

Møte med en ny virkelighet

HINT, Levanger, 24. august 2011

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? –
- Familierapeut og mekler



Før vi starter...



Presentasjonsform / Forelesningsmetode:

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

Refleksjon og ettertanke
Dialog og Spørsmål
Pauser
Dokumentasjon
Evaluerings

Oversikt



- Presentasjon
- En historie
 - En lykkelig start
 - Diagnosen
 - Konsekvenser for familien
- Mestring
- Søskene
- Møtet med hjelpeapparatet
- "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

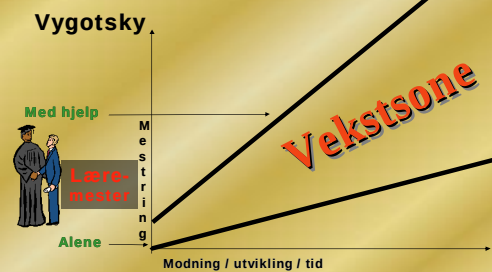
En ny virkelighet.

- 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
- **Sjokk - livskrise**
 - Det normale i å reagere forskjellig
 - Forskjellig mestringsstrategier
 - Liv M. Lassen: "Men livet lever."
- **Å lære å mestre**

Å lære å mestre



Å leve med funksjonshemming over lang tid.

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

Utbrenthet - Hva er det?



Funksjonshemming i sentrum.



familieperspektiv



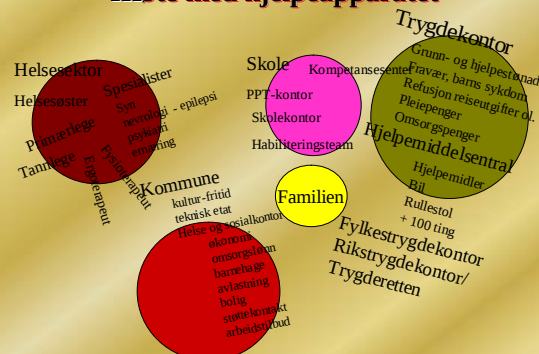
lille "storesøster" linn Sophie.

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

Gode løsninger

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

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?



Muligheter
estring
ening
Livskvalitet
.... å oppleve

Egil Rian

Tlf: 92262494

E-post: egrias@online.no

Nettsted: www.egri.no