



BARN, BPA OG GRENSER

Å være avhengig av praktisk assistanse i hverdagen har store ringvirkninger i livet. At det er ditt eget barn som trenger mer assistanse enn du kan gi er ikke nødvendigvis enklere enn om det er du selv som har en funksjonsnedsettelse med assistansebehov. Dette heftet er ikke ment å overtale noen til å be om assistanse, men til å hjelpe når valget er gjort. Det betyr at vi fokuserer på det som kan være vanskelig, selv om assistanse stort sett er et gode.

Foreningen For Muskelsyke ser at det å motta assistanse kan være veldig forskjellig alt etter hvilken fase du er i livet. Vi har derfor laget en serie med beslektede hefter. «Barn, BPA og grenser» kommer ut sammen med heftene «Assistanse og grenser for ungdom», «Assistanse for første gang – Assistanse og grensesetting for voksne», og «Mine grenser og dine grenser – Assistanse og grensesetting for assistenter». Det siste inneholder tips for de som skal jobbe som assistenter. Mye av det som står i heftet du leser nå og de andre heftene finner du mer om i «Min Kropp – Mine grenser», et hefte på over femti sider. Om det er du selv som er muskelsyk, og trenger hjelp til et friskt barn, er kanskje Min Kropp - Mine Grenser et bedre hefte enn dette, men vi tror dette er en god inngang til temaet. Lykke til.

Foreningen for Muskelsyke, heretter kalt FFM, representerer 56 nevromuskulære 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.

Barn, BPA og grenser

Grensesetting når barnet ditt trenger brukerstyrt personlig assistanse



Hvorfor skal jeg be om assistanse til barnet mitt?

For mange er behovet for hjelp til et muskelsykt barn en selvfølge. Det kan være veldig mye ekstra arbeid å ha et muskelsykt barn, så mye at det kan gå ut over egen livskvalitet, og kanskje også for livskvaliteten til resten av familien. For mange er det ikke et spørsmål i det hele tatt, men for noen er det virkelig et spørsmål. Alle foreldre ønsker å gi barna sine et best mulig liv, og føler at det er deres eget ansvar å gi barna sine alt de trenger.

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. Her er tilbakemeldinger fra noen som har vokst opp med spesielle behov:

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

«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.»

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 selv 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. Det viktige må være at det ikke skal være hverken flaut eller et nederlag å be om hjelp. Vi har også fått tilbakemelding om mange som forteller om lettelsen ved å endelig å motta hjelp. Det er faktisk helt greit å prioritere å ha krefter nok til å klare å være deg selv. På sikt er det antakelig best for barnet at du har det godt også. Husk på at det også er mange funksjonsfriske som kjøper seg tjenester for å få hverdagen til å gå opp, det være seg vaskehjelp, matkasser eller barnepass. Det er helt vanlig, og det er helt greit å ikke klare alt selv.

Assistanse av hensyn til familien

Vi har også fått tilbakemelding om mange som forteller om hvordan assistanse kan ha avgjørende betydning for å klare å ta vare på resten av familien. Å velge å ta imot assistanse er også noe som kan gjøres av hensyn barnets søsken, eller av hensyn til å ha krefter nok til å ta vare på forholdet mellom barnets foreldre. For det er ikke bare alt det praktiske som må falle på plass. Det er viktig å ha overskudd til det nære og personlige for at en familie virkelig skal være en familie.

Omsorg og brukerstyrt personlig assistanse

I dette avsnittet snakker vi ikke om den omsorgen en forelder gir barnet sitt, men den profesjonelle omsorgen det offentlige hjelpeapparatet kan bidra med. For mange familier med et barn med spesielle behov er hjemmetjenesten den første hjelpen de tar imot i hjemmet. Likhetsidealet medfører ofte at tjenestene ikke er tilpasset den enkeltes behov. Hjemmehjelpen fungerer ofte på et stramt tidsskjema, som kanskje er enda mindre tilpasset den enkelte, og minst av alt tilpasset resten av familien til barnet. Ikke minst er hjemmehjelpen ofte organisert slik at det er vaktlistor og turnusordninger som gjør at det ikke er faste personer som kommer innom. Vi har sett eksempler på at så mange som 30-40 personer kommer innom samme husstand i løpet av en måned.

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 en løsning som fungerer for å få et tilbud som egner seg for både barnet og familien, er å få seg brukerstyrt personlig assistanse, oftest forkortet til BPA.

Brukerstyrt personlig assistanse, BPA

Brukerstyrt personlig assistanse er ment å bidra til å gi personer med nedsatt funksjonsevne mulighet til å leve og bo selvstendig, og til å ha et aktivt og meningsfylt liv i fellesskap med andre. BPA kan gi assistanse til de oppgavene du selv kan forventes å hjelpe barnet ditt med, om det ikke var for at barnet ditt trenger mer hjelp enn andre. For å få BPA må du søke kommunen. I utgangspunktet legger ordningen opp til at den som skal motta assistansen skal fungere som arbeidsleder for assistenten. Det kan være mye å forvente at et barn skal kunne ha det hele og fulle ansvaret for alt det. Det vanligste er at mor eller far opptrer som arbeidsleder på barnets vegne, men at barnet får stadig mer innflytelse jo eldre og mer modent barnet blir.



Grunnleggende i BPA er arbeidsleders mulighet til å bestemme hvem som skal ansettes som assistenter, med hva, når og hvor de skal jobbe. Du er til gjengjeld nødt til å lære deg både rettigheter og plikter

som arbeidsleder, en god del regler i arbeidsmiljøloven, ferieloven og lignende. Det er litt å sette seg inn i, men det er mye å hente i form av tid, krefter og overskudd.

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.

Hvem er assistenten?

Funksjonsnedsettelse er ulike, og personer med funksjonsnedsettelse har enda mer ulike syn på ansettelsesforholdet de har til assistentene sine. Hvordan dere ser på assistenten har mye å si for hvordan dynamikken blir mellom barnet, assistenten og familien. Her er noen metaforer som ofte brukes av voksne om deres forhold til assistentene sine. Ingen mer riktig enn andre, og de kan ofte blandes.

- Mine hender – «Assistenten er mine hender der jeg ikke kan bruke mine egne»
- Kollega
- Venn/Betalt venn
- Ansatt profesjonell
- Familie

Når det er du som er arbeidsleder og den med spesielle behov er et barn, blir det selvfølgelig ikke alle disse som er like relevante, men de sier litt om bredden i typer assistentforhold.



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 er ikke det at det skal være greit at barn gjør noe de ikke har lov til, men det skal ikke være slik at det er funksjonsnedsettelsen som tvinger barn til å overholde reglene. 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 syntes det var viktig å ha unge assistenter som 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 du bør ha tenkt på før du 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.»

Vi ser også at jo lenger noen har levd med assistanse, jo større er sjansen for at de ønsker litt personlig avstand mellom seg og assistenten. Det er lettere å be om det du skal ha og trenger, om du ikke må ta hensyn til at vedkommende er en venn eller et familie-medlem. Klare linjer gjør det lettere å sørge for at barnet mottar den tjenesten hun eller han trenger. Men selv for de som ønsker at alt skal være så profesjonelt som mulig, kan det fortsatt hende at et forhold mellom barn og assistent utvikler seg til å bli et vennskapsforhold. Det kan vokse frem et vennskapsforhold mellom deg og assistenten også. Om det utvikler seg 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.»*

Assistentens faglige bakgrunn

Det stilles ikke noen krav til faglig bakgrunn for brukerstyrt personlig assistanse. Primært skal assistenten hjelpe deg og barnet med praktiske oppgaver du selv kunne tatt deg av om ikke barnet hadde mer omfattende behov på grunn av funksjonsnedsettelse. Det krever ikke noen utdanning, bare en kropp som virker. Vi ser likevel at mange som velger assistent til seg selv ikke vil ha noen med helse-faglig utdanning. Mange brukeres oppfatning er at denne gjør dem mindre flinke til å ta instruks om hvordan brukeren vil ha oppgaver gjennomført. Det er kanskje like greit at ordningen ikke er ment å dekke helsetjenester. De skal du få fra andre.



Kjønn

Spesielt om barnet ditt kan trenge intim assistanse, kan det være viktig å vurdere kjønn som et kriterium for hvem du skal velge. Spesielt for gutter kan det være vanskelig å unngå synlige reaksjoner ved intimassistanse, og flere har fortalt om opplevelser de har følt som ydmykende i oppveksten. Da kan det være greit å velge en assistent det er minst mulig sjanse for at barnet skal reagere seksuelt på assistanse fra. Det er en grei tommelfingerregel å bruke kvinnelige assistenter til jenter og mannlige assistenter til gutter, om det ikke finnes gode grunner til noe annet. Gode grunner kan det være mange av, bare ikke undervurder i hvor ung alder barnet ditt kan begynne å våkne opp seksuelt. Om du ansetter en assistent som ser ut til å kunne bli værende i stillingen i flere år, bør du kanskje tenke på dette i veldig god tid.

Hvordan velge assistenten

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. Det viktige er at det er du som arbeidsleder som skal intervju kandidatene og sitte igjen med avgjørelsen. I en intervjusituasjon kan det være viktig å avklare forventninger, både for deg og for den potensielle assistenten. Hvilke oppgaver dere ønsker hjelp med, hvordan dere ønsker hjelp og hva slags rolle dere ønsker at assistenten skal ha kan være viktig å få avklart så tidlig som mulig. Alt vi har nevnt over om forskjellige typer roller kan ha mye å si for om kandidaten vil kunne trives i jobben. I tillegg er det viktig å sjekke politiattest

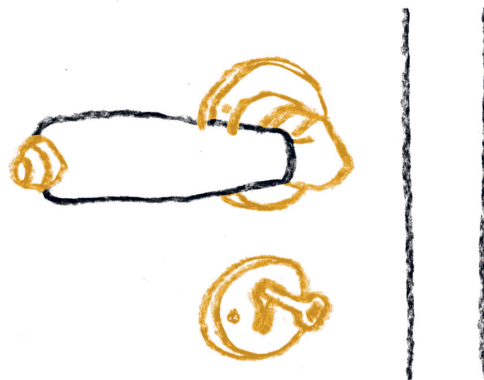


og referanser. Det er ikke alle tilbydere eller kommuner som sørger for ordentlig kursing av assistentene sine, så spør om kandidaten har fått kursing, eller om kandidaten vil få opplæring før oppstart. Det vil kunne spare deg for arbeid.

Skal barnet velge assistenten?

Vi ser at det ofte kan være en fordel om barnet får være med å velge, eller i det minste få en følelse av å være med å velge. Jo mer intimt barnet kan komme til å trenge assistanse, jo viktigere kan dette være. Det er jo greit om barnet synes at det er greit å ta imot assistanse fra assistenten. Nettopp derfor kan det være viktig at barnet har vært med på prosessen. Jo yngre barnet er, jo greiere er det at barnets innflytelse er litt redigert. Du kan jo som arbeidsleder intervju kandidater og la barnet velge mellom de du synes passer best. Om du ikke vasser i kandidater, kan et alternativ være å introdusere barnet og kandidaten før ansettelse, og gi barnet en følelse av innflytelse før ansettelsen er endelig avgjort. «Dette er NN. Vi har tenkt at han/hun skal hjelpe meg/deg/oss fremover. Hva synes du om det?»

Jo eldre barnet blir, jo viktigere er det at barnet blir involvert og hørt mest mulig i prosessen.



Assistanse og grensesetting

Hjem, arbeidsplass og 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.»

En ting er at en som trenger mye assistanse kan synes at det er slitsomt å ha assistenter rundt seg hele eller mye av tiden. Det er ikke nødvendigvis enklere å forholde seg til assistenter om det er en annen i familien som trenger hjelp. Når hjemmet deres blir assistentens arbeidsplass, kommer assistenten så nær at han eller hun får med seg veldig mye. Intimitet handler jo også om at det som foregår helt nært deg og familien ofte er noe du og familien ønsker å holde for dere selv. På et vis blir det også noen som kan ta med seg hjemmets intimsfære ut. Nettopp derfor kan det bli viktig å lage så klare kjøreregler som mulig, spesielt når det gjelder taushetsplikt. Et annet problem kan være å sende assistenten vekk. «Nå skal jeg eller vi sånn og sånn, så du må sette deg på gjesterommet noen timer.» En slik melding kan være vanskeligere for en assistent å ta imot om dere stort sett henger sammen som venner. Et alternativ er selvfølgelig å sende assistenten ut på praktiske oppdrag, men det er ikke alltid hensiktsmessig det heller.

Grense mot søsken

Det er ikke alltid enkelt å vokse opp med et søsken som har spesielle behov, og som kanskje får ekstra oppmerksomhet. Det blir ikke nødvendigvis enklere av at det finnes en egen person som er der på grunn av søsteren eller broren din. Her er det veldig forskjellig hvordan både foreldrene og barnet selv 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 noen tilfeller er det faktisk slik at barnet ønsker å fullstendig slippe å forholde seg aktivt til bror eller søsters hjelpere. Vi har eksempler på barn som ikke ønsker å snakke til eller bli snakket til av assistenten. Da kan det hende at assistenten må forholde seg til det. Det er uansett viktig at foreldre vurderer hvordan assistentene skal forholde seg også til søsken.

Grense mot foreldre

Assistanse kan selvfølgelig også medføre noen grenseutfordringer for barnets foreldre også. Om barnet trenger oppfølging døgnet rundt, og det til enhver tid finnes assistenter i hjemmet, er det viktig å finne ordninger som kan la mor og far leve sine egne liv de og. *«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.»*

Uansett er det viktig at hele familiens behov for grenser legger grunnlag for instruksjonen til assistenten.

Sosial deltakelse for assistenten

Når barnet eller familien er avhengig av å ha en assistent tilstede, hele eller mesteparten av tiden, blir det også viktig å definere hvilken rolle assistenten skal ha når barnet eller familien omgås andre sosialt. Har dere definert assistentene inn i en vennerolle eller en familiær rolle, er det kanskje enklest at assistenten deltar i det sosiale livet nettopp som en av dere. Om dere definerer assistenten som et hjelpemiddel, en profesjonell helper, er det ikke nødvendigvis noen dere ønsker at venner og skal ha sosial omgang med, selv om de er tilstede. Og selv med venner er det ikke slik at hverken familien eller barnet 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 barnet, familien 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 venner, kolleger eller familie sier hei, eller henvender seg til direkte 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 barnet eller familien, 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.

Ikke minst er det viktig å vurdere om assistenten kan være så usynlig som mulig mens barnet er sammen med venner. Det finnes settinger der barnet og barnets venner leker fint med assistenten, men veldig ofte kan barnets venner trekke seg unna om det skal være en voksenperson med på leken. Jo eldre barnet blir, jo mer kan assistentens nærvær være til hinder for barnets sosiale liv.

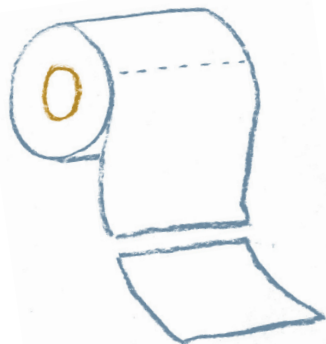
Intimassistanse

Barn er vant til å få hjelp med selv det aller mest intime fra de blir født. De fleste barn er vant til at det er mor, far eller andre nære som hjelper. Noen barn har så store funksjonsnedsettelse at de fortsetter å ha slike behov hele livet, og det kan bli stadig tyngre oppgaver ettersom barnet blir eldre. Det blir gjerne behov for at barnets assistent overtar hele eller deler av disse oppgavene. Akkurat på dette området er det veldig viktig å prøve å hjelpe barnet med å både utvikle et sunt og bevisst forhold til egen kropp og hjelpebehov. Kanskje enda viktigere er det å hjelpe barnet til å sette gode grenser

i forhold til egen kropp og hvordan assistansen skal mottas. Det er viktig at barnet ikke føler seg som passasjer i egen kropp.

Flere foreldre anbefaler speil i taket. Tanken er at barnet får et mer bevisst forhold både til kroppen og hvordan assistansen utøves om han eller hun får mulighet til å se hele situasjonen utenfra. Ikke minst er det viktig å spørre barnet jevnlig om hvordan hjelpen bør gjennomføres. Preferanser og bevissthetsnivå endrer seg over tid, kanskje spesielt mens en vokser opp. Kroppen forandrer seg også. Det vil si at det som en gang var en grei måte å få hjelp ikke lenger er ideell. På sett og vis blir det slik at barnets kropp er noens arbeidsplass, og barnet må etter hvert lære å bli leder for det arbeidet som skal gjøres på arbeidsplassen.

Som vi var inne på under valg av assistent, skal vi ikke undervurdere hvor tidlig et barn begynner å våkne seksuelt. Det kan gjøre intimitet betraktelig vanskeligere, og valg av assistent enda viktigere. Om man selv har begrensede fysiske muligheter, eller en assistent man reagerer på, kan respons på fysisk berøring være vanskelig å skjule. Vi har fått tilbakemeldinger om lykkelige opplevelser, men langt flere om opplevelser som har blitt opplevd som ydmykende. Det kan hjelpe å være i forkant av utviklingen både ved valg av assistent, og ved å forberede både barnet og assistenten på hvordan man skal takle situasjonen når den måtte dukke opp. Det kan føles kleint, men det kan være enda mindre om det ikke blir tatt opp før etter at det er blitt et problem. Generelt sett er dette en vanskelig situasjon der det viktigste er å prøve å komme frem til en ordening både barn og assistent kan leve med. Å velge riktig assistent på tidlig tidspunkt kan også hjelpe til å unngå ukomfortable situasjoner.



Noen oppsummerende råd

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

- Bruk tid på å finne riktig assistent.
- Jo eldre og modnere barnet blir, jo større innflytelse bør barnet få på ansettelse av assistent.
- Gi assistenten så klar beskjed som mulig, allerede i jobbintervjuet. Hvilke verdier er viktig for deg og familien. 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.
- Sjekk politiattest og referanser.
- Sørg for at assistenten har gått på kurs. De fleste leverandører av BPA tilbyr dette.
- Benytt deg av en gjensidig prøvetid, hvis du kan. Både med tanke på de praktiske oppgavene og på at dere kommer over ens.
- 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/hun skal gjøre.
- 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.
- Om barnet trenger veldig intim assistanse, er det greit å velge assistenter det er minst mulig sjans for at du tror barnet kan reagere seksuelt på assistanse fra.
- 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.
- Husk at hjemmet ditt er noen andres arbeidsplass.
- Snakk med andre som er avhengige av assistanse. Erfaringsutveksling er viktig og nyttig.
- Dette heftet har kanskje fokusert mye på det som kan være vanskelig. For de fleste virker det som at det å få assistanse, alt i alt, er en stor lettelse. Lykke til.

Å være avhengig av praktisk assistanse i hverdagen har store ringvirkninger i livet. At det er ditt eget barn som trenger mer assistanse enn du kan gi er ikke nødvendigvis enklere enn om det er du selv som har en funksjonsnedsettelse med assistansebehov.



www.ffm.no

Heftet er finansiert av Bufdir og bygger på et prosjekt finansiert av Stiftelsen Dam.