

Møte med en ny virkelighet

HiHm, Elverum 18. august 2010

Mestring og habilitering
i et familieperspektiv.

Egil Rian

- Ektemann til Vigdis
- Far til Hønnen og Linn Sophie
- Interessepolitisk foreningsarbeide
- Foreleser
- Barnevernspedagog (-98)
- Miljøterapeut ved BUP-klinikk
- BFT, Trondheim kommune.
- Familievernkontoret i Sør-Trøndelag
- Samlivskurs – Hva med oss? –
Familie terapeut 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

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

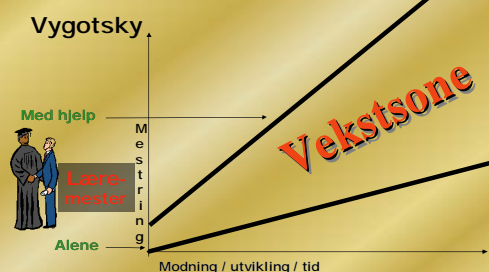
En ny virkelighet.

- Sjeldenhet
- Fremadskridende multifunksjonshemning
- Forkortet livslengde

Å mestre hverdagen

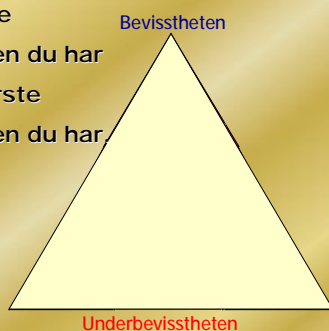
- **Alt som før, men "alt" er snudd på hodet**
 - Forventninger til barn
 - Det tapte og det nye barnet
- **Informasjon**
 - Motta, bearbeide og gi videre
- **Sjokk - livskrise**
 - Det normale i å reagere forskjellig
 - Forskjellig mestringsstrategier
 - Liv M. Lassen: "Men livet lever."
- **Å lære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

Å lære å mestre



Mestringspyramiden

Den største utfordringen du har er den største utfordringen du har.



Å leve med funksjonshemming over lang tid.

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

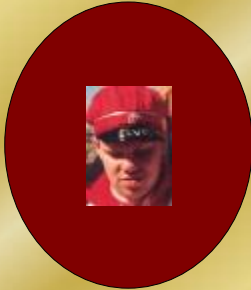
Utbrenthet - Hva er det?



Mennesker med nedsatt funksjonsevne i et historisk perspektiv

- **Velferdssamfunnet.**
- **Oppbygging av institusjoner**
- **Sosialpolitiske trekk ved velferdsstaten.**
- **Avvikling av institusjoner.**
- **Reformer (HVPU-reformen.)**
- **Hjemmebasert omsorg.**

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 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"

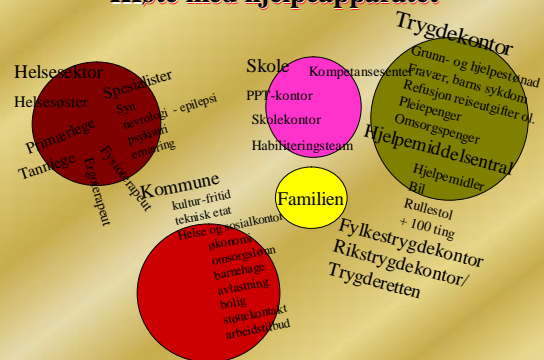
linn Sophie.

- 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
- 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.

Samhandling mellom Offentlig og privat



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 **individuell 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 

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?
- Rehabilitering 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