

HINT, Levanger, 15 januar 2013

## Møte med en ny virkelighet

Mestring og habilitering  
i et familieperspektiv.


**Egil Rian**

- Ektemann til Vigdis
- Far til Henning og Linn Sophie
- Interessepolitisk foreningsarbeide
- Foreleser
- Barnevernspedagog (-98)
- Miljøterapeut ved BUP-klinikk
- BFT, Trondheim kommune.
- Familievernkontoret i Sør-Trøndelag
- Samlivskurs – Hva med oss? –  
Familie terapeut og mekler



15.01.13

## Før vi starter...



Presentasjonsform / Forelesningsmetode:

- Belyse det generelle ved hjelp av konkrete eksempel
- Tar utgangspunkt i egne opplevelser
- Faglig > personlig < privat

Refleksjon og ettertanke  
Dialog og Spørsmål  
Pauser  
Dokumentasjon  
Evaluering



## Oversikt



- Presentasjon
- En historie
  - En lykkelig start
  - Diagnosen
  - Konsekvenser for familien
- Mestring
- Søsken
- Møtet med hjelpeapparatet
- Individuell (habiliterings)plan
- "En tøff jobb"
- "It's now or never"

## En lykkelig start



- En normal "kjernefamilie" med lyse framtidsutsikter.
- Før og etter diagnosen.
- Spielmeier-Vogt

## Hva er Spielmeier-Vogt?

- Sjelden, ca. 40 tilfeller i Norge.
- Fremadskridende arvelig hjernesykdom.
- Blindhet
- Epilepsi (Lite kontrollerbar GTK)
- Redusert korttidsminne og sviktende læreevne
- Fysisk og mental stagnasjon og tilbakegang
- Bortfall av talespråk
- Tidlig død

## En ny virkelighet.

- Sjeldenhet
- Fremadskridende multifunksjonshemming
- Forkortet livslengde

## Å mestre hverdagen

- Alt som før, men "alt" er snudd på hodet
  - Forventninger til barn
  - Det tapte og det nye barnet
- Informasjon
  - Motta, bearbeide og gi videre
- Sjøkk - livskrise
  - Det normale i å reagere forskjellig
  - Forskjellig mestringsstrategier
    - Liv M. Lassen: "Men livet lever."
- Å lære å mestre

## Å lære å mestre

Vygotsky

Med hjelp

Alene

Mestrings

Lærings

Vekstzone

Modning / utvikling / tid

## Tap, sorg, krise

- Teori og praksis
  - Faseteorier:
    - Sjøkk
    - Reaksjon
    - Bearbeiding
    - Nyorientering
- Mestringsstiler
  - Intuitiv stil
  - Instrumentell stil
  - Tapsorientert tilnærming
  - Nyorientert tilnærming

"Du vet ikke hvor sterk du er. Ikke før det å være sterk er det eneste valget du har"

## Tosporsmodellen (Stroebe og Shut 1999)

Hverdagsopplevelser

Tap/  
Sorg/  
Krise/  
Traume

Nyorientering

## Mestringspyramiden

Den største utfordringen du har er den største utfordringen du har.

Bevisstheten

Underbevisstheten

## Å leve med funksjonshemming over lang tid.

- **Psykisk belastning over tid**
  - Kronisk krise – vedvarende sorg
  - "Maraton-effekten"
  - **Utbrenthet**



## Utbrenthet - Hva er det?



## Mennesker med nedsatt funksjonsevne i et historisk perspektiv

- **Velferdssamfunnet.**
- **Oppbygging av institusjoner**
- **Sosialpolitiske trekk ved velferdsstaten.**
- **Avvikling av institusjoner.**
- **Reformer (HVPU-reformen.)**
- **Hjemmebasert omsorg.**



## familieperspektiv



## funksjonshemming

Funksjonshemming er resultatet av et manglende samsvar mellom individers forutsetninger og samfunnets krav og tilbud, eller samfunnets organisering i videste forstand.



## "den funksjonshemmede familie"

Hilchen  
Sommerschild

"Når ett eller flere medlemmer i en familie har en funksjonshemming av et slikt omfang at det påvirker hele, eller deler av familiens funksjonsevne i vesentlig grad."



## lille "storesøster"

linn Sophie.

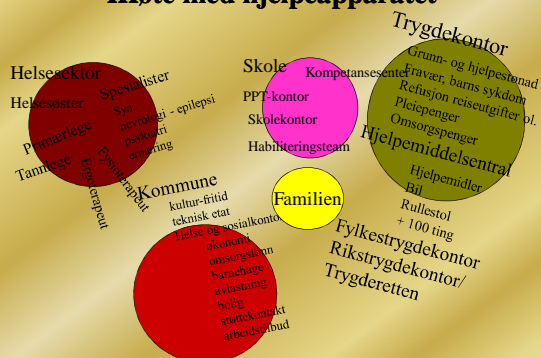
- Syk / frisk ?
  - to syke barn?
- Oppmerksomhet / normalisering.
- Utopi å tro på en "harmonisk" oppvekst under slike forhold



- Søsken til alvorlig funksjonshemmede har ofte større problemer en vi gjerne vil tro



## Møte med hjelpeapparatet



## Mor/ mamma- far/ pappa

- Jurist
- Teknikker
- Motivator
- Lærer
- Sjøfører
- Lege
- Sykepleier
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Helsesøster
- All verdens konsulenter
- Assistent
- Psykolog
- Ekspert
- diplomat
- Finansrådgiver
- Byggmester
- Arkitekt
- Revisor
- Kjempegod saksbehandler
- Usedvanlig god formuleringssevne både skriftlig og muntlig.
- Politiker
- Statsviter
- Rådgiver
- Sosionom
- Taktikker
- Byråkrat
- Spåmann/ dame.



*Gode løsninger* handler nesten aldri om "systemet", sjelden om lovverk, av og til om ressurser, ofte om kreativitet og alltid om vilje.



## "Ny" Lovgivning fra 01.01.2001

- Individuell plan
- Helselovgivning endret: Lov om:
  - Pasientrettigheter
  - Kommunehelsetjenesten
  - Specialisthelsetjenesten
  - Psykisk helsevern
- Mennesker med behov for langvarige, omfattende og koordinerte tilbud.
- Tilbudet skal være helhetlig og individuelt tilpasset
- Plassering av koorineringsansvar
- Forskrifter og veiledere fra 01.07.01. og 12.05





## Stikkord om individuell plan



- Arbeidsmetode. Kontinuerlig prosess.
- Planen ingen verdi i seg selv.
- Historikk /presentasjon, ressursorientert
- Ikke mangelliste
- Framtidsvisjon (til og med neste overgang?)
- Mål, delmål
- Opplevde behov
- Realistiske tidsavgrensede tiltak
- Evaluering av gjennomføring



## Systemet og individet



- Systemrettet, mal-basert, diagnosepreget



- Individrettet, helhetlig, tverrfaglig, livskvalitet i fokus



## Vekst til avhengighet.

Å leve = å oppleve

Opplevelse = aktivitet



## Hennings situasjon i dag.

Bolig



Transport



Arbeide



## En Tøff Jobb

Fra Pizzabrett til Pengebinge

- Innbegrep i tiden:
  - "Inkludering"
  - "Likeverdig rett til arbeid"
  - "Et meningsfylt liv"
- Tok utgangspunkt i Hennings interesser og ferdigheter og ikke i eksisterende arbeidstilbud.
- Arbeidsmetoden.
- Positive virkninger av Andeby-prosjektet
- Hva med framtida?
- Habilitering i praksis.



Hva handler dette egentlig om?



**M**uligheter  
estring  
ening  
**Livskvalitet**  
.... å oppleve



**Egil Rian**

Tlf: 92262494

E-post: [egrias@online.no](mailto:egrias@online.no)

Nettsted: [www.egri.no](http://www.egri.no)

