

Individ eller samfunn med nedsatt funksjonsevne?

HIST, avdeling for helse og sosialfag.
Tverrfaglig videreutdanning i psykososialt arbeid med barn og unge. (PABU).
17. oktober 2013

Mestring og habilitering i et familieperspektiv.

Egil Rian

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

Far = Bruker.

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
Evaluering

3

SAMMENHENGBRUK.no

Til høyre tilgjengeliggjort
Alle og eneste tilgjengelige informasjoner om
Sammenhengsbruk og deres helse - her.

"Du vet ikke hva du ønsker før du har sagt det."

Å mælt sammen med flere er mulig og flittig, også når de mangler venn
Og om du mener du har et spesielt behov for å få hjelpe med til å
Oppnå et bestemt mål, kan du også få hjelpe med til å
Vilje og evnen til å se nærmere i medlemmene din og finne
På løsninger til alle helse, sans og tilførsels
Videnskapelig og teknisk hjelpeapparat og hjelpe med å
Oppnå ønsket mål.

Egil Rian
Sammenhengsbruk

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.
- Spielmeyer-Vogt

Hva er Spielmeyer-Vogt?

- Sjeldent, 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,

- Sjeldenhets
- Fremadskridende multifunksjonshemning
- Forkortet livslengde

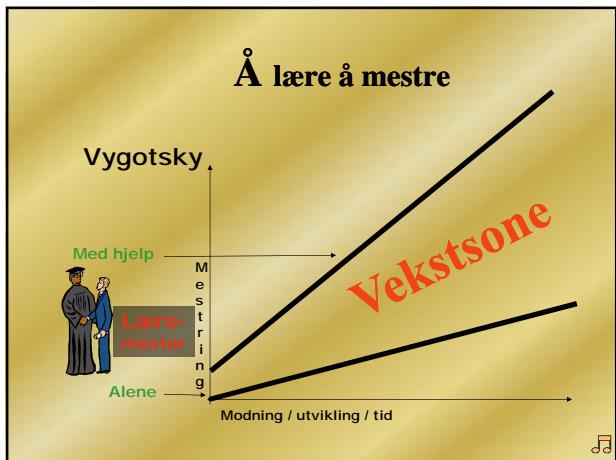
De sa ikke på nyhetene

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

Amita Ton! Nordvik Bøge 2011

Å mestre hverdagen

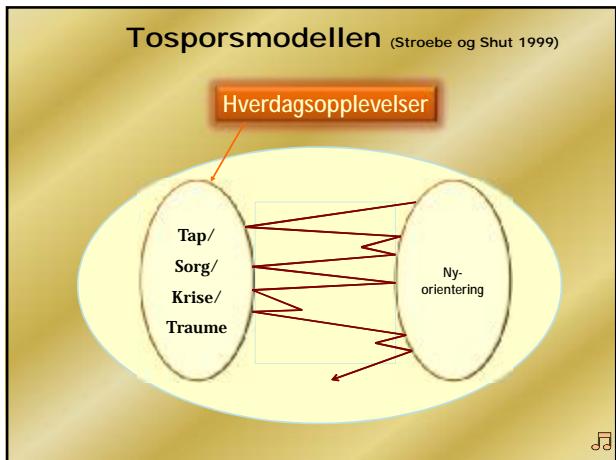
- Alt som før, men "alt" er snuudd på hodet
 - Forventninger til barn
 - Det tapte og det nye barnet
- Informasjon
 - Motta, bearbeide og gi videre
- Sjokk - livskrise
 - Det normale i å reagere forskjellig
 - Forskjellig mestringsstrategier
 - Liv. M. Lassen: "Men livet lever."
- Å lære å mestre



Tap, sorg, krise

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

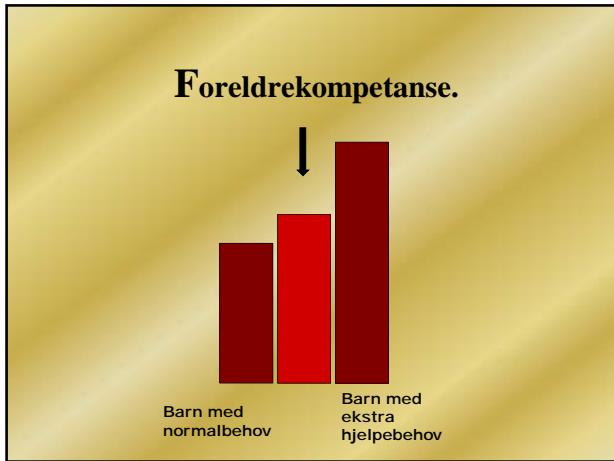
"Du vet ikke hvor sterkt du er.
Ikke før det å være sterkt er det eneste valget du har"





Å leve med funksjonshemning over lang tid.

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



familieperspektiv



funksjonshemning

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



"den funksjonshemmde familie"

Hilchen
Sommerschield

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



lille "storesøster" linn Sophie.

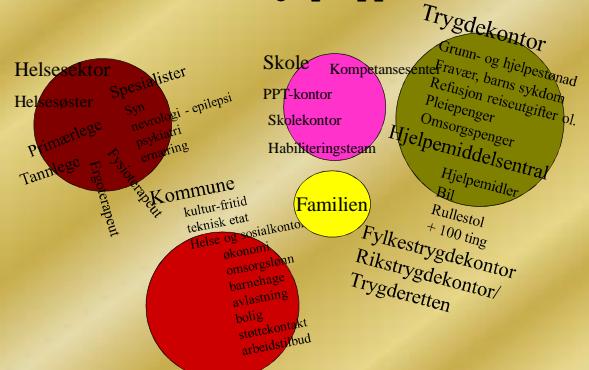
- Syk / frisk ?
– to syke barn?
- Oppmerksomhet / normalisering.
- Utopi å tro på en "harmonisk" oppvekst under slike forhold
- Søsken til alvorlig funksjonshemmde har ofte større problemer enn vi gjerne vil tro



Tørk av deg medlidenheten og begynn å hjelpe 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", sjeldent 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.
- Tilbuddet skal være helhetlig og individuelt tilpasset
- Plassering av koordineringsansvar
- 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

- 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 hjelpemedier (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 framtidia?
- Habilitering i praksis.

It's now or never!

Henning to Graceland.

Hva handler dette egentlig om?

Mestring
enning

Livskvalitet

.... å oppleve

Egil Rian

Tlf: 92262494

E-post: egrrias@online.no

Nettsted: www.sammenheng.no