunens pligt (siden 2003) til at tilbyde denne ordning til alle, som er berettiget til sociale tjenester, imidlertid også ført til, at presset på at få antallet af 'direct payments' brugere til at stige er stærkt. F.eks. tildeles Londons bydele stjerner afhængig hvor gode de er til at få flere socialtjenestebrugere ind på denne ordning. Interviews med administrativt ansatte involveret i tildelingen af 'direct payments' (Christensen 2006) viser, at presset sommetider opleves for stærkt, jf. f.eks. dette citat fra en 'direct payments' leder i en af Londons bydele:

”The direct payments is the big thing and the numbers should go up. I feel we sometimes push a bit too much for direct payments because I think you shouldn’t compromise care .. I think you should think twice if someone is without mental capacity to make decisions ... but in the end, direct payments is about *you* as a service user making a decision about whom to employ ... if you obviously can’t do it, what would be the benefits of being on direct payments?”

Det fremgår også af samme studie, at omstillingen fra den traditionelle omsorgsfilosofi til den nye assistencefilosofi, som personlig assistance kræver, hindrer ansatte (særlig ’social workers’) i at præsentere personlig assistance som en egen og ny positiv ordning for personer, som er berettiget til sociale tjenester. Nogen af disse ansatte opfatter selv, at det må være vanskeligt f.eks. for ældre at håndtere alt dette med organiseringen af personlige assistenter selv og bryder sig derfor ikke om at foreslå personlig assistance ordningen for brugeren. Denne træghed (eller modstand) i holdningsændring hos dem, der skal tilbyde personlig assistance for brugere er kendt i den britiske ’direct payments’-ordningsdebat og diskuteres af lokale myndigheder. Som en tilføjelse til dette, kan det nævnes, at assistencefilosofien tendentielt tager udgangspunkt i, at funktionshæmmede er ligeværdige i forhold til andre (funktionsfriske) mennesker, men i praksis i hverdagslivet er diskrimineringen ofte tydeligt tilstede (Christensen 2006). Ordningen kan på den måde også virke idealistisk i forhold til det omgivende samfund. At der således ligger en del forhindringer for en styrket personlig assistance ordning, er ikke et argument for ikke at styrke den og er det heller ikke i dette høringssvar. Det er imidlertid et argument for at være bevidst om disse hindringer med henblik på at kunne møde dem, når ordningen for alvor kan blive udbredt sammen med indføringen af en rettighedsfæstning.

I St.prp. nr 1 (2005-2006) foranledigede Helse- og omsorgsdepartementet at ordningen blev udvidet til også at gælde mennesker, som ikke var i stand til at opfylde arbejdslederrollen selv. Omsorgskomiteen udtalte sig meget positivt til denne ændring. Dette er forståeligt, ikke mindst på baggrund af ideen om at ordningen ikke bør ekskludere bestemte grupper af mennesker. På baggrund af forskning (Askheim 2001), er det ingen tvivl om, at det kan være et gode, f.eks. for familier med et funktionshæmmet barn, at kunne organisere dette på en måde, som skaber større grad af kontinuitet og stabilitet i tjenestene end det er muligt med en traditional kommunal baseret ordning. Ikke mindst kan dette gælde muligheden for at begrænse antallet af hjælpere til nogen få og relevante personer. På den anden side vil der også kunne være problematiske sider ved dette. Forældre, som overtager arbejdslederrollen, kan f.eks. have som motivation for at gøre dette, at de ikke ser at arbejdslederrollen kan blive ivaretaget tilstrækkeligt af kommunen. Dermed bliver dette let en byrde, som ydermere kan forstærkes, hvis der ikke er råd at hente og arbejdet er helt overladt til den, som har tilbudt at gøre dette. I den komparative studies norske del (Christensen 2006) indgår f.eks. et interview med en hjælpearbejdsleder, som efter at have udført dette arbejdslederarbejde en årrække ønsker at overlade dette til en kommunal ansat. Der findes imidlertid ingen i systemet til at overtage dette arbejde for hende. Fra at have været et ønske, er dette blevet en byrde for hende. Af samme studie og af Askheims studie (2001) fremgår også, at når forældrene overtager arbejdslederrollen, er det let for at den personlige assistance kommer til primært at opfylde forældrenes ønsker for assistancen, mens arbejdet med at tilstræbe at give den funktionshæmmede kontrol selv, træder i baggrunden. *Assistance* for en person med uafhængighed som

mål afløses med andre ord i denne situation let af *omsorg* for en hjælpeafhængig. En studie om tjenester for psykisk udviklingshæmmede i bofællesskab viser imidlertid, at det principielt er muligt at møde funktionshæmmedes behov på deres præmisser, også selvom de har uudviklede kognitive evner (Christensen og Nilssen 2006). Med andre ord indebærer udvidelsen af ordningen til personer, som ikke selv kan overtage arbejdslederrollen, nogen udfordringer, som det er vigtigt at fokusere på i sammenhæng med en rettighedsfæstning, fordi det er sandsynligt at denne gruppe også vil vokse sammen med en indføring af rettighedsfæstning.

Udvidelsen af ordningen til mennesker, som har vanskeligheder med at varetage brugerstyringen selv, bør også igangsætte refleksioner i forhold til etableringen af alternative kooperativer til ULOBA, eftersom ULOBA er knyttet til Independent Living bevægelsen og primært har oparbejdet sine erfaringer med personlig assistance i forhold til yngre fysisk funktionshæmmede. Selvom der ikke er traditioner for dette den norske velfærdsstat, ville det i dette tilfælde være en stor fordel, hvis departementet mødte udfordringen knyttet til de svagere grupper af BPA-ordningen med forslag om igangsættelser af nye andelslag (for ældre, for familier med funktionshæmmede børn og for personer med kognitive funktionshæmninger). Set på baggrund af den britiske situation med denne ordning, hvor der er åbnet for profitbaserede aktører, vil dette også være en måde at holde disse typer organisationer udenfor tjenestetilbudet. Den komparative studie viser, at de profitbaserede organisationer ikke nødvendigvis er ideologisk orienteret mod brugerstyring, at de kan vælge at have 'flere ben at stå på' af økonomiske grunde, at de kan tage så høje administrative omkostninger, at dette reducerer lønningerne urimeligt meget for de personlige assistenter og at de sommetider udkonkurrerer mindre men ideologisk baserede bruger-organisationer, fordi de har stærkere økonomi (Christensen 2006). En af måderne at imødegå dette på vil således være, at departementet selv foreslår etablering af nye andelslag i lighed med ULOBA.

Navnet BPA

I høringen foreslås det at beholde navnet BPA og ikke at indføre en ny betegnelse som den ULOBA har foreslået om Borgerstyret Personlig Assistance. Selvom ULOBAs argument for at indføre den nye betegnelse er et godt argument, som stemmer bedre overens med ideen om rettighedsfæstning end 'bruger'-begrebet, er det imidlertid også en klar ulempe at indføre en ny betegnelse, som er veletableret i offentlige dokumenter og ikke mindst også i mange kommuners praksis. Ligeledes er 'bruger'-begrebet veltablet i norske kommuner. Et af problemerne med 'bruger'-begrebet er imidlertid, at det ikke kommer til at harmonere med, at nogen har svært ved at overtage brugerstyringen. I disse tilfælde vil 'bruger'-begrebet være en overdrivelse af de faktiske selvstyringsmuligheder. Dette har også været en hovedkritik af begrebet indenfor ældreomsorgen, hvor dette ses i sammenhæng med en kritik af at overføre en konsumtænkning til omsorgssektoren (se f.eks. Christensen 2005 og Vabø 2006). På den anden side kan dette 'bruger'-begreb fastholde en orientering mod at tilstræbe en selvstyring også i de tilfælde, hvor en anden person overtager arbejdslederansvaret for brugeren. Mens selvstyringsproblemet ikke løses af at afløse 'bruger' med 'borger', er der imidlertid en mulighed for at løse konsumtækningsproblemet ved i stedet at bruge borger' begrebet. Dette høringssvar hælder derfor mere til 'borger' varianten end 'bruger' varianten, og denne ændring ville heller ikke være så omfattende i kraft af at det giver samme forkortelse. Endnu en mulighed, som departementet også selv foreslår, er forenklet at tale om bare

'personlig assistance'. Et argument for dette kunne være, at 'assistance' implicerer en brugerstyring og dermed bliver den første del unødvendig.

Det er et kendt fænomen, at begreberne vi bruger, er af betydning for både holdninger og praksis. Eftersom rettighedsfæstningen af BPA er et nyt og vigtigt skridt i udviklingen af BPA ordningen, kan dette være et incitament for at benytte anledningen til at ændre begrebet for ordningen.

En rettighed uafhængig af diagnose

Forslaget om ikke at gøre rettigheden afhængig af diagnose støttes stærkt af dette høringssvar. Studier i forhold til håndtering af kroniske sygdomme f.eks. viser, at selvom der kan udvikle sig mønstre i hvordan man tackler dette, er dette samtidig meget individuelt (se f.eks. Heggdal 2003). BPA ordningen er etableret som en ordning, der bryder med en snæver diagnosetænkning, altså at hjælpebehovet ses som styret primært af diagnose. I stedet ligger fokus på behovet for hjælp, som kan støtte et aktivt og selvstændigt liv. Med andre ord er hverdagslivet i stærkere fokus og dette er vigtigt at fastholde. At indføre en rettighed knyttet til bestemte diagnoser vil således være meget modsætningsfuldt i forhold til hele ideen for ordningen.

Ingen aldersbegrænsning knyttet til rettigheden

Også departementets forslag om ikke at begrænse BPA til personer under 70 år støttes klart af dette høringssvar. F.eks., i UK blev aldersgrænsen i 2000 hævet fra at gælde personer i alderen op til 65 til at gælde også dem over 65 og i Italien er en tilsvarende ordning mest udbredt blandt ældre. Denne europæiske kontekst taler for ikke at indføre nogen aldersbegrænsning. Det ville også være modsætningsfuldt på den ene side at åbne for udviklingshæmmede m.fl. og på den anden side at ekskludere de ældre.

Begrænsning af rettigheden til dem som tildeles minimum 20 timer.

Departementet ønsker at begrænse forslaget om retten til at få organiseret tjenester som BPA til dem med et tjenestebehov på mindst 20 timer i ugen. Der findes imidlertid ikke i notatet et godt argument for at foretage denne begrænsning i rettigheden. Der findes heller ikke et argument for at 'omfattende behov' svarer til 20 timers hjælpebehov. I stedet for at gøre en 'neutral' vurdering af hjælpebehovet i forhold til et aktivt og selvstændigt liv, vil 20 timers niveauet let risikere at føre til en vurdering af behovet i forhold til om BPA er ønsket eller ikke. Dem, der ikke ønsker BPA, kan dermed også risikere at få en lavere behovstildeling, alene fordi de ikke er interesseret i BPA. En studie har vist, at timetallet stiger sammen med ændringen fra traditionelle sociale tjenester til BPA (Guldvik 2003), hvilket departementet også selv peger på. Guldviks studie viser ligeledes, at der findes mange BPA brugere med timetal under 20. I den komparative studies britiske del (Christensen 2006) indgik bl.a. en funktionshæmmet kvinde som bare modtog 8 timer i ugen og havde 1 personlig assistent ansat i denne ordning. I tillæg modtog hun hjemmesygepleje-tjenester. Mens det var mindre vigtigt for hende, at plejetjenesterne blev udført gennem den traditionelle ordning, var det vitalt for hende med en og samme personlige assistent på de 8 timer. Hun havde også selv rekrutteret denne personlige assistent og valgte hende, fordi de havde en særdeles 'god kemi'. De 8 timer med personlig assistent blev vitale for hendes hverdag udover den hjælp og pleje hun fik til at komme op om morgenen og i seng om aftenen. At kunne udnytte fordelene ved BPA ordningen er ikke afhængig af, at man har et højt antal timer. Det er derfor vigtigt, at ikke kun dem med tildelte 20timer+ men også 'småbrugere' får en rettighed til BPA.

En ordning indenfor Socialtjenesteloven

Denne høringsudtalelse støtter departementets forslag om at beholde BPA indenfor Socialtjenesteloven i stedet for at udarbejde en ny lov. BPA gives ofte i kombination med andre tjenester. Udviklede man en ny lov, ville man komme i samme situation som den, der allerede er kendt fra reguleringen af hjemmehjælp og hjemmesygepleje i to forskellige love (Socialtjenesteloven og Kommunehelsetjenesteloven) på trods af at disse må samordnes i hverdagen for de brugere, som modtager begge tjenestetyper. Når tjenester i hverdagen hos brugerne nødvendigvis må samordnes, er det også en fordel at de hører til samme regulering ved at høre til samme lov. At skabe et frigøringsværktøj for socialtjenestemodtagere gennem BPA bør ikke være afhængig af at man udvikler en ny lov.

Funktionsassistentordningen

Funktionsassistentordningen er en meget vigtig ordning i forhold til at inkludere mennesker med funktionshæmning i arbejdslivet. Flere eksempler fra den komparative studie både i Norge og i UK (Christensen 2006) viser at muligheden for at modtage BPA i sammenhæng med muligheden for også at modtage funktionsassistance er vital for personer med hjælpebehov i hverdagen. Ofte er dette organiseret sådan, at en af de personlige assistenter også har timer som funktionsassistent. Dette giver brugeren stor grad af fleksibilitet og stabilitet i forhold til at koordinere hjælpen i hjemmet med hjælpen på arbejdspladsen. Flere af de norske informanter havde imidlertid ikke lykkedes med at finde et arbejde på arbejdsmarkedet, og for en af dem var forklaringen, at arbejdspladsen ikke kunne yde personen hjælp til at komme på toilettet. Med funktionsassistanceordningen ville dette være løst enkelt til fordel for bruger og til fordel for samfundet. Denne høringsudtalelse støtter således klart intentionen om at bevare og koordinere disse to ordninger.

Valg af arbejdsgivermodel

Når det gælder arbejdsgivermodel, foreslår departement at bruger gives ret til selv at vælge arbejdsgivermodel. Imidlertid er det klart af fremstillingen at dette ikke er en enkel konklusion. Denne høringsudtalelse giver støtte til konklusionen om at lade bruger vælge arbejdsgiver. Samtidig gøres dette med et forbehold om at indføre en begrænsning i de muligheder dette giver brugeren, når det er sandsynligt, at disse muligheder ikke tjener brugernes og de personlige assistenters interesser. Departementet gør selv opmærksom på, at dette frie brugervalg kan føre til at nye private aktører og muligvis også profitbaserede selskaber opstår. Det vil være modsætningsfuldt på den ene side at vise ansvar for kvaliteten af disse tjenester og på den anden side at slippe dette helt frit. Erfaringer fra det britiske system viser, at den stærke brugermedvirkning har ført til stor variation, fordi den tredje part (mellem bruger og de lokale myndigheder) kan omfatte alt fra frivillige (non-profit) organisationer, ideologiske baserede organisationer til profitbaserede organisationer. Den komparative studies britiske del (Christensen 2006) viser, at både brugere og personlige assistenter kan være motiveret til at forlade disse typer organisationer. Brugere, fordi omkostningerne ved at lade organisationen gøre det administrative arbejde kan være så høje, at lønningen til de personlige assistenter bliver ekstraordinært lav. Personlige assistenter, fordi disse organisationer har en tendens til at forholde sig bare til deres 'klienter', dvs. de funktionshæmmede. De personlige assistenter er dermed ansat af organisationen uden til gengæld at kunne få nogen

hjælp, når der opstår problematiske forhold i relationen til den funktionshæmmede. Det er vigtigt, at der ved en rettighedsfæstning af BPA tages forbehold for at disse problemer kan opstå og at dette fra starten kan imødegås ved at hovedreglen bliver, at der vælges mellem kommunen og et andelslag (ULOPA og eventuelle andre nye andelslag).

Når det gælder personer, som har vanskeligere ved at gøre dette arbejdsgivervalg, er problemet, at det ikke altid vil være klart, hvem som skal overtage beslutningen (f.eks. som følge af splittet familie, hjælpeværge som ikke er tilstede osv.). I dette tilfælde bør der først gøres et arbejde for at finde frem til den eller de personer, som faktisk varetager brugers interesser bedst og derefter bør kommunen være forpligtet til at give den nødvendige information for denne stillingtagen. I de tilfælde, hvor der ikke kan findes nogen nærtstående personer, må kommunen overtage dette. I de tilfælde hvor der findes en eller flere personer, bør kommunen være forpligtet til at tilse, at bruger altid inddrages så langt som overhovedet muligt i processen med at tage stilling til dette.

Valg af personlig assistent

Den komparative studie (Christensen 2006) viser, at det generelt er let at tage fejl af en personlig assistent i forhold til hvor god relationen kan blive og at det også er muligt at blive godt tilfreds med personer, som brugeren ikke har valgt selv, men som er sendt fra kommunen. På trods af dette støtter denne høringsudtalelse klart forslaget om at lade bruger selv vælge, hvem der skal komme og hjælpe. Den selvstændige rekruttering af personlige assistenter er en vital del af BPA ordningen. F.eks. giver dette brugeren mulighed for at finde personer på samme alder, med samme kulturbaggrund og med lignende interesser, hvilket kan blive vanskeligt indenfor de traditionelle tjenester (selvom dette også kan føre til risiko for at bryde diskrimineringsforbudet for ansættelser). Ligeledes er denne selvstændige rekruttering afgørende, fordi relationerne brugere og personlige assistenter imellem ofte bliver meget personlige. Da betyder det eget valg af personlige assistenter ekstra meget. Men igen vil dette være enklere at få til i forhold til fysiske funktionshæmmede m.fl. end for dem, der har vanskeligere ved at gøre valget selv. I sidstnævnte tilfælde vil det igen blive afgørende, at kommunen forpligtes til at tilse at brugere, så langt som overhovedet muligt, trækkes ind i denne proces, også i de tilfælde hvor der er udnævnt en eller flere personer, som varetager brugers interesser.

Rekruttering af personlige assistenter

Det er ønskeligt her til sidst at pege på et moment, som savnes i departementets forslag om rettighedsfæstning. Dette moment gælder de personlige assistenter. Hvis rettighedsfæstningen træder i kraft, er det sandsynligt at antallet af BPA brugere vil stige, eftersom forskning har påvist fordele ved denne ordning for brugerne (særligt for fysisk funktionshæmmede og familier med funktionshæmmede børn), jf. tidligere. Dette betyder imidlertid, at behovet for personlige assistenter nemt kan overgå de realistiske muligheder. Disse typer arbejde har ofte karakter af det man kunne kalde 'hånd-i-handske' jobs. En studerende har brug for en ekstraindtægt til studierne og bor tilfældigvis ikke så langt fra en funktionshæmmede, som har brug for nogen timers hjælp i løbet af ugen. Tilfældigvis har de to 'god kemi' og tilfældigvis passer de sammen alders- og interesse-mæssigt. Så langt har dette for en stor del fungeret, selvom der også er peget på rekrutteringsproblemer (Andersen et al. 2006). Det er imidlertid mere usikkert, om dette grundlag er stærkt nok, hvis ordningen øger betragteligt. Med andre ord er det vigtigt, at der i tilknytning til en rettighedsfæstning

af BPA også igangsættes en udredning af hvordan det er muligt at skabe et mere stabilt og sikkert grundlag for at rekruttere personlige assistenter. Rettighedsfæstningen har ingen hensigt, hvis det viser sig, at det ikke er muligt at rekruttere personlige assistenter. Dette er en stor udfordring, som handler om mere end arbejdsretslige forhold for de personlige assistenter (jf. 9.3 i høringsnotatet), selvom også dette er meget vigtigt. Udfordringen ligger i, at der findes et potentielt spændingsforhold mellem de personlige assistenters arbejdstagerinteresser og BPA brugernes selvstyringskrav over assistancen. Dette grundlæggende potentielle modsætningsforhold blev allerede tidligt påvist i en svensk pionerstudie på området (Gough 1994). Føres alle diskussioner om BPA ordningen primært på brugernes præmisser, vil man i fremtiden med stor sandsynlighed møde stigende rekrutteringsproblemer.

- Andersen, Jan, Ole Petter Askheim, Ingvild Sigstad Begg, Ingrid Guldvik (2006): *Brukerstyrt personlig assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, Ole Petter (2001): *Når styringsevnen er begrenset. Brukerstyrt personlig assistanse og utviklingshemmede*. Forskningsrapport nr.87. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Christensen, Karen (2001): "De sociale tjenesters græsrodsbureaukrater og deres fordelingspraksis – mellem politikken og folket", i *Tidsskrift for velferdsforskning* nr. 4, s.222-238.
- Christensen, Karen (2005): "The Modernisation of Power in Norwegian Home Care Services", in Dahl and Eriksen (eds.): *Dilemmas of Care in the Nordic Welfare State. Continuity and Change*, pp.33-46. Hampshire: Ashgate.
- Christensen, Karen (2006): *Direct Payments and Personal Assistance in a Late Modern World. First Report and Preliminary Findings*. Universitetet i Bergen: Rokkansenteret og Sosiologisk institutt. (Upubliceret; publikationer er under arbejde.)
- Christensen, Karen og Even Nilssen (2006): *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gough, Ritva (1994): *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi*. Göteborg: Göteborgs-kooperativet för Independent Living (GIL).
- Guldvik, Ingrid (2003): *Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse*. ØF rapport nr. 3. Lillehammer: Østlandsforskning.
- Heggdal, Christin (2003): *Kroppskunnskaping. En grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom*. Universitetet i Bergen: Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for sykepleievitenskap.
- Morris, Jennis (1993): *Independent Lives. Community Care and Disabled People*. London: Macmillan.
- Stainton, Tim and Steve Boyse (2004): "I have got my life back": users' experience of direct payments', in *Disability & Society*, vol.19, no.5, pp.443-454.
- Vabø, Agnete (2006): "Caring for people or caring for proxy consumers?", in *European Societies*, vol.8, no.3, pp.403-422.