



## En ny virkelighet.

- Sjeldenhet
- Fremadskridende multifunksjonshemming
- Forkortet livslengde

De sa ikke på nyhetene  
 Vi satt hos de hvite frakkene  
 fikk et slag i hodet begge to  
 ingenting kunne forberedt oss  
 på det de kom til å si  
 - vi kom hjem og skulle leve som normalt  
 men  
 de sa ikke på nyhetene at verden falt sammen i dag

*Anita Tomi Nordvik Døge 2011*

## 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

Lære-mester

Vekstzone

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)

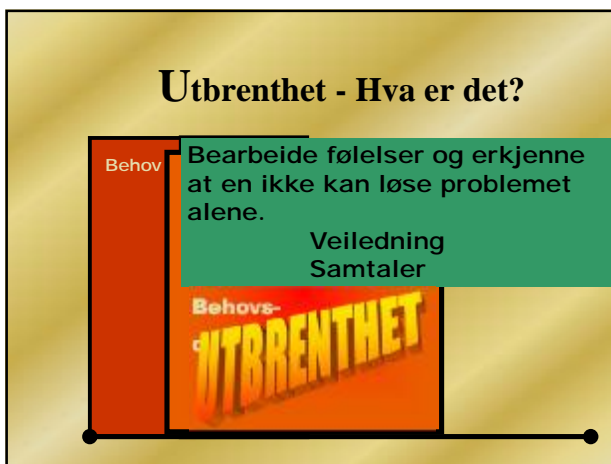
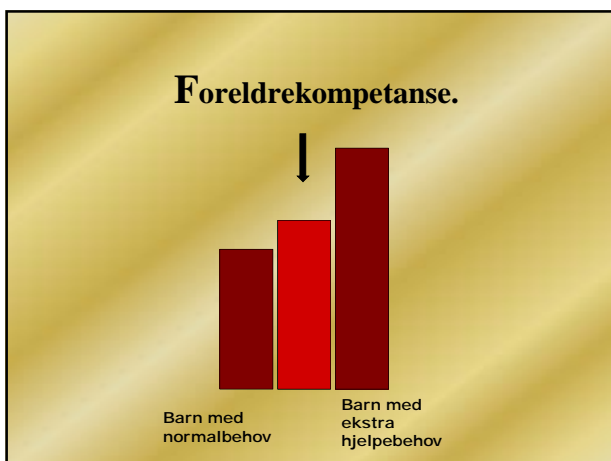
Hverdagsopplevelser

Tap/  
Sorg/  
Krise/  
Traume

Ny-orientering



- ## Å leve med funksjonshemming over lang tid.
- **Psykisk belastning over tid**
    - Kronisk krise – vedvarende sorg
    - "Maraton-effekten"
    - Utbrenthet

## 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."



## 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

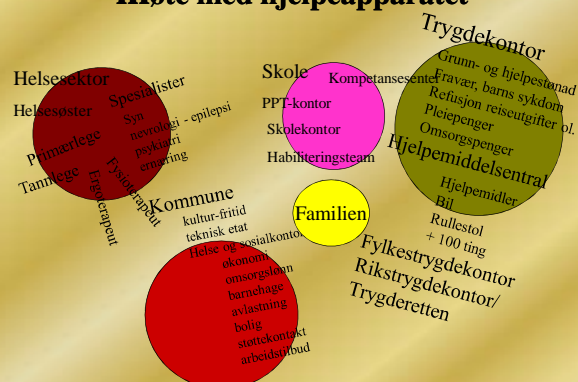


## Tørk av deg medlidenheten og begynn å hjelp meg!

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



## Systemet og individet



- Systemrettet, mal-basert, diagnosepreget 
- Individrettet, helhetlig, tverrfaglig, livskvalitet i fokus 

## Individuell plan - veien videre ...

Forankring i flere lover og forskrifter

- Arbeids- og velferdslovgivning
- Opplæringslovgivning

Samhandlingsreformen

- Avklaring av ansvar mellom kommuner og spesialisthelsetjeneste
- 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

## 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](mailto:egrias@online.no)

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