

Assistanse/hjelp – funksjon og roller

Ellen Berg Svendby, spesialpedagog/idrettspedagog, PhD
Forberedelse til skolestart – kurs på Frambu – 22.-25. januar 2018

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Funn fra nyere forskning om assistanse:

- Formålet med assistanse er å støtte opp under inkluderende opplæring (Moran & Abott, 2010), men det er uvisst i hvilken grad assistanse som tiltak oppfyller intensjonen
- Kan bidra til uselvstendighet, ekskludering og influere på sosiale relasjoner til medelever
- Lite retningslinjer for arbeidet og uklare roller (Gibson, Paatsch & Toe, 2016)

- Behov for:
 - bedre samarbeid (mellom ulike parter, lærer-assistent, men også elever), --
 - kommunikasjon
 - opplæring (profesjonalitet) (Butt, 2016; Harris & Aprile, 2015)
- Assistentens rolle:
 - Pedagogisk (Webster m.fl. 2010, 2011)
 - Støttefunksjon – praktisk og læringsmessig (Butt, 2016; Rutherford, 2012)
- Bruk og oppfølging av assistansebehov influeres av at skole (akademiske) og hjem (sosialt og praktisk-estetiske) har ulike prioriteringer (Egilson & Traustadottir, 2009).

Å trenge hjelp til gjøremål i skolehverdagen

Selvstendighet er viktig – men greie alt selv for enhver pris ?

Gjøre noen valg:

- Hva er viktigst for meg å greie selv?
- Variasjon fra dag til dag
- Endringer med alder

Selvstendig uten å være selvhjulpen?

- Trene på å be om hjelp og å ta imot hjelp
- Bli vant til å instruere selv er en del av det å bli selvstendig
- Bli hjulpet på den måten en ønsker selv
- Hvem kan være hjelper?

Å kunne få hjelp av andre enn de nærmeste øker selvstendigheten og friheten

Bruk av assistent – bidrar det til et mer inkluderende opplæringstilbud?

- Funksjon og rolle
- Kompetanse
- Veiledning
- Likeverdig samarbeidspartner
- Barnet/den unges medvirkning

Å ha behov for assistent – utfordringer, dilemmaer og konsekvenser

- Kategori 1: The Replaceable Assistant
- Kategori 2: The Assistant as "Mother/Father"
- Kategori 3: The Professional Assistant
- Kategori 4: The Assistant as a Friend
- Kategori 5: My Ideal Assistant

Skär, L. & Tam, M. (2001). My Assistant and I: disabled children's and adolescents' roles and relationships to their assistants. *Disability and Society*, 16, 917-932.

Kategori 1: The Replaceable Assistant

- Utfordringer ved stadige skifter av assistenter
- Må informere og lære opp assistentene
- Invadering av privatlivet
- Å be om hjelp – praktiske og intime ting
- Å bli hørt – hvem bestemmer?

Kategori 2: The Assistant as ”Mother/Father”

- Barna opplevde at assistentene hadde ulike roller
- Rollen som ”mor/far” – å bli bestemt over, ikke bli spurt selv, og opplevelsen av å bli behandlet som barn
- Hindrer relasjoner til kamerater/jevnaaldrende, assistentenes tilstedeværelse ble opplevd som forstyrrelse til lek og interaksjon med andre barn/unge
- Behovet for å være alene med venner

Kategori 3: The Professional Assistant

- Tydelig rolle som profesjonell assistent
- Støtte i praktiske situasjoner
- Viste respekt
- Var sensitiv/var for elevens ønsker og meninger
- Ble behandlet som den man var dvs. Anna og ikke den med diagnose/funksjonshemming

- Fikk lov å være i fred når det ikke var behov for assistanse.

Kategori 4: The Assistant as a Friend

- Lite utbredt
- Delte samme interesser, aktiviteter og smak
- Deltagende i aktiviteter
- Assistenten anså også eleven/barnet som en venn
- Ikke uproblematisk: både til hjelp og hinder i relasjon til medelevene
 - Hjelp: tilgang til aktiviteter og igangsetter av morsomme aktiviteter
 - Hinder: fokus på assistenten av venner fremfor vedkommende selv

Kategori 5: My Ideal Assistant

- Yngre enn 25 år
- Lettere å være med på aktiviteter/utføre aktiviteter sammen med en ung assistent
- En yngre vil i mindre grad bestemme over barnet/den unge
- Samme kjønn
- Snill

forts

- Viktig å velge assistent utfra egne kriterier, blant annet tillit og trygghet
- Assistenten bør være tilstede kun ved behov
- Ønske om assistent som likeverdig venn
- Assistenten som ”admission ticket”
- Assistenten har en funksjon : vedr det å spørre
- Noen få assistenter erstatter venner

Utfordringer - Resultater

- Relasjonen mellom barnet/den unge og assistenten var kompleks og ambivalent
- Å skape et godt forhold til assistenten er vanskelig og tar tid (spesielt utfordrende vedr behov for hjelp til intime ting)
- Relasjonen mellom barnet/den unge ble ikke ansett for å være likeverdig – definert som asymmetrisk relasjon

Forts. utfordringer

- Kontinuitet viktig – for å ivareta trygghet og sikkerhet
- Manglende medvirkning fra barnet/den unge er en hindring for utvikling av selvstendighet/uavhengighet og autonomi
- Det å ikke bli spurt hva som er viktig fra barnet/den unges ståsted – å miste kontroll over eget liv
- Overbeskyttelse – avhengig av voksne
- ”Dobbelt sett foreldre”

Ulike former for assistanse – ulike konsekvenser

- Hjelp/interaksjon mellom bruker og assistent ble oppfattet som:
 - 1) Self - Supporting
Atferd som var tuftet på samarbeid/enighet, omsorg og instrumentell hjelp
 - 2) Self - Threatening
- Atferd som medførte manglende uavhengighet, bekymring for selvtillit og begrenset deltagelse

Goodwin, D. L. (2001). The Meaning of Help in PE: Perceptions of Students With Physical Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18, 289-303.

Equipment assistance
Mobility assistance
Participation assistance

Instrumental Support

Social support
Emotional support
Patience
Offer of help

Caring support

Consensual Help

Self-Threatening

Too much help
Reduction of control
Question competence
Reckless support
Inhibited participation

Loss of independence
Threat to Self-Esteem
Incompetent Help
Interfering Help

Behov for hjelp/assistanse – vurdere funksjon og rolle

- I hvilken grad har barnet/den unge behov for ulike former for assistanse/hjelp i hverdagen?
- I hvilken grad er assistentens eller hjelperens funksjon og rolle diskutert?
- I hvilken grad har barnet/den unge selv (evt foreldre) fått medvirke i beslutninger om grad av assistanse/hjelp i ulike situasjoner?