

The image features a solid teal background. In the upper right and lower left corners, there are stylized illustrations of hands. The hands are rendered in a light brown, textured paper-like style with dark brown outlines and simple line details for fingers and palms. Both hands are pointing their index fingers towards the center of the image, where the text is located. The text is enclosed in a white rectangular border.

**MIN KROPP,  
MINE GRENSE**

*“Jeg sa det til dem. Det er en tragedie at jeg skal måtte lære dere dette.*

Ola Schrøder Røyset, samfunnsdebattant og bruker og tilbyder av brukerstyrt personlig assistanse

Foreningen for Muskelsyke, heretter kalt FFM, representerer 56 nevro-muskulære diagnoser. Muskelsyke er vanligvis kognitivt normale, men de er utsatt for blant annet muskelsvekkelser og fatigue. De blir altså ofte veldig lett utmattet. Mange har så store svekkelser at de trenger praktisk hjelp i hverdagen. Det byr på utfordringer, blant annet for privatlivet.

# MIN KROPP, MINE GRENSER

Kontroll over egen kropp når du  
er avhengig av assistanse



# Innhold

FRA OMSORG TIL ASSISTANSE .....	3
Hvorfor vil du heller ha assistanse enn omsorg?	4
Omsorg i institusjoner	5
Omsorg fra hjemmetjenesten	5
Independent living	7
BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE .....	9
Hvilke tjenester kan BPA omfatte?	11
Hvem kan få BPA?	12
FORHOLD TIL EGEN KROPP .....	15
HVEM ELLER HVA ER ASSISTENTEN? .....	21
Mine hender	22
Ansatt/profesjonell	
Kollega	
Venn eller betalt venn	23
Familie	25
Hva er assistentens faglige bakgrunn?	26
GRENSER VED ASSISTANSE OG POTENSIELLE PROBLEMER .....	27
Grenser mot privatliv	28
Fortjener en assistent å få vite sannheten? Kan løgn være greit?	29
Grense mot formynderi	30
Grense mot å miste mulighet til ansvar for eget liv	32
Grense mot familie	
Sosiale grenser	34
Intimassistanse	
Assistanse til eget seksualliv	39
Å VELGE ASSISTENT FOR BARN DINE .....	43
Noen oppsummerende råd	48
Bakgrunn og takk	50

# Fra omsorg til assistanse



# Hvorfor vil du heller ha assistanse enn omsorg?

Sosiologen Kari Wærness har beskrevet omsorgsarbeid som en avhengighetsrelasjon, hvor den som mottar omsorg er avhengig av den som gir omsorg. Når omsorgen kommer fra en profesjonell, har det blitt sett på som problematisk om den som skal utøve omsorgen knytter seg for mye til den som skal motta assistansen. Hovedregelen for omsorgsarbeid i institusjoner har vært at alle skal motta den samme tjenesten. Det å følge klare regler og behandle alle likt har vært et ideal for den profesjonelle omsorgsarbeideren. Dette har helt klart sine fordeler for å kunne gjennomføre et effektivt og profesjonelt helsetilbud. For å lage et tilbud tilpasset til den enkelte brukeren eller pasienten, har det kanskje ikke vært helt ideelt. De fleste gruppene av profesjonelle omsorgsarbeidere har utviklet rutiner for hvordan man yter omsorg til forskjellige grupper pasienter. Nettopp det at de er faglærte, og har en oppfatning av hvordan omsorgen bør ytes, kan være grunnen til at mange med funksjonsnedsettelse føler at de ofte ikke er så villige til å høre på deres innspill til hvordan de trenger hjelp. De har lært hvordan de skal løfte, kle av og på eller vaske kropp. Mange føler at det gjør dem mindre mottakelige for instruks om hvordan akkurat de trenger å få utført tjenesten.

*«Det største problemet var at han ville gjøre alt på sin måte, og det er ikke noen oppskrift på suksess om du vil jobbe med en som har så spesielle behov som meg.»*

*«... når jeg har gitt assistentene tilstrekkelig og god opplæring og de har fått erfaring og rutine, og så kommer jeg på sykehus og skal ha den samme bistanden der, fordi at jeg skal opereres eller hva det måtte være, så kommer sykepleieren og er veldig klønete fordi de kjenner meg ikke. De kjenner ikke min spesielle: 'Vondt der, og ikke løft der', og sånn. Mens en assistent får meg opp på røntgenbordet på under to sekunder, så trengs det to sykepleiere og tre leger for å få meg opp på det samme bordet.»<sup>1</sup>*

# Omsorg i institusjoner

Tradisjonelt var mange med funksjonsnedsettelse plassert i forskjellige institusjoner, og den hjelpen de mottok var gjerne etter et profesjonelt omsorgsideale. Heldigvis er dette ikke lenger tilfelle, og de fleste med funksjonsnedsettelse har ikke vært nødt til å vokse opp i eller tilbringe livene sine på institusjon. Tilbakemeldingene fra de som har vært i den situasjonen, har da i stor grad vært at hverken institusjonene eller omsorgen har vært av en slik karakter som de har ønsket eller hatt behov for.

“ *Det er merkelig at alt kan unnskyldes bare det er omsorg.<sup>2</sup>*

NOVA-rapporten sier det så direkte som dette:

*«..for informantene med institusjonserfaring er det derfor en nær sammenheng mellom deres erfaringer med å bli utsatt for alvorlige krenkelser i omsorgens navn og den aversjonen de har mot velferdsstatens tradisjonelle omsorgsutøvelse.»<sup>3</sup>*

# Omsorg fra hjemmetjenesten

I dag er det nok slik at de fleste får sin første erfaring med assistanse eller velferdsstatens omsorg gjennom den kommunale hjemmetjenesten. Dette er ofte et viktig skritt i å få praktisk bistand til grunnleggende oppgaver, både med helse, kropp og oppgaver i hjemmet. For en som blir lett utmattet er dette ikke begrenset av hvilke oppgaver du er teknisk i stand til å gjennomføre i seg selv. Du må kunne sette vekk noen oppgaver, for å kunne gjøre viktige prioriteringer av hvordan å bruke dine egne krefter i hverdagen. Den kommunale hjemmehjelpen er ofte en tidlig avlastning også for foreldre, ektefeller, kjærester, samboere eller andre som lenge har bistått med arbeidsoppgaver. Hjelpen kan være kjærkommen og av avgjørende betydning. Likevel er det ikke alt som er like ideelt med hjemmehjelpen heller.

De tradisjonelle hjemmetjenestene er i utgangspunktet bygget opp for å ta seg av eldre og syke. Det gir et fokus på helse og sykdom, på hva som er feil med deg. Riktig behandling, motivering og trening i dagliglivets gjøremål skal medvirke til at mottakeren blir frisk, eller i det minste i stand til å klare så mye som mulig. Et mål om at pasienten skal bli frisk eller bedre, er dårlig tilpasset mange brukere, de blir jo ikke friske. Faktisk er mange diagnoser progredierende. Tilstanden blir verre over tid. Da trenger du hjelp til å leve livet ditt best mulig, slik du er og med de forutsetningene du har. Da kan det faktisk være veldig viktig å få lov til å være med på å definere hvordan du vil motta hjelp, omsorg eller assistanse. Hjemmehjelpen er som oftest ikke tilpasset dette. De ansatte har ofte både dårlig tid og arbeider etter både effektivitetskrav og et ideal om likebehandling.

De fleste kommuner har dårlig økonomi, og hjelp til syke, pleietrengende og personer med funksjonsnedsettelse er dyrt. Dette fører til at de som skal hjelpe ofte får lite tid og anledning til å yte tilpasset hjelp til den enkelte. Dessverre ser det ut til at én av måtene å spare inn penger, er å sette opp vaktlister og turnusordninger der det viktigste er at noen kan ta et skift og til lavest mulig utgift, uten å ta hensyn til hvem som tar hvilke skift. Sluttresultatet kan være mer problematisk enn mange kan forestille seg. I følge ULOBA-rapporten Mitt liv – Mitt ansvar (2018), kan det ofte være 30-40 personer innom samme bruker i løpet av en måned.

“ *Det er flere som har sett meg naken, enn det har gått folk på Mount Everest.*

Ola Schröder Røyset

En liten faktasjekk viser at antallet fjellklatrere på Mount Everest har steget kraftig de siste årene, så påstanden er ikke lenger helt korrekt. Men om et firesifret antall mennesker har sett deg naken, tatt på kroppen din og utført intime handlinger med kroppen din, så har det stor innvirkning på både livskvalitet og forhold til egen kropp. Om det kan være vanskelig å instruere én omsorgsarbeider i hvordan du ønsker at omsorgen eller assistansen skal ytes, blir det vanskelig



med flere. Om det blir snakk om å lære opp flere titalls hjelpere i måneden, kan det bli så tungt at det er uoverkommelig. Flere har da også gitt tilbakemelding om at de har gitt opp, selv om det har endt med at hjelpen både kan ende opp som smertefull og skadelig. «Blir jeg løftet på feil måte, er det stor sjanse for at jeg blir skadd. Jeg har fått flere brudd på grunn av det.» «Når det blir så mange av dem, er det nesten umulig å få forklart dette for alle.»

Det at oppgavene spesialiseres, gjør også at det blir flere personer en må slippe innpå seg, om ikke helt innpå kroppen. Ofte er det for eksempel en hjemmesykepleier som bistår ved toalettbesøk eller personlig hygiene, men det er andre som bidrar med for eksempel matlaging eller rengjøring.

Sist, men ikke minst, er tradisjonelle hjemmetjenester oftest organisert slik at de forutsetter at man er hjemme når arbeidet utføres. Det medfører ofte at hjemmetjenester ikke lar seg kombinere med studier eller arbeid. Det setter grenser mange ikke ønsker å leve med, og som det ikke bør forventes at noen skal måtte leve med.

Alt i alt fungerer hjemmetjenesten slik at man i altfor liten grad får noen styring med den hjelpen man får, og erfaringene fra våre brukere er at det viktigste skrittet for å få kontroll med eget liv og egen kropp er å få seg brukerstyrt personlig assistanse, oftest forkortet til BPA. Ikke at BPA er perfekt det heller, men det gir langt bedre muligheter til å ha en viss kontroll selv. Nettopp derfor kommer dette heftet til å fokusere mest på grensesetting ved brukerstyrt personlig assistanse, men først litt om bakgrunnen for BPA:

## Independent living

Brugerstyrt personlig assistanse har sitt opphav i den amerikanske *Independent Living*-bevegelsen. Denne bevegelsen bidro til å snu fokus bort fra en medisinsk tankegang som så på funksjonshemmedes problemer som et resultat av kroppens fysiske begrensninger. En sosialt orientert synsvinkel fremhever i stedet problemene i

samfunnet, fremfor individet. Det legges altså vekt på at sosiale og holdningsmessige barrierer er like store hindre for funksjonshemmedes livskvalitet. Om det for eksempel ikke forventes eller legges opp til at unge med funksjonsnedsettelse skal kunne ta en utdanning, blir det selvfølgelig ikke så mange av dem som får tatt seg en utdanning. Selv ikke blant de som egentlig har forutsetninger for det. Om det ikke forventes at personer med funksjonsnedsettelse kan ha et seksualliv, så reduseres den muligheten også. Om man ikke utformer bygninger og kommunikasjonsmidler slik at personer med funksjonsnedsettelse kan benytte seg av dem, så er det like mye utformingen som funksjonsnedsettelsen som er problemet.

Et sentralt prinsipp som utkrystalliserte seg var empowerment, ofte oversatt til myndiggjøring eller styrking på norsk. Uansett oversettelse dreier empowerment seg om den enkeltes mulighet for å ha aktiv innflytelse over sin egen situasjon, som for eksempel arbeid, bedrift eller helse. Empowerment var et av de erklærte prinsippene i Alma Ata-erklæringen til Verdens helseorganisasjon fra 1978.<sup>4</sup> Det var ikke alltid selvfølgelig for alle, men for stadig flere er det en selvfølge at funksjonshemmede har samme krav på empowerment som andre. Da måtte man også ha myndighet til å utfordre definisjonsmakten. Noe av det man utfordret var tanken om at personer med funksjonsnedsettelse har behov for omsorg. Nei. Personer med funksjonsnedsettelse trenger service, tjenester. Omsorg er noe man gir til avhengige mennesker, mens assistanse er noe man gir til folk som hjelp til å leve et uavhengig liv. De skal få en aktiv innflytelse og ta kontroll over eget liv.

Et produkt av tenkingen fra Independent Living er *brukerstyrt personlig assistanse*, stort sett kalt *BPA*.

# Brukerstyrt personlig assistanse



“*Brukerstyrt personlig assistanse innebærer at tjenestemottakeren har egne faste assistenter, som han eller hun har arbeidslederansvar for. Brukeren rekrutterer assistentene og har ansvar for å lære dem opp. Innenfor det tildelte timetallet er det brukeren som bestemmer hvilke oppgaver assistentene skal utføre og som setter opp arbeidsplaner med arbeidstider. Samlet gir dette større valgfrihet og uavhengighet for den som har behov for tjenester.*”

NOU: 2001:22 «Fra bruker til borger— En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer»<sup>5</sup>

## Hvordan kan du selv ha kontroll med hjelpen du får?

I 1990 begynte Norges Handikapforbund det første forsøket med BPA eller brukerstyrt personlig assistanse i Norge. I 1991 ble ULOBA Stiftet som et samvirke for og av funksjonshemmede, og fungerer som arbeidsgiver for assistenter som jobber i ordninger med brukerstyrt personlig assistanse. ULOBA finnes fortsatt, men i dag finnes det en rekke konkurrerende virksomheter som tilbyr BPA. Hovedpoenget med både ULOBA og konkurrentene, er å gjøre det lettere for deg å fungere som arbeidsgiver eller arbeidsleder for dine egne assistenter.

I år 2000 ble BPA lovfestet i lov om sosiale tjenester mv, ofte omtalt som sosialtjenesteloven. I 2012 ble ansvaret for BPA overført til lov om helse- og omsorgstjenester. Akkurat dette har stor politisk betydning, men det er ikke denne kampen som er temaet i dette heftet. PBA har også blitt rettighetsfestet gjennom Rundskriv om rettighetsfesting den 18.12.2015<sup>6</sup>

# Hvilke tjenester kan BPA omfatte?

Brukerstyrt personlig assistanse er ment å bidra til å gi deg mulighet til å leve og bo selvstendig, og til å ha et aktivt og meningsfylt liv i fellesskap med andre. Kort oppsummert kan BPA omfatte bistand av både praktisk og personlig art, husholdningsoppgaver og opplæring i dagliglivets gjøremål. Også tiltak utenfor hjemmet omfattes, for å kunne oppnå målsetningen om et aktivt liv med andre. Dette inkluderer blant annet støttekontakt. Det sistnevnte kan være av betydning for å vurdere hvor mange timer assistanse du har behov for, og antallet timer er en viktig faktor for å vurdere om du har krav på BPA. Helsetjenester, derimot, er ikke omfattet av rettigheten. Her sier riktignok rundskrevet at enkle helsetilbud kan regnes inn. Rettesnoren her er at det vanlige folk får til selv bør også en assistent kunne få til innen en forsvarlig ramme.

*«Livskvaliteten du får ut av din egen assistanse kan du faktisk sikre ved å velge riktig assistent. Hvis du er glad i å lage mat, så ansetter du en som er glad i å lage mat. Så har du på en måte sikret det.*

*Men det her handler om dagliglivets gjøremål, og i større eller mindre grad så kan vel folk opplæres til det. For det handler om at vi gjør veldig mange rutiner alle sammen. Vi står jo opp og legger oss, fortrinnsvis om morgenen og kvelden. Også spiser vi jo middag. Så det er helt sånne basale ting og dette kjenner jo alle mennesker til. Og da handler det om at jeg altså skal ha bistand til å utføre noen av dem. Også er det andre ting som er mer spennende som å male gangen. Men den kvaliteten kan du jo sikre, da, ved å ha en som har vært malermester som assistent, så får du i hvert fall malt huset, liksom. Hvis det var det som var målsettingen.*

*Men jeg tror på at folk med ulik kompetanse kan læres opp til det meste. Jeg tror at hovedbiten for å velge min assistent er at de ser på meg som et likeverdig individ som har noen bistandsbehov».<sup>7</sup>*

# Hvem kan få BPA?

Et grunnvilkår for å kunne få BPA er at du har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen. For de fleste av våre brukere er dette allerede avklart. Mer avgjørende er det at finnes et stort og varig behov for tjenester. Kommunen får ansvaret med å avgjøre hvor mange timer personlig assistanse eller avlastning det er behov for i det enkelte tilfellet. Om timetallet kommer over 32 timer i uka, har du rett til å få assistansen eller tjenesten organisert som BPA. Hvordan kommunene regner ut timetallet, varierer fra kommune til kommune, og dette er en prosess det kan være viktig å se nøye på. Om timetallet er varierende, er det et gjennomsnittlig timetall som skal legges til grunn. Ved tjenestebehov mellom 25 og 32 timer har du rett på BPA, med mindre kommunen kan dokumentere at det vil være vesentlig mer kostnadskrevende. Om du er over 67 år, har du ikke krav på BPA. Det at du ikke har rett til BPA på grunn av for lavt timetall eller for høy aldre skal likevel ikke bety at ikke kommunen *bør* vurdere om det likevel er mest hensiktsmessig å organisere tjenesten som BPA.

Det er også avgjørende at du har mulighet eller vilje til å innta en lederrolle for assistentene dine. Dette arbeidslederansvaret kan i noen tilfeller settes bort til en stedfortredende arbeidsleder. Dette kan være aktuelt for barn og personer med kognitive funksjonsnedsettelse. Da er det gjerne foreldre, ektefelle, verge, annen familie eller andre nærstående som tar rollen som stedfortredende arbeidsleder.

Du finner mer detaljerte regler i rundskrivet om rettighetsfesting.<sup>8</sup>

## Hvordan går man frem for å få BPA

For å få BPA må du søke kommunen, i noen tilfeller kan andre søke for deg. I denne prosessen er det viktig å bruke tid på å bli godt kjent med eget assistansebehov, og å bruke tid på hvordan du skal kunne kommunisere og begrunne dette assistansebehovet. Det kan være lurt å legge ved en kartlegging av dagen din, der du viser behovet for assistanse time for time. Kommunen vurderer søknaden og kan be om ytterligere opplysninger og/eller komme på hjemmebesøk før det gjøres et vedtak. Enten gis det avslag, et lavere timetall enn du søkte om eller det timetallet du søkte om. Vedtaket skal være skrevet slik at det er forståelig. Det gis mulighet for å anke vedtaket.

I noen kommuner blir assistentene ansatt direkte i kommunen, i andre ansettes assistentene gjennom en leverandør som kommunen har avtale med. Her finnes det brukersamvirker og mer kommersielle tjenesteleverandører. Mange kommuner har avtale med flere tilbydere, og lar deg velge selv. Leverandøren vil da stå som arbeidsgiver for dine assistenter. Arbeidsgiveren, kommunen eller leverandøren, tar ansvaret for arbeidsbetingelser som ansettelsesvilkår og ansettelsesavtaler, men det er du som arbeidsleder som har ansvar for stillingsbeskrivelser, opplæring og den daglige veiledningen av assistentene. I noen få tilfeller står du selv som arbeidsgiver, men dette er ekstra arbeidskrevende, og ikke så utbredt. Uansett hvordan ansettelsen blir organisert, er det kommunen som betaler.



Når du har fått innvilget BPA, må du læres opp i det å være arbeidsleder. Det er viktig at du lærer deg både rettigheter og plikter som arbeidsleder. Det er spesielt viktig at du lærer om lovverket som regulerer forholdet mellom arbeidsgiver og assistenter, som arbeidsmiljøloven, ferielovgivning og lignende. Kursingen skal også bidra til å klargjøre forventningene dine, både til deg selv og til assistentene. Det varierer hvem som kurser og klarer deg som arbeidsleder. De fleste kommuner og tilbydere kurser også assistenter, men vi ser også at det er kommuner som ansetter assistenter direkte, og som ikke gir noen som helst for opplæring. Det er viktig at assistenten har grunnleggende forståelse av temaer som taushetsplikt, etikk og arbeidsmiljø, så vi anbefaler at en potensiell arbeidsleder legger vekt på at potensielle assistenter får med seg slik opplæring.

Grunnleggende i BPA er arbeidsleders, det vil si din, mulighet til å bestemme hvem som skal ansettes som assistenter, med hva, når og hvor de skal jobbe. Det skal legges stor vekt på dine ønsker ved ansettelser. Du eller en assisterende arbeidsleder foretar intervjuer, alene eller sammen med arbeidsgiver.





# Kroppen din og deg



“  
*Kroppen kan være en venn  
eller en fiende. Når den ikke  
vil gjøre som jeg vil, er det  
lett å se den som en fiende.*

Skal du lære deg å sette grenser rundt kroppen din er det viktig å bli kjent med ditt eget forhold til denne kroppen. Det kan være vanskelig for de fleste, og enda vanskeligere for mange med en funksjonsnedsettelse. For mange med en funksjonsnedsettelse blir det med kropp ekstra sårt og privat, og så blir man i tillegg avhengig av å vise dette til andre. Akkurat det å måtte åpne opp og vise hva du trenger hjelp til, og hvordan, blir enklere om du har et avklart forhold til kroppen din. Det er ikke slik at det finnes noen fasit for hva som er en riktig måte å se på hverken seg selv, kroppen sin eller det å be om hjelp. Erfaringsmessig er det minst like stor forskjell på personer med en funksjonsnedsettelse som på andre, men vi ser at det å diskutere temaet med andre både åpner opp for andre synsvinkler og for å «finne seg selv»

Her kan det være godt å ta utgangspunkt i forskjellen mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemning. Funksjonsnedsettelse kan beskrives som fysisk manglende kontroll over egen kropp. Funksjonshemning, derimot, omfatter alle de sosiale prosessene som gjør det fysiske problemet mer hemmende. Du kan si det slik at det å være funksjonshemmet ikke er medfødt, men noe du lærer i et samspill mellom deg, kroppen din og omgivelsene rundt deg. Det å bli mer bevisst dette skillet er et stykke på vei.

*«Dette er meg, og det jeg kan gjøre alene med min kropp. Og dette er det jeg kan gjøre om jeg får litt assistanse på toppen. Det jeg kan gjøre med assistanse, er det jeg kan gjøre. Blandingsforholdet kan forandre seg, men resultatet vil være det samme. Det er det jeg kan gjøre.» «Assistansen er det som skal til for at jeg kan gjøre det jeg kan og må gjøre..»*

Å nå frem til en slik erkjennelse kan være et langt lerret å bleke, og for mange er den beste hjelpen å prate med andre i samme eller lignende situasjon. Om du ikke kjenner noen andre som trenger assistanse, finnes det flere muligheter. Det finnes en rekke interesseorganisasjoner for personer med en diagnose, eller grupper med diagnoser, eller på tvers av diagnoser eller for personer med funksjonsnedsettelse generelt. Dette er gode steder å treffe noen du kan dele erfaringer med. Om du ikke vil oppsøke kurs eller møter i en slik forening, kan du høre med en av dem om de kan sette deg kontakt med en likeperson. En likeperson er ikke en fagperson, men rett og slett et medmenneske som er villig til å dele sine erfaringer rundt det å leve med en sykdom, en diagnose eller et handikap. En samtale med en likeperson er et godt og populært tilbud.

I dette kapitlet vil vi i stor grad sitere personer som selv har funksjonsnedsettelse. Mange av sitatene er hentet fra en diskusjonsgruppe rundt hvordan de forholder seg til sine egne kropper. Kanskje noen av dem kan hjelpe deg. Kanskje kan de bidra til å gi deg lyst til å ta denne erfaringsutvekslingen med andre.

Et sentralt spørsmål er om du *er* diagnosen eller sykdommen din. De færreste føler at de er det, når de har tenkt seg om, men mange har vært der at de har tenkt slik, og andre forteller at de oppfatter det slik at andre tenker sånn.



“Når jeg har masse smerter, er den en fiende. Da kan du kaste hele kroppen.

“*Jeg liker ikke at kroppen min er min fiende. Det gjør meg forbannet. Det er spesielt når kroppen min ikke vil få til noe. Men av og til gjør det at det går en faen i meg. Jeg kjemper.*”

*«Æ går ikke rundt og er syk. Æ e bare sånn.»*

*«Jeg er ikke sykdommen, men sykdommen er noe som kommer og stopper meg.»*

*«Sykdommen er ikke en del av meg»*

*«Jeg har bare noen utfordringer jeg er nødt til å leve med.»*

*«Det er flere andre som ER sykdommen sin, men det er ikke jeg.»*

Det aller verste er selvfølgelig at enkelte sliter med, eller har slitt med skam relatert til kroppen sin og kroppsfunksjoner. Alt fra utseende til sosialt stigmatiserte lyder, lukter og bevegelser. Slike følelser gjør det ikke lettere å be om den hjelpen du trenger, eller til å forklare hvordan du trenger den.

*«Ofte blir jeg opptatt av hva andre synes om meg, og så begynner jeg å forsvare meg, fordi jeg har sånn og sånn. Og det at jeg hele tiden skal unnskyld og forsvare meg, blir veldig slitsomt. Jeg sier 'off, off, off' fordi jeg blir sliten, og andre begynner å reagere. Jeg må jobbe så hardt med å stoppe det.»*

Simone de Beauvoir lanserte ideen om å se på kroppen som en situasjon. Om kroppen din er en situasjon du er i, så er det at kroppen ikke fungerer som den skal noe som skaper friksjon mellom

deg og verden rundt. Det er ikke din skyld, men det gjelder å finne måter å harmonisere forholdet til omgivelsene.

Forholdet mellom deg selv, kroppen din og diagnosen din er selvfølgelig viktig for selvbildet. Det er viktig både for hvordan du ser deg selv, og for hvordan du vil at andre skal se deg.

*«Jeg er mer enn det jeg gjør akkurat her og nå.  
Jeg er også det jeg HAR gjort.»*

*«Jeg kjenner meg igjen, for jeg er ikke bare syk.»*

Det er en tydelig sammenheng mellom selvbilde og psykisk helse. Da er det ofte uheldig at mange med funksjonsnedsettelse bruker et senket selvbilde som en buffer eller et skjold. Om du ikke forventer alt, blir du ikke like såret når skuffelsene kommer. På den andre siden øker sjansen for at du ikke får den behandlingen du fortjener, om du ikke forventer det og følger det opp. Forventer du å bli behandlet som alle andre? Forventer du å kunne få hjelp til å kunne leve som alle andre? Forventer du å bli sett på som et sensuelt, romantisk og seksuelt vesen? Om du ikke gjør det, kan det redusere muligheten for at andre gjør det. Kanskje kan det hjelpe deg å spørre deg selv, og eventuelt andre, om hvor viktige dine «svake sider» egentlig er for de rundt deg. Ofte er de sidene mindre viktige for omgivelsene enn du skulle tro.

En annen side ved å bli kjent med forholdet til egen kropp, er selvfølgelig også knyttet til det å vite når man trenger hjelp, eller bare hvile for den saks skyld. Både funksjonsfriske og personer med funksjonshemming kan ta på seg for mye i blant.

« *Det er viktig for meg at folk ser hva jeg KAN, ikke hva jeg IKKE kan.* »

*«Jeg blir nesten forbannet når folk sier at jeg skal ta en pause, når jeg ikke trenger det. Samtidig vet jeg jo at jeg har en evne til å overdrive selv, men jeg blir fortsatt irritert.»*

Det er bare slik at for enkelte med funksjonsnedsettelse kan det å prøve for mye straffe seg mer enn for andre. Mange muskelsyke kan bli så slitne etter å ha gjennomført en enkel oppgave at de ikke har krefter igjen til mer viktige oppgaver senere på dagen. Om du har kommet så langt at du har krav på og har fått assistanse, er det lov å lære deg den grensen. At nå er det noen andre som skal ta over, og det er helt greit.

“ *Når det virkelig viser seg at kroppen min ikke kan. Da hender det at jeg tenker ‘Herregud så deilig. Da kan jeg bare slappe av’.*

# Hvem er assistenten?



Ingen bruker/assistentforhold er like. Funksjonsnedsettelse er ulike, og personer med funksjonsnedsettelse har enda mer ulike syn på ansettelsesforholdet de har til assistentene sine. Hvilken rolle du mener at assistenten har eller skal ha, kan ha veldig stor betydning for hvordan arbeidsforholdet fungerer. Det kan også være viktig å avklare dette med assistenten, gjerne før vedkommende blir ansatt. Det er selvfølgelig ikke slik at en assistentrolle er mer riktig enn de andre, og ofte er det flere som overlapper.

## Mine hender

Mange ser på assistenten som en forlengelse av seg selv. «Assistenten er mine hender der jeg ikke kan bruke mine egne.» Med en slik innfallsvinkel, kan forholdet bli litt fysisk og mekanisk. Noen assistenter trives med det, mens andre kan føle seg litt fremmedgjort og lite respektert. Det er likevel verdt å huske at det går an å blande denne metaforen med andre syn på hvem eller hva assistenten er.

## Ansatt/profesjonell

Flere velger å fokusere på at assistenten er en ansatt eller en profesjonell. Dette understreker at det dreier seg om en jobb og ikke noe personlig. Det kan hjelpe til å holde klare grenser for oppførsel, intimitet og arbeidsdagen. Som for «mine hender» kan dette både gi et avklart forhold eller gjøre at assistenten føler seg nedvurdert og gjøre det han eller hun får beskjed om og ikke mer.

## Kollega

Et kollegaforhold åpner for et mer gjensidig forhold, der assistenten har litt mer innflytelse. Som i et kollegaforhold forutsetter dette en viss likeverdighet samtidig som privatsfæren i hovedsak holdes utenfor. Man kan finne på noe utenom arbeidstid, men man deler ikke intime følelser. Noen føler at dette bildet blir litt rart når assistenten har brukerens hjem som arbeidssted, og får kjennskap til



mye intimt og privat om brukeren. Du kan bruke dette som et skjold mot å få for mye av assistentens privatliv. For mange er dette faktisk viktig.

*«Jeg ansetter hender og føtter, men får prating på kjøpet.»*

*«Vi gjør ting og snakker og har det veldig hyggelig sammen, men skjer det noe i mitt privatliv ville jeg aldri ringe til henne for å snakke. Tror egentlig ikke jeg ville si så mye til henne om jeg var på jobb heller så ...*

*Så dere er kanskje som gode kolleger?*

*Ja, det passer bra å si det sånn, gode kolleger som ikke er sammen utenom jobben.»<sup>9</sup>*

## Venn eller betalt venn

*«Om man blir venner, får man gi vennen sparken, og få en ny assistent»*

*«Om man blir kjærester, blir man nødt til å sparke!»*

*«Venner blir en gråsoner»*

Akkurat det med vennskap er kanskje det punktet der det ser ut til at brukerne er mest uenige. Det ser ut til at flertallet helst vil holde vennskap med assistentene på en viss eller sterk avstand. Likevel er det mange som foretrekker å ansette en venn eller en de tror kunne bli en venn. Av og til kan det føles enklest å ansette en som kjenner deg fra før. Du slipper å dele ditt mest private med flere enn nødvendig. På den andre siden kan det hende at du må dele mer med vennen enn du ellers ville gjort, og det kan gjøre noe med et forhold som allerede betyr noe for deg. Kan det å måtte vaske, tørke bak og lignende gjøre skade på forholdet til en kjæreste eller venn? Der er tydeligvis meningene delte.

Det er selvfølgelig mulig at et forhold mellom bruker og assistent utvikler seg til å bli et vennskapsforhold. Mange ønsker seg dette, og synes at det kan bli for kaldt med et helt profesjonelt forhold.

*«Jeg har assistent rundt meg døgnet rundt og jeg hadde ikke taklet det om det var fullstendig upersonlig. Det ville føltes som å ha en robot på jobb, og det hadde jeg ikke trivdes med.»*

*«Jeg orker ikke være arbeidsgiver hele tiden»*

Om du velger å utvikle et vennskapsforhold med assistenten, blir grensene mer uklare, men én grense må gjøres så klar som mulig:

*«Det er viktig at assistenter forblir assistenter, uansett om de blir venner også.»*

*«Det absolutt viktigste er å få hjelp til det man trenger hjelp til, men det skader absolutt ikke å ha et vennskap også - så lenge begge to er klar over at noe er jobb og noe er vennskap, og at man skiller det når det trengs.»*

Mange ser stor verdi i å ha assistenten som selskap, men det kan lett få karakter av at man er venner men samtidig ikke venner. Grensene i forholdet kan også lett bli litt uklare, og det kan føre noe av makten i relasjonen fra brukeren til assistenten. Enkelte føler også at assistenten kan bli slappere eller vanskeligere å instruere, om man har blitt venner.

*“ Du blir mer redd for å såre en venn med kritikk av hvordan de jobber. Du blir redd for at kritikk kan gå ut over vennskapet.*

Om du blir venn med assistenten, føler mange brukere at det kan være vanskeligere å kunne si ifra om at *«Nå ønsker jeg å være alene»*. Mange har også opplevd at om man blir venner i ansettelsesforholdet, kan man ende opp med å være den som støtter assistenten når denne har problemer i sitt eget liv. *«Jeg ansetter hender og føtter, men får prating på kjøpet.»* Det er det absolutt ikke alle som er klare for. Det var i denne sammenhengen enkelte brukere kom med de ganske krasse kommentarene om at vennskap burde være spikeren i kista for et ansettelsesforhold som assistent.

«Om vi blir venner, må vi heller se om de vil være bare venner»

Et vennskap er en investering. Om arbeidsforholdet tar slutt, kan det gjøre vondt, og assistenter er oftest ikke i jobben evig. Vennskapet er altså en følelsesmessig risiko.

Det finnes også et unntak der mange, som ellers foretrekker et profesjonelt forhold, foretrekker å ha med seg en venn som assistent, og det er ferier. En ferie er en slags unntakstilstand der mange foretrekker å ha en mer vennskapelig og sosial tone. «Jeg vil ikke ha en venn som assistent, men når jeg skal på ferie, kan det lett bli noe annet.»

*«Jeg vil ha muligheten til å velge assistenter etter hva jeg skal foreta meg. Skal jeg på ferie, vil jeg ha noen som ikke setter seg til motverge når jeg vil ha det gøy. Jeg ser på assistenter som verktøy. Noen passer til det ene, mens andre passer til noe annet.»*

## Familie

Vi ser også at noen assistenter kan innta familiære roller som tante, onkel eller ekstra forelder for barn de er assistenter for. Det er heller ikke uvanlig at godt voksne brukere ser på yngre assistenter de har hatt over tid som «barna» sine. Det også en del som ansetter familiemedlemmer som assistenter. Inntrykket er likevel at flertallet synes at det er greit å la familien slippe de mest intime oppgavene så mye som mulig. Spesielt er det mange som tenker at det kan gå ut over et parforhold å sette en romantisk partner til å tørke seg bak og lignende. Her ser vi også et skille der de som får en funksjonsnedsettelse i voksen alder i større grad synes at det er enklere å bruke en partner eller et familiemedlem som assistent til intime oppgaver, mens de som har hatt en diagnose hele eller store deler av livet heller vil ha en mer profesjonell assistanse.

Akkurat som for vennskap, er det ikke uvanlig at de som foretrekker mer personlige forhold foretrekker å ta med et familiemedlem som assistent akkurat når man skal på ferie. Ferie er en unntakstilstand der avstanden i et profesjonelt arbeidsforhold kan virke mindre riktig.

# Hva er assistentens faglige bakgrunn?

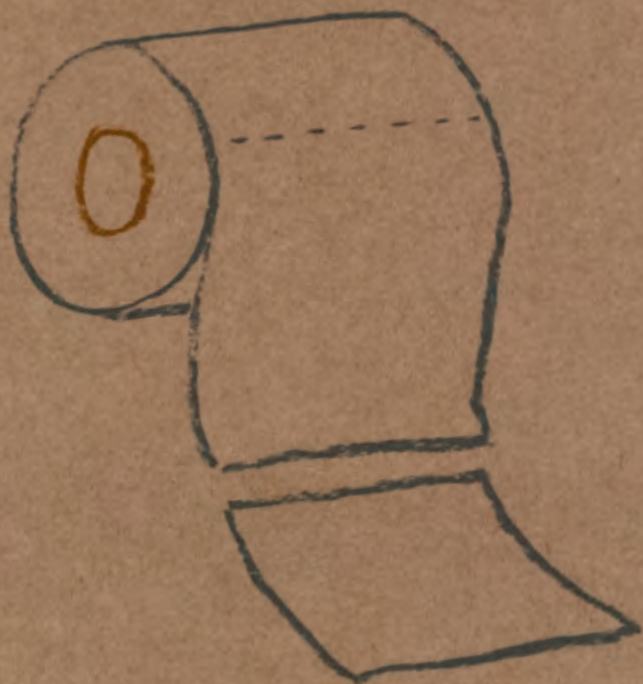
Det er ikke bare lønnsnivået som gjør at assistenter gjennom BPA ofte er ufaglærte. Veldig mange synes det er et viktig kriterium at assistenten ikke skal ha helsefaglig utdanning. Dette bunner i stor grad i en oppfatning om at de med helsefaglige utdannelse ofte har én opplæring i hvordan en de personlige arbeidsoppgaver skal utføres. Mange brukeres oppfatning er at det gjør dem mindre flinke til å ta instruks om hvordan brukeren vil ha oppgaver gjennomført. Dette står for så vidt ikke i kontrast til det som står i Rundskrivet om rettighetsfesting av BPA.<sup>10</sup> Retten til BPA omfatter ikke helsetjenester, selv om det åpnes for å inkludere enklere helsetjenester der det blir sett på som hensiktsmessig. Utgangspunktet er at en assistent er en som skal kunne utføre de oppgavene du kunne vært forventet å utføre selv, om du ikke hadde en funksjonsnedsettelse.

Noe av problemet med at assistenter stort sett er ufaglærte, er selvfølgelig at de trenger noe opplæring før de skal gå inn i rollen som assistenter. Det er det ikke alle som får. De fleste kommersielle tilbydere av BPA-tjenester har en eller annen

form for opplæring av assistentene, men det er ofte ganske kort og grunnleggende innføring. Vi ser også eksempler på at selv kommuner som ansetter assistentene direkte, ikke gir noen som helst opplæring til de assistentene de tilbyr brukerne sine. En av farene ved dette, blir selvfølgelig at da faller hele opplæringen på brukeren. Brukerne har ikke alltid så mye opplæring selv, utover lover og regler, så det kan bli i minste laget. Brukere med erfaring takler nok likevel dette bedre enn de som skal ansette sine første assistenter. Men det er likevel verd å huske at du fort kan bli både arbeidsleder og lærer. Det er en rolle du bør ta alvorlig.

“*Om du har en lengre utdanning, så vil jeg ikke ansette deg*”

# Grenser ved assistanse og potensielle problemer



Om du vil ha assistanse på dine egne villkår, er det viktig å være klar over egne grenser. I dette kapittelet skal vi fokusere på en del grenser mange med funksjonsnedsettelse synes er viktige. Sannsynligvis er det flere av disse som er uproblematiske for deg. Det kan likevel være nyttig å ha tenkt over hvilke grenser som er viktige for deg på et tidlig tidspunkt. Jo før du avklarer dine grenser, jo mindre mulighet for konflikt på et senere stadium. Det aller beste er å avklare mest mulig alt i jobbintervjuet med assistenten. Det lar seg selvfølgelig ikke alltid gjøre. Grenser er ikke noe statisk, og det som en gang var greit er plutselig ikke greit. Tilsvarende er det mye vanskelig som går seg til etter hvert.

## Grenser mot privatliv.

*«Jeg har et stort hjelpebehov og har derfor assistenter sammen med meg hele døgnet, for jeg er temmelig hjelpeløs uten. Jeg har folk rundt meg hele tiden. Jeg er aldri alene, og på en måte kan det høres ut som at jeg er mer fanget enn fri. De aller fleste vil nok kjenne på den følelsen hvis de prøver å se for seg et liv uten alenetid - uten rom til å være kun med seg selv og sine tanker»*

Jo mer du har bruk for assistanse, jo mer blir du avhengig av å ha assistenten rundt deg stadig mer av tiden. For mange blir det slik at deres hjem blir assistentens arbeidsplass. Dette gjør at muligheten til å ha et privatliv i beste tilfelle blir redusert. For noen nesten umulig. Intimitet handler jo også om at det som foregår helt nært deg ofte er noe du ønsker å holde for deg selv, men med en assistent finnes det en til som vet mye om det mest intime for deg. På et vis er det noen som kan ta med seg hjemmets intimsfære ut. Nettopp derfor kan det bli viktig å lage så klare kjøreregler som mulig. For mange er det grunnleggende å gjøre det klart hvilke typer informasjon som aldri må ut av hjemmet. Andre grenser kan bli vanskeligere å håndheve, jo mer vennskapelig og familiært forhold du har til assistenten, men det er fortsatt grenser som kan la seg håndheve. «*Nå skal jeg sånn og sånn, så du må sette deg på gjesterommet noen timer.*» En slik melding kan være vanskeligere for en assistent å ta i mot om dere stort sett henger sammen som venner. Om slike situasjoner er

avklart på forhånd, blir det enklere. Om dere har et rent profesjonelt forhold, blir det ofte enda enklere. I utgangspunktet skal du ikke en gang måtte fortelle hva du skal. Det kan være for privat for deg, det og. Nettopp her finner vi et annet kontroversielt spørsmål: «*Fortjener en assistent å få vite sannheten?*»

“ *Man kan oppnå mye ved LØGN!*

*Hvorfor løy du?*

*For å ha et privatliv.*

*Hva løy du om?*

*Alt!*

## Fortjener en assistent å få vite sannheten? Kan løgn være greit?

Ærlighet er en dyd. Det er de fleste enige i. Men når du har assistenter rundt deg hele tiden, blir det lett et valg mellom ærlighet og åpenhet og det å kunne ha noe som er bare ditt. «*Folk skjønner ikke hvordan det er å ha andre rundt seg døgnet rundt. Det blir lett å miste seg selv.*» I et samfunn som setter åpenhet og ærlighet høyt, kan det å nekte en assistent informasjon eller rett og slett lyve, sees på som umoralsk. Likevel er det mange som er mer eller mindre åpne på at dette er nødvendig for å kunne ha et privatliv.

*«Jeg kommer aldri til å fortelle alt, eller sannheten til en assistent.»*

*«En assistent trenger å vite noe, men trenger ikke hele sannheten. Assistenten bør få vite det han trenger for å kunne gjøre jobben sin»*

Noen er åpne overfor assistenter om at de kan komme til å ha et uklart forhold til informasjon og sannhet, noen bare later som ingenting. «*Jeg sier aldri at ' Det har du ikke noe med '. Jeg vil unngå klein stemning.*» Det er enighet om at det ofte blir klein stemning av å nekte assistenten informasjon åpenlyst. Derfor mener flere at det er bedre å lyve. «*Du kan sammenligne det med britenes «How do you do?». Den som spør ønsker ikke å vite, og den som svarer forteller ikke*

*sannheten.» «Britene har perfeksjonert den hvite løggen.» «Skal ikke vi kunne gjøre det samme?»*

Det å beint frem lyve for en assistent har selvfølgelig sine ulemper det og. *«Det er ofte best å fortelle samme løgner til alle assistentene.»* Ulempen med å lyve for en assistent, er om assistenten får høre at du har fortalt noe annet til noen andre. *«Det kan gjøre dem veldig sinte.»* Løgn som strategi krever litt langsiktighet og konsekvenstenking for ikke å gi et ubehagelig tilbakeslag. Hva slags forhold du har til assistenten, har mye å si for hvordan løgn og tilbakeholdelse av informasjon vil være. *«Venner og familie fortjener heller ikke alltid sannheten, men det er lettere å lyve for en ansatt.»*

Et godt alternativ kan selvfølgelig være å snike seg unna hele problemstillingen som best du kan. *«Best å være politiker. Svare spørsmål med spørsmål.»* Spørsmålet er selvfølgelig om ikke det blir litt gjennomsløst i det lange løp. Men som nevnt det kan hjelpe i noen situasjoner, om du allerede ved intervjuet stiller assistenten det samme spørsmålet som en av brukerne våre: *«Hvordan takler du beskjed om å ikke spørre om enkelte temaer?»*

## Grense mot formynderi

Mange trives med et nært forhold til assistenten sin, men mange setter en grense om assistenten begynner å ta avgjørelser på deres vegne.

*«Det er ikke det service handler om. Blir jeg behandlet ovenfra og ned på den måten, er det slutt. Jeg kan ikke leve med det»*

Det er en ganske utbredt oppfatning at brukeren skal være sin egen herre, og at det ikke er assistenten sin rolle å ta avgjørelser på vegne av brukeren. Her snakker vi både om anledninger der enkelte spørsmål eller problemstillinger ikke blir tatt videre til brukeren, eller der assistenten setter eget verdsett over brukerens frihet.

Kanskje spesielt unge brukere reagerer på at enkelte assistenter prøver å innta en oppdragende mor/far-rolle. Det er det også enkelte





foreldre som har gjort. Ola Schrøder Røiset forteller at hans foreldre måtte insistere på at assistentene skulle la ham få den samme friheten som andre barn, selv når det betød at assistenten måtte hjelpe han å stjele godteri fra kjøkkenet.

Flere har gitt uttrykk for at de trenger assistenter som ikke rynker på nesen hvis de ønsker å tatovere seg. Assistentene som kan akseptere at de drikker øl, skulker skolen eller prøver å sjekke opp noen på byen, som synes det er ok å være med på byen å ta en øl, og som er velvillig innstilt hvis de sjekker opp en person som de ønsker å ta med hjem for natten. De yngre informantene har erfaringer med assistenter som nettopp ikke lar dem være unge, med alt det måtte innebære. Alle ungdommer bryter noen grenser i oppveksten. Om ungdommen er avhengig av en eldre assistent som ikke vil la ungdommen gjøre noe som er «galt», mister brukeren en del av det som er en normal oppvekst. Flere forteller også om hvordan det å kunne velge egen assistent, for eksempel har gjort dem i stand til å skulke skolen.

*«Jeg kan rett og slett kjøre det andre på min alder kan. Jeg har rett til det.»*

*«Jeg vil ha muligheten til å velge assistenter etter hva jeg skal foreta meg. Skal jeg på ferie, vil jeg ha noen som ikke setter seg til motverge når jeg vil ha det gøy. Jeg ser på assistenter som verktøy. Noen passer til det ene, mens andre passer til noe annet.»*

# Muligheten til ansvar for eget liv er også en grense

*«Kommuner ser ut til å anta at om du er funksjonshemmet, og ikke kan bli frisk, så er du ikke i stand til å ta vare på din egen helse. Dette blir ekstra tydeliggjort gjennom at kommunene nå forvalter BPA utfra et helseperspektiv.»*

Mitt liv - Mitt ansvar, Uloba 2018

BPA skal gi personer med nedsatt funksjonsevne mulighet til å ta ansvar for eget liv. At ansvaret for BPA ble overført til lov om helse- og omsorgstjenester i 2012, gjør at en rekke vurderinger har lett for å bli gjort utfra om du kan bli frisk, heller enn av muligheten du har til å ta styring over ditt eget liv.

## Grense mot familie

Grensene mellom assistanse og privatlivets fred blir enda mer komplisert, om du har en familie, og det er jo ikke uvanlig. Ofte kan det være enda vanskeligere for de som ikke selv trenger assistent, å ha en utenforstående i hjemmet sitt hele tiden. Når brukersens hjem er assistentens arbeidsplass, er det gjerne en familie som også får en assistent med arbeidsplass i hjemmet sitt.

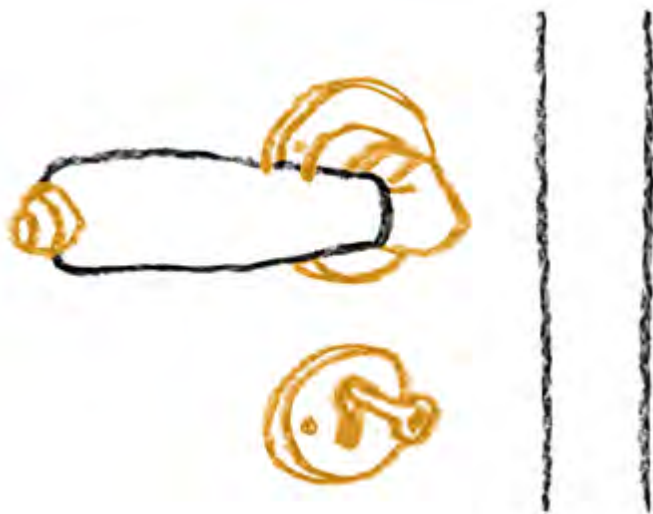
Et vanlig dilemma er når brukeren har barn. Her er det veldig forskjellig hvordan brukeren ønsker at assistenten skal forholde seg til barnet. Noen liker at assistenten får en familiær tone med barnet, men vel så mange ønsker å gjøre det helt klart at assistenten ikke skal innta noe far/mor-rolle for barnet. I enkelte tilfeller er det faktisk slik at barnet ønsker å fullstendig slippe å forholde seg aktivt til mor eller far sine hjelpere. Da må assistenten forholde seg til det. På den annen side er det tydelig at dette ofte er lettere om mor eller far har én eller flere faste assistenter. Om assistansen kommer i form av den kommunale hjemmetjenesten, kan det være vanskeligere. Det er vanskelig å nå gjennom med instruksjoner, om det er et titalls

personer som kommer innom i måneden, og som stadig vekk har et stort antall brukere og familier å forholde seg til. Dessuten er det jo stort sett slik at det blir sett på som normal folkeskikk å hilse på folk en treffer, og å spørre hvordan de har det, men selv det kan bli for mye for et barn som prøver å holde på hjemmet som en privat sfære.

Assistanse kan selvfølgelig også medføre noen grenseutfordringer om du har en ektefelle, kjæreste eller samboer. Det er like viktig å ta vare på dennes privatliv som ditt eget privatliv.

*«Jeg er nødt til å fortelle dem når de begynner å jobbe her at 'nå jobber du i et hus med en familie, og jeg har en mann. Det kan hende du hører lyder som du kanskje ikke skulle høre. Det har ikke du noe med som assistent'. Det synes jeg var en utrolig fin måte å si det på.»<sup>11</sup>*

Om du har familie kan det være enda mer nødvendig å «forvise» assistenten til gjesterommet eller en annen del av boligen i perioder. Det viktigste er nok å prøve å vurdere hva både du og familien trenger av grenser, så tidlig som mulig, og det er viktig å kommunisere dem til assistenten(e) så tidlig og så tydelig som mulig.



# Sosiale grenser

Når du er avhengig av å ha en assistent med deg hele eller mesteparten av tiden, blir det også viktig å definere hvilken rolle assistenten skal ha når du omgås andre sosialt. For mange, spesielt de som har definert assistentene sine inn i en vennerolle, er det enklest at assistenten deltar i det sosiale livet nettopp som en venn. For andre blir det langt mer komplisert, om assistenten skal delta.

Om du primært føler at assistenten er et hjelpemiddel, en profesjonell hjelper, er det ikke nødvendigvis noen du ønsker sosial omgang med, eller som vennene dine ønsker sosial omgang med for den saks skyld. Og selv med venner er det ikke slik at du alltid ønsker å henge sammen hele tiden. Som minstemål bør det være mulig å be assistenten sette seg i et annet rom, ta seg en tur eller lignende, der det er mulig.

Noen synes det er greit at assistenten er tilstede og deltar i samtalen, men setter grensen der assistenten begynner å promotere verdier og livssyn som strider mot verdier og livssyn i selskapet, eller å kritisere det brukeren eller vennene står for eller gjør. Noen ønsker å trekke det så langt at assistenten ikke en gang skal hilse på dem de måtte treffe av venner eller familie. De ønsker at assistenten skal være mest mulig usynlig rent sosialt. Selv når brukerens venner, kolleger eller familie sier hei, eller henvender seg til assistenten, finnes det brukere som vil at de ikke skal svare, på tross av at dette kan sees på som brudd på sosial kutyme. Dette må være opp til deg, men det er mange som vil ha problemer med å arbeide i en slik rolle, så det bør være noe som avklares før assistenten eventuelt ansettes. Erfaringer viser i hvert fall at det kan være mye vanskeligere å innføre i etterkant.

# Intimassistanse

Vi har gått gjennom viktige grenser for en deg som ønsker å ha kontroll over og ansvar for eget liv. Mange av dem veldig intime. Når du trenger assistanse til så private oppgaver som det å gå på

toalettet, intimvask eller seksualitet, blir det enda mer intimt. For mange er dette både det mest intime og det som er vanskeligst å snakke om, selv med den eller de som skal utøve assistansen. Det jo et åpenbart problem. For noe så vanskelig, med så mange praktiske og personlige grenser, problemer og detaljer, er det åpenbart at det vil være vanskelig å få alt rett uten å faktisk kunne diskutere temaet helt ned på detaljnivå. I den grad det er mulig, er det viktig at du har tenkt over dine egne rundt preferanser rundt kropp, intimitet og seksualitet. For som det har blitt sagt:

*«En må være en god leder for å takle det å ha kroppen som arbeidsplass».*<sup>12</sup>

Som vi har nevnt tidligere kan en god oppvarming til å skulle ta en slik prat være å utveksle erfaringer med andre som trenger og får tilsvarende assistanse. Om du ikke omgås folk med lignende behov som deg selv, kan du kanskje finne deg et likepersonstilbud, oppsøke møter i en interesseforening for folk med lignende diagnose som deg selv, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Norges Handikapforbund eller lignende. Eller du kan søke etter et passende diskusjonsforum på internett. Jo bedre du har forberedt deg før en slik vanskelig diskusjon, jo mindre vanskelig blir det.

Flere har lagt vekt på at det kan hjelpe å prøve å avmystifisere hele nakenheten med en gang. Si at det første du vil er å ta en dusj eller et bad sammen. *«Nakenhet kommer det til å bli mye av, så det er viktig å få det ut av veien.»* Legg gjerne til at det kanskje er akkurat når det gjelder nakenhet og intimpleie å gjøre at instruksene kommer til å komme oftest og mest detaljert. Kanskje vil det til og med komme instruksjoner som strider i mot hverandre. Sånn må det bare bli. Akkurat det med å få nakenheten ut av veien, dreier seg ikke bare om å normalisere at kroppen må være naken i en del settinger mellom bruker og assistent. For mange kan det være like viktig å ta fokus bort fra kroppens uttrykk og utseende også.

Det kanskje viktigste rådet er at det er mer feil å la være å gi beskjed, enn å gi beskjed. Assistenten har også sin yrkesstolthet, og vil gjøre jobben sin best mulig. Jo før du gir beskjed, jo lettere er det for

assistenten å gi best mulig service. Tilsvarende blir det lett litt sårere for assistenten, om, det som rettes på er noe han eller hun har gjort veldig lenge. Legg uansett vekt på at det du sier ikke er ment som noen personlig kritikk, men at når det gjelder noe så viktig er selv små detaljer viktige.

Det kan være nyttig å dele hjemmet inn i forskjellige soner, der ulike temaer bare diskuteres i enkelte soner. Det er også mulig å lage en egen omgangsform for badet og en annen for kjøkkenet. Spesielt rundt det med badet, nakenhet og intimvask, er det mange som har nytte av en humoristisk tone.

“ *Åh, jeg er en hobbynaturist, så hvis du ikke har noe imot det, så hopper vi i badekaret.*<sup>13</sup>

*Prøv og tenk på at det er jeg som viser tissen til deg, det er ikke du som viser tissen til meg.*<sup>14</sup>

Men selv om det er viktig å gjøre den nødvendige nakenheten mest mulig naturlig, kan det likevel være greit å fokusere på noe annet når man først har funnet en samarbeidsmetode som fungerer. «Jeg snakker gjerne om fotball eller nyhetene mens han jobber. Det er greit at ikke hele verden dreier seg om det jeg får hjelp med.» Vi ser også at flere assistenter fremhever hvor mye lettere det blir med gode forklaringer på hvordan oppgaven best kan løses, og at det åpner for å fokusere på noe annet ved siden av oppgaven.

Det kan også være greit å si i fra at spesielt på dette området kan assistenten la være å kommentere eller på annen måte gi uttrykk for egne oppfatninger, i hvert fall som et tilbakevendende tema. Vi har hørt eksempler på assistenter som sukker og stønner for å gi uttrykk for at de synes det er ekkelt å tørke bæsje av rumpa til brukeren. Dette er det helt klart innenfor å si ifra at ikke er greit. Uansett om rumpa blir rein, er det knapt noe vi kan kalle service.

De personlige preferansene rundt hvordan den enkelte brukeren vil ha tjenestene sine utført varierer så mye at det nok ikke er plass til

alt her, men de fleste var enige om én ting. «Det er greit nok at jeg må være avkledd for å kunne få svampbadet jeg trenger. Men når jeg er på et sykehus, og det når som helst kan komme folk inn i rommet, trenger ikke hele kroppen min å være avkledd samtidig. Det er godt mulig å dekke deler av kroppen med et håndkle eller lignende, mens jeg blir vasket på en annen del.» Dette er noe som kan være aktuelt å huske på i andre settinger enn på sykehus og institusjoner også.

## Når intimpleien blir opphissende

Om funksjonsnedsettelsen din er kraftig, hender det at ikke bare at du trenger hjelp med det helt intime. Om du ikke har muligheten til å stimulere intimområdene dine selv, øker det sjansen for å bli seksuelt opphisset når andre berører disse områdene. At hensikten bare er å vaske, eller å smøre inn med sårkrem, blir mindre viktig i sammenhengen. For noen er dette en lykke, men for langt flere føles det som en ydmykende forbannelse. Dette henger selvfølgelig ofte sammen med i hvilken grad det er mulig å skjule denne opphisselsen. For menn, som kan få både ereksjon og ejakulasjon, er det ofte vanskelig å skjule at de blir opphisset. Kvinner har også fysiske reaksjoner, men oftest ikke like åpenbare. Denne problematikken blir selvfølgelig komplisert ytterligere av at dette ikke bare er vanskelig i når det gjelder egne grenser. Her kan det begynne å bevege seg langt innover assistentens grenser også, og som arbeidsgiver har du et ansvar for din ansatte. Om det samme skulle skje med en lege eller pleier fra hjemmetjenesten eller på institusjon, har du ikke arbeidsgiveransvar, men du har fortsatt et ansvar for å ta hensyn til den som skal utøve tjenesten.



En bruker fortalte om ereksjon og utløsning ved innsmøring av sårkrem. Hvordan dette både var det mest ydmykende han hadde opplevd i hele sitt liv. Hvordan han på sett og vis begynte å sette pris på dette som det eneste seksuallivet han faktisk hadde, uansett hvor mye kvaler han hadde over dette. Han fortalte også hvor vanskelig det var å forholde seg til det å be om å bli smurt inn, samtidig som han jo var helt avhengig av å få hjelp til akkurat det. Det var jo en grunn til at han trengte sårkrem.

Det finnes selvfølgelig noen enkle råd, selv om de ikke er garantert å hjelpe. Det mest grunnleggende er selvfølgelig å prøve å unngå assistenter som du kan få en seksuell tenning på. For heteroseksuelle, kan det være en fordel med assistenter av eget kjønn, for homo-seksuelle kan det være en fordel med en av motsatt kjønn. For en som tenner på begge deler, hjelper dette mindre. For dem som har minst mulighet til å stimulere seg selv, kan hvilken som helst berøring virke stimulerende. Om en synlig seksuell respons ikke er mulig å unngå, er det viktig å prøve å få det hele til å virke så lite erotisk som mulig. Å gjøre oppmerksom på problemet i forkant, eller å beklage i etterkant, kan hjelpe. Generelt sett er dette en vanskelig situasjon der det viktigste er å prøve å komme frem til en ordning både bruker og assistent kan leve med.

“ *Jeg vet også at min kropp er annerledes, og jeg har hatt problemer med det. Det tok lang tid før jeg i det hele tatt turte å ta steget og være intim med noen, fordi jeg ikke følte at jeg var verdt det. Men da jeg innså at folk, vennene mine, tok det som en selvfølge at jeg ikke hadde et sexliv, så tok jeg det som en utfordring.*





# Assistanse til eget seksualliv

Personer med funksjonsnedsettelse har i utgangspunktet de samme seksuelle behovene og rettighetene som alle andre. Og det å ha et seksualliv inngår i det vi kaller seksuell helse.

*«[Seksuell helse er] en integrert del av ethvert menneskes personlighet; mann, kvinne og barn. Seksualiteten er et grunnbehov som utgjør et aspekt av å være menneske, og som ikke kan skilles fra andre livsaspekter. [...] Seksualitet har innflytelse på våre tanker, følelser og handlinger og samhandlinger, og derved på vår mentale og fysiske helse. Og da helse er en fundamental menneskerett må også seksuell helse være en basal menneskerett.»*

Definisjon fra Verdens helseorganisasjon, WHO.<sup>15</sup>

Seksuell helse er altså en menneskerett, men det har ofte vært et vanskelig tema for mange med funksjonsnedsettelse og assistansebehov. De har opplevd at omgivelsene forventer at de ikke skal ha noe seksualliv. De har opplevd at de selv ikke har sett for seg hvordan de skal hverken kunne ha eller fortjene et seksualliv, og det har ofte vært et utall praktisk hindringer på veien, selv for de som har kommet over disse og andre kneiker på veien. Men om seksuell helse er en menneskerett, så må det være mulig å få hjelp. Det er ikke alltid det letteste, men det finnes noen muligheter. Det finnes muligheter for hjelp både for de som har en seksualpartner, og for de som ikke har det.

Om du har funksjonsnedsettelse, assistansebehov og en seksualpartner, er det flere måter seksuallivet ditt kan påvirke forholdet mellom deg og assistenten din. Det kan være så enkelt som at når du har assistenter i hjemmet til enhver tid, så er det ikke alltid så enkelt å holde det hemmelig når du har sex.

*«Når du jobber i hjemmet mitt, så er det et hjem med en hel familie. Jeg har et familieliv, som alle andre. Om du hører lyder av en privat karakter fra soverommet, så må du bare prøve å late som ingenting. Vi vil helst at du ikke skal høre noe, og du har sikkert ikke lyst til å høre, men vi må få leve livene våre.»*

For mange er det en fordel å være åpen om problemstillingen i forkant. Uansett om assistenten kan høre eller ikke, så hender det at assistenter er de som finner sædflekker og lignende på sengetøyet. Spesielt de som får assistansen sin fra hjemmetjenesten forteller om at de har fått kommentarer på dette, som de synes har vært vanskelige å leve med. Det er selvfølgelig ikke greit, og skulle slikt skje er det greit å gi beskjed med én gang. Assistansen skal ikke få deg til å skamme seg over helt naturlige. Om du har BPA, er det lettere å gi beskjed i forkant. Å skulle gi beskjed til stadig nye mennesker fra hjemmetjenesten er selvfølgelig vanskeligere.

I noen tilfeller er det slik at brukeren og seksualpartneren faktisk trenger hjelp til å kunne ha sex med hverandre. Her beveger vi oss fort over i et vanskelig grenseland for mange, men vi ser likevel at det ikke er umulig å finne gode løsninger. Vi har gode eksempler på par som får assistanse til både kle av seg og komme seg i seng med hverandre. Noen får også hjelp til å få med seg seksuelle hjelpemidler i sengen. Så langt burde det hele være greit å be assistenten om, selv om det sikkert kan være en vanskelig samtale å ta. Det finnes nok assistenter som synes det er en vanskelig sak, så det er greit å ta det opp i en ansettelsesprosess, om mulig. Men om seksuell helse er en menneskerettighet, må det være mulig å be om slik hjelp. Denne problemstillingen kan selvfølgelig være like aktuell for deg som ikke har noen partner også, og forholdet til assistenten bør ikke være noe annerledes i dette tilfellet.

Uansett om du har en partner eller ikke, så kan det hende at du trenger et hjelpemiddel for å få seksuallivet til å fungere. Det kan du faktisk ha krav på hjelp til.

*«Hvis du på grunn av sykdom eller skade har dårlig eller ingen seksuell funksjonsevne, kan du få stønad til seksualtekniske hjelpemidler. Funksjonsevnene må være varig (mer enn to år) og vesentlig nedsatt. Du må ha gjennomgått en medisinsk vurdering som konkluderer med at videre medisinsk behandling ikke vil bedre funksjonsevnen. Hjelpemidlet må være vurdert av lege som nødvendig og hensiktsmessig.» nav.no<sup>16</sup>*



Vi skal ikke gå inn på i hvilken grad det kan være vanskelig, både det å ta opp behov for seksuelle hjelpemidler med legen, eller det å prøve å finne ut hva slags hjelpemidler som han hjelpe. Så lenge du er medlem i folketrygden, og det er de fleste av oss, kan det altså være mulig å få tilgang til seksuelle hjelpemidler gjennom NAV. NAV har til og med en liste over hjelpemidler som er tilgjengelig, og fra hvilke leverandører. Denne listen er ikke utfyllende, og med legens hjelp kan annet utsyr bestilles ved behov. «*Bruk av seksualtekniske hjelpemidler har med personlige og intime forhold å gjøre. Derfor benyttes ikke vanlig saksgang med søknad og vedtak. En lege bestiller det seksualtekniske hjelpemidlet direkte fra leverandør, som sender hjelpemidlet til legen eller hjem til deg.*» Legen er også pålagt å vurdere om han eller hun selv har tilstrekkelige egenkunnskaper, eller om det bør henvises til en spesialist.

Om du kan bruke det seksuelle hjelpemiddelet selv, er alt fryd og gammen, men akkurat som det å ha sex med en partner, kan bruk av seksuelle hjelpemidler krysse over i assistentens sfære. Noen kan trenge hjelp med å få med seg hjelpemiddelet i sengen eller at annet sted der det er naturlig å bruke det. Man kan også trenge hjelp til å få hjelpemiddelet på plass, slik at man kan bruke det. Her ser vi at vi begynner å komme ganske langt ut i grenselandet. Vi ser at flere faktisk får hjelp til dette, men at det også finnes assistenter som mener at dette er å ta det for langt for dem. Ikke bare ser vi at praksisen er forskjellig. Det er nok jussen også. Helsepersonell har i utgangspunktet ikke lov til å bistå med å gi en bruker utløsning, men hvor grensene går rundt det å assistere med seksualtekniske hjelpemidler er uklart.

*«Med en liten lovendring kan du tillate ganske mye innen selvstimuli. Problemet er at jeg som har BPA ville aldri i livet brukt en av mine ansatte til å hjelpe meg ved å koble på et apparat som jeg skulle onanere med.»*

Mann, muskelsykdom<sup>17</sup>

En åpen og god dialog med assistenten kan hjelpe mye, men her finnes det ikke noen fasit, hverken for bruker eller assistent.

## Assistenten som wingman.

*«Jeg har assistent 24/7, men jeg lever som de fleste andre 24-åringer når det gjelder seksualitet.»*

Assistenten er ofte en naturlig del av livet ditt på de fleste områder. Selv det komme seg ut for å treffe potensielle sexpartnere kan man trenge hjelp til, det være seg en tur på byen eller en tinder-date. Dette bør være en selvfølge. Når det kommer så langt at du trenger hjelp med å komme deg fra det å treffe noen til det å få det fysiske og praktiske på plass til å ha sex, kan det bli litt mer komplisert i forhold til assistenten. Prinsipielt er dette ikke så ulikt assistanse i forhold til det å ha sex i et fast forhold, som beskrevet i den forrige bolken. Men det er spesielt på dette området flere brukere har gitt uttrykk for at det å ha et venneforhold til assistentene kan gjøre det hele lettere.

*«Jeg synes faktisk det er enklere å være venn med assistentene mine, for da blir det på en måte ikke rart for meg å spørre de om hjelp. Vi er venninner og venninner hjelper hverandre, spesielt i situasjoner som har med mannfolk å gjøre. Det er jo omtrent sånn vi er laget, at vi snakker om ting og hjelper hverandre når vi kan. At vi har såpass nære vennskap gjør som sagt at jeg synes det er enklere å spørre om hjelp til det jeg trenger hjelp til. Selv om venninner vanligvis ikke pleier å tilrettelegge på den måten for at man skal kunne få seg et ligg, så blir det naturlig at de gjør det her. De er assistentene mine, så de hjelper meg jo uansett. Men når et vennskap er der også, så blir det ikke ubehagelig og kleint.»*

# Å velge assistent for barna dine



*«Stortingsproposisjonen om rettighetsfestingen er tydelig på at BPA også gjelder for funksjonshemmede barn. Eksisterende vedtak om timer til hjemmetjenester eller avlasting skal kunne omgjøres til BPA. Tall fra SSB viser at kun 46 barn har fått innvilget BPA etter rettighetsfestingen. Til sammenligning fikk 69 barn innvilget BPA i 2011. Det kan tyde på at kommunene overser rettighetsfestingen, og at de i stedet tilbyr tradisjonelle tjenester.»*

Mitt liv – mitt ansvar, Uloba 2018

Som vi ser over, så er det tydelig at også barn har rett til å få assistanse i form av BPA. At færre barn har fått BPA en periode, betyr nok bare at det blir desto flere som får det, ettersom foreldre finner ut hvordan de må gå frem for å få det.

Men det er faktisk ikke bare kommunene som hindrer barn i å få BPA. Ofte er det velmenende foreldre som gjør det samme. Mange foreldre ser på det som et nederlag å be om hjelp, og strekker seg langt og lenger enn langt for å kunne gjøre alt selv. Det blir på sett og vis et mål på kjærligheten til barnet å kunne gjøre alt selv. Flere har fortalt dette om sin egen barndom, om hvordan dette fikk helt andre konsekvenser enn foreldrene trodde. *«Jeg visste at de var så slitne, så jeg kunne ligge våken i timevis uten å be om hjelp.»* Det blir lett en sirkel der foreldrene strekker seg for langt for barna sine, og barna ikke får den hjelpen de trenger fordi de prøver å ta hensyn til foreldrene.

*«Foreldre vil klare mest mulig selv, mens kommunen tror foreldre ber om mer enn de trenger. Midt imellom der er barnet. Og barn sier ikke i fra, fordi de vil beskytte foreldrene. Barn frykter at foreldrene vil skilles, og derfor biter de smerten i seg.»*

*«Mamma og pappa har gjort alt i deres makt for å hjelpe meg. Absolutt alt. Likevel lå jeg i smerter fordi jeg ikke ville plage dem.»*

“ *Om du ikke tar til deg den hjelpen som finnes når du har et sykt barn, vil det alltid gå ut over barnet.*”

Det finnes selvfølgelig ikke noen fasit på hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse skal organisere livene sine, men tilbakemeldingene fra noen som er oppvokst med foreldre som har strukket seg så langt som mulig er i hvert fall verdt å ta med seg. Noen har fortalt at de reagerte med å bli gretne og sure. Andre reagerte med å prøve å gjøre seg usynlige. Ingen av delene er ideelle, men det forhindrer ikke at det sikkert er mulig for noen å få det til å fungere.

Når foreldre har bestemt seg for å ta i mot eller søke på assistanse, vil veldig mye av det vi har drøftet i resten av heftet være like aktuelt å tenke over og sette seg inn i for foreldre som for brukere. Det vil være viktig å avklare hva slags rolle assistenten(e) skal ha i familien eller i forhold til familien. Det er like viktig å avklare sosiale grenser for assistansen. Det er også viktig å sette grenser for privatlivet, når assistenten har hjemmet deres som arbeidsplass.

Det er altså å anbefale at foreldre leser hele heftet, og ikke bare dette kapittelet, i hvert fall fra kapittelet om assistentens status og fremover. Resten av dette kapittelet skal primært handle om enkelte råd eller problemstillinger rettet mot assistanse for barn.

Mange føler at det er viktig at assistent og barn får en så nær forbindelse som mulig. For andre er det viktig at det holdes en viss avstand. Assistenten har en tendens til å komme og gå, og om barnet blir for knyttet til en assistent, kan det være en smertefull og sorgtung prosess når assistenten finner seg en ny jobb. Ofte kan det også være slik at det finnes flere barn i familien, og at disse ikke vil sette pris på å få en ekstra foreldreperson inn i familien.

Om barnet må ha med seg assistenten i samvær med andre barn, kan det lett komme en annen konsekvens av at assistenten inntar en mor/far-rolle. Om assistenten inntar en mor/far-rolle kan resultatet lett bli at de andre ungene ikke vil leke. Ungene vil ikke ha et vandrende korrektiv med på leken. Mye lek handler om å skyve litt på grenser, og selv når leken ikke handler om det, så kan det at muligheten forsvinner virke som en demper på stemningen uansett.



Det er ikke bare i lek med andre barn at assistenter som fungerer som et moralsk eller oppdragende korrektiv kan koste barnet sentrale friheter i oppveksten. Alle barn gjør saker og ting de ikke har lov til i blant. Dette er helt naturlig. Om et barn med funksjonsnedsettelse aldri skal få gjøre noe galt, blir det lett galt i seg selv. Enkelte foreldre har sett dette problemet, *«Jeg skulle få lov til å gjøre noe galt, akkurat som alle andre barn. Om jeg ville stjele en sjokolade fra kjøkkenet hjemme, måtte assistentene mine hjelpe meg med det. Det var mamma helt klar på. For assistentene mine skulle være mine armer og bein, så enkelt var det, helt uten å stille spørsmål.»*

Det går selvsagt et grunnleggende skille mellom det å hjelpe barnet til å stjele kaker på kjøkkenet hjemme og det å hjelpe barnet til å stjele sjokolade i butikken, men det er også noe helt annet. Det er selvsagt ikke greit å kommandere assistenten til å bryte loven.

Flere brukere har også fortalt om hvor befriende det har vært å endelig få ansette sine egne assistenter, og at det for flere av dem til og med har fått en barnslig backlash, etter at de endelig fikk muligheten.

*«Nå som jeg liksom er voksen, er jeg mye mer barnslig enn jeg noensinne var før.» «Jeg har til og med skulket skolen, bare fordi jeg kan. Det kunne jeg ikke før, så nå var det min tur.»* Det kunne gjerne vært greit om barna fikk friheten til å gjøre slikt allerede mens de faktisk var barn.

Alderen til assistenten er ikke uten betydning. Mange brukere presiserer at de syntet det var viktig å ha unge assistenter barna i større grad kunne identifisere seg med. En ulempe med de unge assistentene ser på den andre siden ut til å være at det er noe mindre sjanse for at de blir værende så lenge, men det er mer avhengig av



livssituasjon og fremtidsplaner enn av alder i seg selv. Det er i hvert fall noe som er verd å spørre om når man intervjuer eller ansetter potensielle assistenter.

Samtaletemaer kan også være greit å diskutere med assistentene.

Det er ikke alle temaer som er interessante for en ung bruker.

*«Jeg ansetter hender og føtter, men får prating på kjøpet.» «Som fjortenåring var det jævlig å måtte forholde seg til de voksnes problemer, men jeg har helt klart hatt noen veldig flinke mennesker rundt meg også. I dag har jeg flere yngre assistenter som gir meg mye tilbake, men likevel. Se for deg hvordan det er å ha andre rundt deg tjuefire timer i døgnet; du kan lett miste deg selv»*

En handlingsregel foreldre må være klare over, er å ikke undervurdere hvor tidlig barnet ditt våkner opp seksuelt.

Spesielt mannlige brukere har fortalt om ydmykende opplevelser i oppveksten, når de ikke har vært i stand til å skjule seksuelle reaksjoner på intim assistanse. *«Å få intimassistanse av en dame, som gutt i tenårene kan være tortur. Jeg mener det. Tortur» «Det var så mye skam»*

Generelt bør det allerede i ung alder tas med i betraktningen om en potensiell assistent er en som barnet kan reagere seksuelt på stimulanse fra. I den grad det er mulig, bør en potensiell assistent kurses om assistanse og seksualitet, og det er i det minste et tema som bør diskuteres med assistentene. Det sentrale er å sørge for at slike situasjoner blir minst mulig skambelagt for barnet.

Det er viktig at assistenten jevnlig spør barnet hvordan barnet vil at tjenesten skal utføres. Hvordan vil du at jeg skal vaske deg? Hvordan vil du at jeg skal tørke deg? Er det greit om jeg løfter deg på denne måten?» Disse spørsmålene er spesielt viktige når assistenten er ny, men preferanser endrer seg, og derfor må det spørres om jevnlig. Legg gjerne opp til rutinemessige samtaler med både barn og assistenter om hvordan assistansen fungerer.

Sist, men ikke minst, skal du ansette en assistent til barnet ditt, er politiattest og referansesjekk selvfølgelig ekstra viktig.

# Noen oppsummerende råd

Så lenge du har ditt på det juridisk og etiske tørre, er det ingen av rådene her som er absolutte. Det er din kropp, ditt liv og dine preferanser. Det finnes gode råd og løsninger, men det er ikke alltid at de som fungerer best for de fleste andre er riktige for deg. Likevel finnes det en del råd du i hvert fall bør vurdere:

1. Bruk tid på å finne riktig assistent.
2. Gi assistenten så klar beskjed som mulig, allerede i jobbintervjuet. Hvilke verdier er viktig for deg. Hvilke forventninger har du til assistentens rolle og oppgaver. Ta spesielt opp alt du tror det kan være at en assistent vil kunne ha problemer med.
3. Sjekk politiattest og referanser.
4. Sørg for at assistenten har gått på kurs. De fleste leverandører av BPA tilbyr dette.
5. Benytt deg av en gjensidig prøvetid, hvis du kan. Både med tanke på de praktiske oppgavene og på at dere kommer over ens.
6. Prøv å lage klare og detaljerte instruksjoner for hvordan du vil at assistansen skal ytes, spesielt der det blir intimt eller vanskelig, men også for flest mulig rutineoppgaver der det kan være greit for assistenten å vite hva han eller hun skal gjøre.

7. Sett opp rutinemessige samtaler om hvordan arbeidsforholdet fungerer. Prøv å fremme eventuell kritikk på en mest mulig skånsom måte, men som fortsatt får frem hva du trenger å få endret.
8. Om du trenger veldig intim assistanse, er det greit å velge assistenter det er minst mulig sjanse for at du kan reagere seksuelt på assistanse fra.
9. Velger du assistent for barnet ditt bør det være en tommelfingerregel å bruke kvinnelige assistenter til jenter og mannlige assistenter til gutter, om det ikke finnes gode grunner til noe annet.
10. Av og til kan det være et emosjonelt arbeid å ha en assistent. Tenk over hvilke grenser du vil sette når det er assistenten som har behov for hjelp eller å bli tatt hensyn til.
11. Husk at hjemmet ditt er noen andres arbeidsplass.
12. Snakk med andre som er avhengige av assistanse. Erfaringsutveksling er viktig og nyttig.

Som vi har sagt flere ganger i dette heftet. Få regler er absolutte, og de fleste må finne en balansegang som passer for seg.

Lykke til!

# Bakgrunn og takk

På Foreningens landsmøte i juni 2017 kom det ønske fra salen om at foreningen måtte prøve å få til et prosjekt som fokuserer på grensesetting i forhold til egen kropp. Mange muskelsyke trenger mer hjelp enn andre, og det medfører en rekke vanskelige problemstillinger, både for den muskelsyke og for de som skal hjelpe. Innspillet fikk sterk oppslutning fra landsmøtet og de tillitsvalgte. Etter en del brainstorming i organisasjonen ble problemstillingen konkretisert til følgende:

- **Når man er i en situasjon hvor man trenger hjelp, hvor går grensa, eller hvordan setter man grensa, i forhold til egen kropp?**
- **Hvordan skal man sikre seg at man er et individ som mottar hjelp, og ikke bare en passasjer i en kropp som hjelpen rundt styrer grensene for?**

Med bakgrunn i denne diskusjonen og disse spørsmålene, tok FFM kontakt med Frambu senter for sjeldne diagnoser, med forespørsel om å bidra til et kurs basert på dette temaet. Extrastiftelsen bevilget finansieringen av det hele.

Resultatet ble et helgekurs der psykolog Torun Vatne og ergoterapeut Solvor Sandvik Skaar bidro på vegne av Frambu Senter for sjeldne diagnoser. Ola Schrøder Røiseth bidro både som muskelsyk og som ansatt i et firma som formidler assistanse. Ola er også kjent fra boka «Min fetter Ola»<sup>18</sup>, som skapte mye debatt i norske medier. Tollef Ladehaug fra FFM holdt kurs i selvforsvar uten muskelstyrke, og har skrevet dette kursheftet. Diskusjonene rundt foredragene de holdt og tilbakemeldingene fra brukerne på dette kurset danner et hovedgrunnlag for dette heftet. Om vi skal trekke frem to hovedfunn fra kurset, så er det hvor etterlengtet temaet var blant deltakerne, og hvor viktig erfaringsutvekslingen deltakerne imellom var. Det kan kanskje være det viktigste rådet av alle. Snakk med andre i lignende situasjon.

Rapportene «Personal Assistance Relationships – Power ethics and emotions» fra University of East Anglia<sup>19</sup> og «Kroppen min – Andres

“Jeg synes kurshelga var nyttig, lærerik, og satte i gang mange tanker og følelser. Jeg hadde med meg kona mi som assistent, og det gjorde at vi fikk ekstra utbytte av de ulike temaene. Vi har hatt kontakt med både det kommunale hjelpeapparatet, og spesialister, - f eks 14 dagers opphold på Sunnaas. Til tross for veldig mange ulike spørsmål om ”omtrentt alt i livet”, har temaene som ble belyst denne helga vært helt fraværende. Det er jo en tankevekker, - det som er VELDIG viktig for mange av oss, og som blir veldig påvirket av fysisk sykdom, - er noe som aldri blir snakket /stilt spørsmål om.

arbeidsplass og eget seksual og privatliv»<sup>20</sup> har vært til stor nytte i arbeidet. Om det ikke er så mange direkte sitater, har begge hatt betydning for både begrepsbruk og struktur i dette heftet. Først og fremst er det noen sitater fra brukere, og de er kreditert ved sluttnoter. Det må likevel legges til at dette ikke er noen akademisk undersøkelse, men et praktisk orientert hefte for de som skal motta assistanse, deres pårørende og til en viss grad for assistenter. I innspurten med heftet ga Uloba ut rapporten Mitt liv – Mitt ansvar!<sup>21</sup> Dette har også vært til nytte, om ikke annet for å bekrefte mye av det som allerede var kommet frem. Sitater fra kursdeltakerne er ikke merket med sluttnoter, men uten kurset og deres bidrag, hadde vi ikke hatt noe hefte. Sist men ikke minst var finansieringen fra Extrastiftelsen avgjørende. Vi vil takke alle de som er nevnt over, og håper at heftet vil være til nytte for flest mulig.

# NOTER

- ① Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA s44
- ② Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA side 44
- ③ Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA side 43.
- ④ Tidsskrift for den Norske Legeforening 20. august 2000 / Tidsskr Nor Legeforen 2000:120:2330
- ⑤ NOU 2001: 22
- ⑥ Rundskriv I-9/2015 *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*
- ⑦ Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA s78
- ⑧ Rundskriv I-9/2015 *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*
- ⑨ Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA s87
- ⑩ Rundskriv I-9/2015 *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*
- ⑪ Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA s69
- ⑫ Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA S71
- ⑬ Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA
- ⑭ Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA
- ⑮ *Developing sexual health Programs*, WHO 2006a
- ⑯ <https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Hvor+trenger+du+hjelp/Dagligliv+og+fritid/seksualtekniske-hjelpemidler>
- ⑰ Anette Remme, *Sex som funker*, Unge Funksjonshemmede 2017
- ⑱ Arne Schrøder Kvalvik, *Min fetter Ola*, Kagge Forlag AS 2015
- ⑲ Shakespeare, Porter, Stöckl, *Personal Assistance Relationships – Power, ethics and emotions*, University of East Anglia 2017
- ⑳ Gundersen, Neumann, Egeland, *Kroppen min – Andres arbeidsplass og eget seksual og privatliv*, Rapport nr 18/14, Velferdsforskningsinstituttet NOVA
- ㉑ *Mitt liv – mitt ansvar!*, ULOBA 201(



Når man er i en situasjon hvor man trenger hjelp, hvor går grensa, eller hvordan setter man grensa, i forhold til egen kropp?

Hvordan skal man sikre seg at man er et individ som mottar hjelp, og ikke bare en passasjer i en kropp som hjelpen rundt styrer grensene for?



Hefтет er utarbeidet av Foreningen for muskelsyke  
og finansiert av Extrastiftelsen