

Møte med en ny virkelighet

HiL, Vernepleierutd. 19. august 2011

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 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
- Søskene
- 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

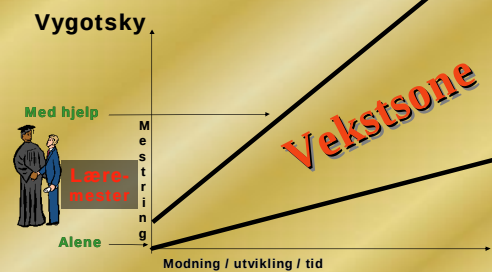
En ny virkelighet.

- Sjeldenhet
- Fremadskridende multifunksjonshemming
- Forkortet livslengde

Å mestre hverdagen

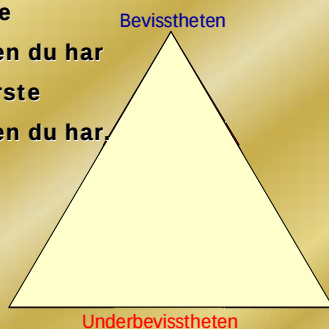
- **Alt som før, men "alt" er snudd på hodet**
 - Forventninger til barn
 - Det tapte og det nye barnet
- **Informasjon**
 - Motta, bearbeide og gi videre
- **Sjokk - livskrise**
 - Det normale i å reagere forskjellig
 - Forskjellig mestringsstrategier
 - Liv M. Lassen: "Men livet lever."
- **Å lære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

Å lære å mestre



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.**

Funksjonshemning i sentrum.



familieperspektiv



funksjonshemning

Funksjonshemning 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 funksjonshemning av et slikt omfang at det påvirker hele, eller deler av familiens funksjonsevne i vesentlig grad.”



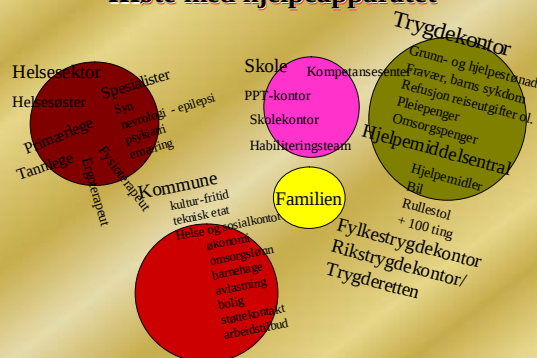
lille ”storesøster” linn Sophie.

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



- **Søsken til alvorlig 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 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
 - Spesialisthelsetjenesten
 - Psykisk helsevern
- **Mennesker med behov for langvarige, omfattende og koordinerte tilbud.**
- **Tilbudet skal være helhetlig og individuell 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** 

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**
- **Evaluerings 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