

HIST, Sosionomutdanninga, 31. mars 2014

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? –
- Familierapeut og mekler



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

Egil Rian Netsted for informasjon om foreningsarbeidet

Møte med en ny virkelighet

www.sammenheng.no



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
- Sjokk - 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

Vekstsoner

Modning / utvikling / tid

Tap, sorg, krise

- Teori og praksis
 - Faseteorier:
 - Sjokk
 - 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.

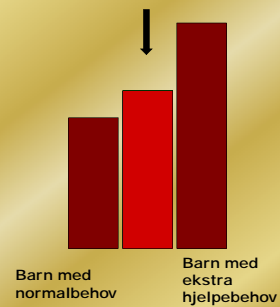
- **Psykisk belastning over tid**
 - Kronisk krise - vedvarende sorg
 - "Maraton-effekten"
 - **Utbrenthet**



Utbrenthet - Hva er det?



Foreldrekompetanse.



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
Sommerschield

“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.”



Søsken



lille ”storesøster” Inn Sophie.

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

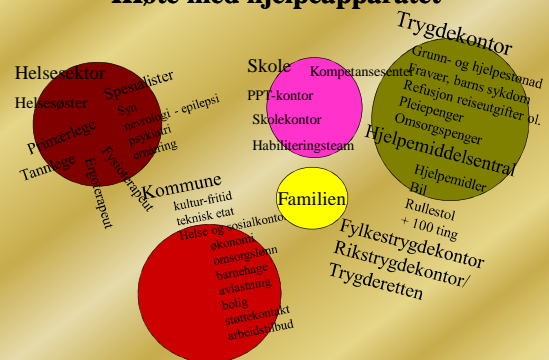


- Søsken til alvorlig funksjonshemmede har ofte større problemer en vi gjerne vil tro

Tørk av deg medlidenheten og begynn å hjelp meg!

Synnøve M. Sydnes
forfatter av “Øyeblikk med kasus”

Møte med hjelpeapparatet



Mor/ mamma- far/ pappa

- Jurist
- Teknikker
- Motivator
- Lærer
- Sjåfør
- Lege
- Sykepleier
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Helsesøster
- All verdens konsulenter
- Assistent
- Psykolog
- Ekspert
- diplomat
- Finansrådgiver
- Byggmester
- Arkitekt
- Revisor
- Kjempegod saksbehandler
- Usedvanlig god formuleringsevne 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
 - Spesialisthelsetjenesten
 - 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



Individuell plan - veien videre ...

Forankring i flere lover og forskrifter

- o Arbeids- og velferdslovgivning
- o Opplæringslovgivning

Samhandlingsreformen

- o Avklaring av ansvar mellom kommuner og spesialisthelsetjeneste
- o Presisering av enhet for koordinering av (re)habilitering.

Taushetsplikt

Databaserte hjelpemidler (SamPro)



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,
tværfaglig,
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?
- Rehabilitering i praksis.



It's now or never!
Henning to Graceland.



Hva handler dette egentlig om?

Muligheter
 estring
 ening
Livskvalitet
 å oppleve



Egil Rian
 Tlf: 92262494
 E-post: egrias@online.no
 Nettsted: www.sammenheng.no