

DMMH Spesialpedagogikk 1 / masterstudiet

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? –
Familieterapeut og mekler



06-11-12

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



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.

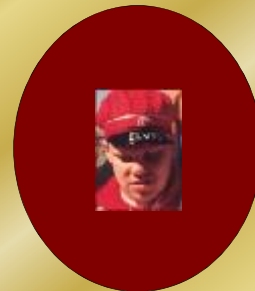
- **Psykisk belastning over tid**
 - Kronisk krise - vedvarende sorg
 - "Maraton-effekten"
 - **Utbrenthet**



Utbrenthet - Hva er det?



Funksjonshemming i sentrum.



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.

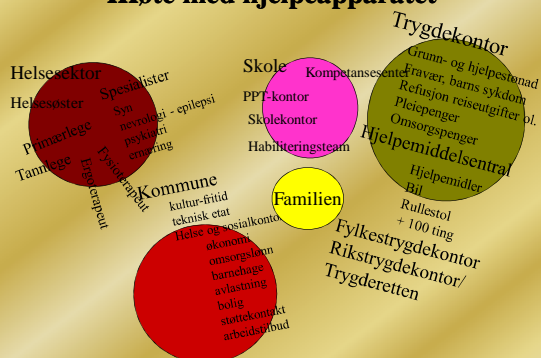
- Syk / frisk ?
 - to syke barn?
- Oppmerksomhet / normalisering.
- Utopi å tro på en "harmonisk" oppvekst under slike forhold



- 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

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