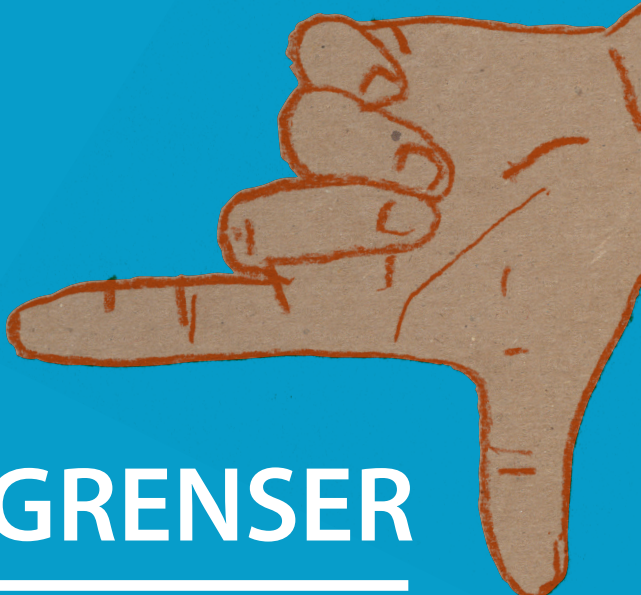




MINE GRENSER

DINE GRENSER



Assistanse og grensesetting
for assistenter

Da Foreningen for muskelsyke arrangerte kurset «Min kropp – Mine grenser», var det mange assistenter som ville delta på et kurs som egentlig var laget for de som trengte assistanse selv. Dette heftet er rettet direkte til assistenter, selv om det fortsatt har tungt fokus på de som mottar assistanse.

Foreningen har nå laget en serie med beslektede hefter. «Mine grenser og dine grenser – Assistanse og grensesetting for assistenter» kommer ut sammen med heftene «Barn, BPA og grenser», «Assistanse og grenser for ungdom» og «Assistanse for første gang – Assistanse og grensesetting for voksne». Mye av det som står i dette og de andre heftene finner du mer om i «Min Kropp – Mine grenser», et omfattende hefte på over femti sider, 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.

Mine grenser og dine grenser

Assistanse og grensesetting for assistenter



En annerledes jobb

“ *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.

Ola Schrøder Røyseth

Å være en brukerstyrt personlig assistent er ikke helt som andre jobber. En person har en funksjonsnedsettelse som gjør at han eller hun trenger hjelp fra en annen person for å kunne leve et helt vanlig liv. Arbeidslederen din, som oftest den som skal motta assistanse, er sjeldent en profesjonell arbeidsgiver. Likevel er det viktig å ha det klart for seg at arbeidsleder er den fremste eksperten på sin egen kropp og sine egne behov. Dette kompliseres litt av at arbeidsleders funksjonsevne og assistansebehov sjeldent er noe som er konstant. Dette gjør at mange av de som skal motta assistanse er i en langvarig prosess som utfordrer både selvbilde, yteevne og denne prosessen påvirker hvordan man vil motta hjelp. Det finnes tilfeller der det er en annen enn den som skal motta hjelp som er arbeidsleder, for eksempel for barn. I dette heftet tar vi utgangspunkt i at den som mottar assistanse er arbeidsleder, men det meste i heftet er likevel relevant, uansett hvem som formelt er arbeidsleder.

Fra Omsorg til Assistanse

Tradisjonelt fikk personer med funksjonsnedsettelse hjelp gjennom helsevesenet, gjerne kalt omsorg. Gjerne var det helsepersonell som ytte denne hjelpen, og de ga omsorg slik de var opplært til, og etter helsevesenets likhetsideal. Dette betød at omsorgen ofte ikke var tilpasset den enkelte som trengte hjelp. Mange følte at omsorg gjennom helsevesenet ikke var nok til å gi dem muligheten til å ta kontroll over egne liv. Den amerikanske *Independent Living*-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 fremhevet i stedet problemene i samfunnet, fremfor individet. Noe av det man utfordret var tanken om at personer med funksjonsnedsettelse har behov for omsorg. Deres tanke var at 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. Assistenten skal gi service, ikke omsorg. Vi ser også at mange spesifikt vil unngå assistenter med helsefaglig bakgrunn. Sånn sett er det like greit at ordningen ikke er ment å dekke helsetjenester. Helsetjenester skal de få andre steder. Som assistent skal du primært hjelpe dem med de oppgavene de kunne løst selv, om de ikke hadde hatt en funksjonsnedsettelse.

En annerledes sjef

«De fleste funksjonshemninger fører til økt funksjonstap over tid. Når hverdagen sliter på kroppen, vil funksjonstapet øke. Alle mennesker har ulike mestringsmekanismer for å håndtere endringer. Så også vi som har en funksjonshemning. Det kan ta lang tid før vi selv skjønner at vi har fått et økt funksjonstap.»

Laila Bakke

Både de som har hatt funksjonsnedsettelse hele livet og de som får dem først i voksen alder har som oftest et funksjonstap som blir verre over tid. Det er nok likevel slik at det ofte er vanskeligere å forholde seg til dette for de som har vært vant til å klare seg selv. Ofte ser vi stor forskjell i hvordan man forholder seg til assistanse mellom de som har hatt assistansebehov hele livet, og de som først får assistansebehov i voksen alder. Blant annet ser vi at de som har trengt assistanse hele livet ofte foretrekker å ha et mer profesjonelt arbeidsforhold til assistentene sine, mens de som får assistansebehov etter hvert ofte ønsker seg et mer personlig forhold, i hvert fall de første årene. Det som i hvert fall er sikkert er at behovene deres sjeldent er statiske, og det gjør at hvordan forholdet mellom arbeidsleder og assistenter som oftest vil være i en evig utvikling.

Nevromuskulære sykdommer

«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.»

Muskelsyke er vanligvis kognitivt normale, men de er utsatt for blant annet muskelsvekkelse og fatigue. De blir altså ofte veldig lett utmattet. Dette betyr at det er mange oppgaver en muskelsyk rent praktisk er i stand til å gjøre selv, men de har ikke krefter til å gjøre alle oppgaver de kunne klart om de bare skulle klare én og én av dem. Mange muskelsyke ender opp med å bruke opp det de har av krefter på mindre viktige oppgaver, og så er de for slitne når det kommer viktigere oppgaver senere på dagen. Derfor er det viktig at du ikke tenker at noe er oppgaver arbeidsleder strengt tatt kunne klare selv. For den muskelsyke er det viktig å kunne prioritere oppgaver. Mange synes til og med at det kan være kleint å be om hjelp, selv når de har en assistent i nærheten, så det kan ofte være godt om du er i forkant og spør om du skal ta oppgaver du ser komme. Det er ikke alltid enkelt, men dere finner forhåpentligvis en god balanse etter hvert.

«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 viktige er at både du og arbeidsleder gjør deres beste for å kommunisere og være åpen for at arbeidsforholdet er en prosess i utvikling. Det er også viktig at dere så tidlig som mulig blir mest mulig enige om gjensidige forventninger til arbeidsforholdet, og hva slags rolle du skal ha som assistent blir viktig for dere begge.

Hvem er assistenten?

Funksjonsnedsettelser er ulike, og personer med funksjonsnedsettelser har enda mer ulike syn på ansettelsesforholdet de har til assistentene sine. Hvordan arbeidsleder ser på deg som assistent har mye å si for hvordan dynamikken blir dere imellom. Her er noen metaforer. Ingen mer riktig enn andre, og de kan ofte blandes.

- **Mine hender** - «Assistenten er mine hender der jeg ikke kan bruke mine egne.» Et ganske fysisk og mekanisk syn. Noen assistenter trives med det, mens andre kan føle seg litt fremmedgjort og lite respektert.
- **Ansatt 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.
- **Kollega** - 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.
- **Venn/Betalt venn** - Akkurat det med vennskap er kanskje det punktet der det ser ut til at arbeidslederne er mest uenige seg imellom. 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.
- **Familie** - 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.



Det er spesielt på de to siste punktene vi ser størst forskjell på de som har fått assistansebehov i voksen alder og de som har hatt det hele livet. De med fartstid ønsker seg stort sett litt avstand. Det er lettere å be om det du skal og trenger om du ikke må ta hensyn til at vedkommende er en venn eller et

familiemedlem. Klare linjer gjør det lettere for arbeidsleder å være sikker på at han eller hun mottar den tjenesten han eller hun trenger. Om arbeidsleder og assistent blir venner opplever mange det som at maktbalansen i arbeidsforholdet forskyves, og det vil de helst unngå.

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».

Det er ofte arbeidsleder som har mest å si for hvilken eller hvilke metaforer som blir rådene i arbeidsforholdet deres, men det skal også være mulig for deg å sette personlige grenser. Det er ikke nødvendigvis slik at dere blir venner, selv om arbeidsleder skulle ønske det. Det kommer vi tilbake til under kapitlet om grensesetting. Uansett hva slags syn dere ender opp med på arbeidsforholdet, er det én ting som er essensielt. «Det er viktig at assistenter forblir assistenter, uansett om de blir venner også.»

Assistanse og grensesetting

Grense mot privatliv

Når arbeidsleders hjem er din arbeidsplass, kommer du ofte så nært at du får med deg veldig mye. Intimitet er jo ikke bare det rent kroppslige, men også at noen får vite veldig mye om hvordan du har det privat. For arbeidsleder kan det lett føles som om du er en som kan ta med seg intimsfæren ut av hjemmet. Nettopp derfor kan det bli viktig å lage så klare kjøreregler som mulig. Hva er det greit å snakke om, og hva er absolutt hemmelig. Hva av det du får med deg fra privatsfæren kan du prate med arbeidsleder om, og hva skal du rett og slett late som om du aldri har sett eller hørt.

«*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.*»

Et annet problem er selvfølgelig at arbeidsleder av og til kan trenge å være for seg selv, selv når du er på jobb, og det er en liten og trang bolig. «Nå skal jeg sånn og sånn, så du må sette deg på gjesterommet noen timer.» Det er ikke en gang sikkert at det finnes noe gjesterom. Av og til får en assistent til og med beskjed om å ta på seg høretelefoner og se en annen vei. Det kan være et godt tidspunkt å spørre om du skal ta oppvasken, klesvasken, gå en tur på butikken eller lignende.

Fortjener en assistent å få vite sannheten? Fortjener arbeidsleder å få vite alt om deg? Kan løgn være greit?

Ærlighet er en dyd. Det er de fleste enige om. 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. «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 dårlig stemning av å nekte assistenten informasjon åpenlyst. Derfor mener flere at det er bedre å lyve.

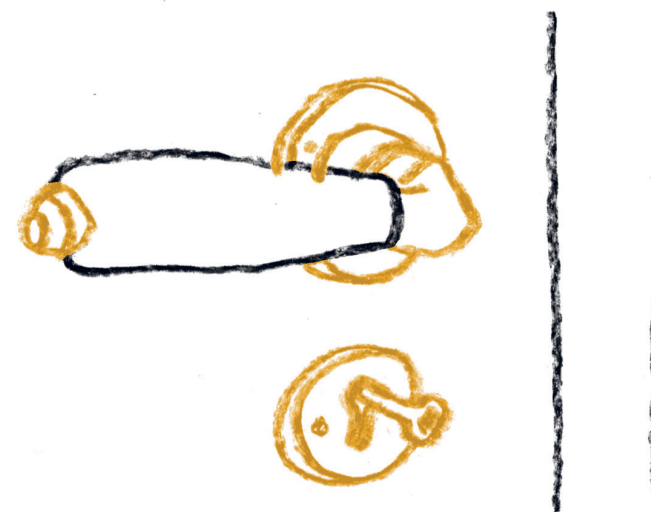
“ Du kan sammenligne det med britenes «How do you do?». Den som spør ønsker ikke å vite, og den som svarer forteller ikke sannheten. Britene har perfeksjonert den hvite løggen. Skal ikke vi kunne gjøre det samme?

Tilsvarende kan det være legitimt for en assistent å ta vare på sitt eget privatliv. Se ikke bort i fra at en arbeidsleder stiller deg flere spørsmål om privatlivet ditt enn du er komfortabel med å svare på. Da kan det være like viktig for deg å sette ned noen kjøreregler for hva som er greit eller ikke. Bare husk at det ligger litt forskjell i maktbalansen, ved at det er vanskeligere for arbeidsleder å hindre at du får vite veldig mye intimt om han eller henne.

Grense mot familie

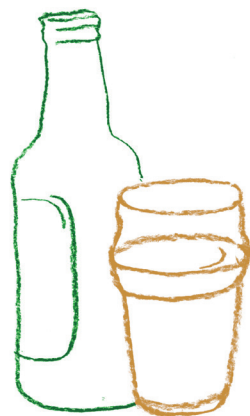
Grensene mellom assistanse og privatlivets fred blir enda mer komplisert om arbeidsleder har en familie, og det er jo ikke uvanlig. Ofte kan det være enda vanskeligere for de som ikke selv trenger assistent, å ha en utenforstående i hjemmet sitt hele tiden. Et vanlig dilemma er om arbeidsleder har barn. Her er det veldig forskjellig hvordan han eller hun 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 mors eller fars hjelpere. Da kan det hende at du må forholde seg til det.

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



Sosiale grenser

For en som er avhengig av å ha en assistent med seg hele eller mesteparten av tiden, blir det også viktig å definere hvilken rolle du skal ha når han eller hun omgås andre sosialt. Noen synes det er greit at assistenten deltar i det sosiale livet nettopp som en venn. Om arbeidsleder primært føler at du er et hjelpemiddel, en profesjonell hjelper, er det ikke nødvendigvis slik at han eller hun ønsker at vennene du skal ha sosial omgang med venner og familie, selv om de er tilstede.



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. Uansett er dette viktige grenser du bør finne ut av sammen med arbeidsleder.



Intimassistanse

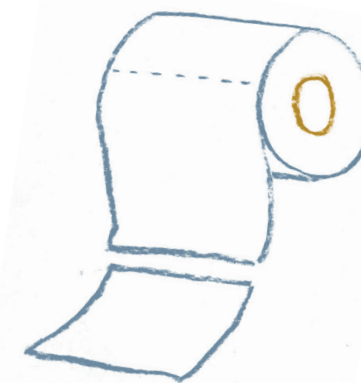
Om det er vanskelig å venne seg til senket funksjonsnivå og behov for assistanse, er det enda vanskeligere å venne seg til å trenge hjelp til så private oppgaver som intimvask eller det å gå på toalettet. På toppen av det hele må arbeidsleder klare å formidle behovene dine til deg som skal hjelpe deg, i detalj. Dette kan være vanskeligere enn du tror, og arbeidsleder må tenke gjennom sine preferanser og grenser rundt egen 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.

Spesielt innledningsvis er det veldig viktig at du er både forsiktig og lydhør. Spør gjerne ofte om måten du prøver å løse oppgavene dine fungerer godt for den du skal hjelpe. Husk også på at nettopp slike intime grenser ikke nødvendigvis er noe som er hugget i stein. Både forholdet dere i mellom og arbeidsleders forhold til egen kropp vil antakelig være noe som forandrer seg over tid, så det kan være lurt å følge opp jevnlig. Når dere har funnet fremgangsmåter som fungerer, er det mange som setter pris på at fokus blir flyttet vekk fra kroppen og det som gjøres.

«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.

Ikke alle intimoppgaver er like appetittlige. Du må likevel være forsiktig med å gi uttrykk for at du synes oppgaven du må løse er ekkel.



Blant våre arbeidsledere har det vært 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 bæs av rumpa til arbeidsleder. Det er faktisk ikke greit. «*Uansett om rumpa blir rein, er det knapt noe vi kan kalle service.*»

Når intimpleien blir opphissende

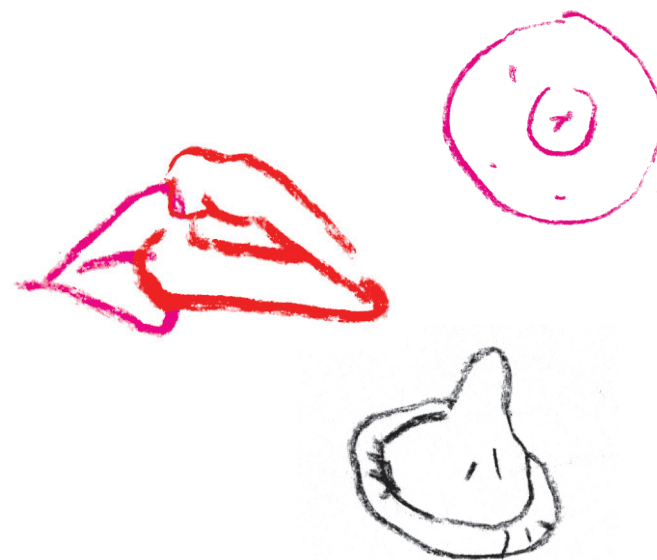
De aller fleste av oss er seksuelle vesener, og seksuelle reaksjoner er oftest ikke noe som forsvinner fordi om man får noen funksjonsnedsettelse. Dette kan gjøre intimpleie langt vanskeligere enn den kunne vært, for det er ikke alltid så lett å skjule en seksuell reaksjon, spesielt ikke for menn, som kan få både ereksjon og ejakulasjon. For enkelte kan nesten enhver berøring gi en fysisk reaksjon, uavhengig av hvem som berører og hvordan. Om du synes dette er kleint, er det antakeligvis minst like kleint for arbeidsleder. Dette blir ikke enklere av at arbeidsleder har et formelt arbeidsgiveransvar. Slike tilfeller kan bli et komplisert grenseland mellom både dine og arbeidsleders grenser, og det er godt mulig dere må ha noen samtaler for å finne en måte gjøre oppgavene som dere kan leve med begge to. Før du eventuelt blir provosert kan det være lurt å tenke nøye gjennom i hvor stor grad du virkelig tror at arbeidsleder virkelig legger noe i situasjonen som han eller hun kan klandres. Samtidig er det helt klart at det finnes grenser for hva du skal måtte finne deg i. Det må være lov å sette klare grenser.

Assistanse til seksualliv

Verdens helseorganisasjon slår fast at seksuell helse er en menneskerettighet. Det betyr selvfølgelig også at det må være mulig å få hjelp for dem med en funksjonsnedsettelse som hindrer dem i å ha et seksualliv. Ikke at det gir noen rett til at andre skal ha sex med dem, men det finnes flere måter man kan få hjelp. Det finnes også flere måter arbeidsleders seksualliv kan påvirke deg. Det kan være så enkelt som at jobben gjør at det er vanskelig å unngå å overhøre at arbeidsleder har sex. Da må du gjøre ditt beste for å unngå å høre, eller late som om du ikke har hørt noe. Om du finner sædflekker på

sengetøyet, bør du stort sett la være å kommentere dette. Det er viktig at arbeidsleder skal slippe skam for noe som er helt naturlig.

Det er vel helst når det kommer til mer direkte hjelp at det kan være vanskelig å balansere dine grenser opp mot arbeidsleders behov. Om arbeidsleder har en partner, bør det være rimelig å forvente at du kan hjelpe arbeidsleder av med klærne og til sengs. Om arbeidsleder trenger et seksuelt hjelpemiddel, alene eller sammen med en partner, kan det være nødvendig at du hjelper arbeidsleder med å hjelpemiddelet på plass i sengen. Det som likevel er helt sikkert er at det ikke er din jobb å bruke hjelpemiddelet på eller for arbeidsleder eller på annet vis delta i selve akten. Det er direkte ulovlig. Mange setter nok likevel grensen et stykke før denne juridiske grensen. Her finnes det ingen fasit for hva som er greit for deg og hva som er arbeidsleders behov, men om dere begge behandler hverandre med respekt bør det være mulig å finne både grenser og løsninger.



Noen oppsummerende råd

- Husk at arbeidsplassen din er noens hjem. Om arbeidsleder har spesielt store behov, er på sett og vis arbeidsleders kropp arbeidsplassen din også.
- Grenser og behov forandrer seg. Spør jevnlig om måten du utfører oppgaver føles riktig. Jo mer detaljert arbeidsbeskrivelse dere kommer frem til, jo mindre mulighet for at noe blir feil.
- Respekter forskjeller i meninger og verdigrunnlag.
- Avklar forventninger i den grad det er mulig. Spør gjerne med utgangspunkt i rolleforventninger.
- I hvilken grad skal du og arbeidsleder være åpne og ærlige om alt? Husk at det ofte er lettere for deg å holde på privatlivet enn for arbeidsleder.
- Avklar i hvilken grad du kan diskutere jobben din med andre. For eksempel med arbeidsleders andre assistenter eller kollegaer i samme firma som også har taushetsplikt.
- Rollen som brukerstyrt personlig assistent foregår ofte på arbeidsleders premisser, men gjør dine egne grenser klare så tidlig som mulig.
- Om arbeidsleder har familie, kjæreste, samboer eller lignende kan det være at du må ta hensyn til deres grenser og privatliv på samme måte som for arbeidsleder.
- Få regler er absolutte, og de fleste må finne en balansegang som passer for seg. Når dere har funnet denne balansen kan jobben som assistent være veldig givende.

Lykke til!



Når man er i en situasjon hvor man trenger hjelp, hvor går grensa, eller hvordan setter man grensa, i forhold til egen kropp? Dette heftet er rettet direkte til assistenter.



www.ffm.no

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