

Vernepleierutdanninga, HIL, 24. august 2016

## 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? –
- Familierapeut og mekler



## Før vi starter...



Presentasjonsform / Forelesningsmetode:

- Belyse det generelle ved hjelp av konkrete eksempel
- Tar utgangspunkt i egne opplevelser
- Faglig > personlig < privat

Refleksjon og ettertanke  
Dialog og Spørsmål  
Pauser  
Dokumentasjon  
Evaluering

**Egil Rian**

Søknad for informasjon om familievernkontoret

### Møte med en ny virkelighet



## 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"
- «1 milliard sekund»

## 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

## Bli kjent med Henning



## En ny virkelighet.

- Sjeldenhet
- Fremadskridende multifunksjonshemming
- Forkortet livslengde



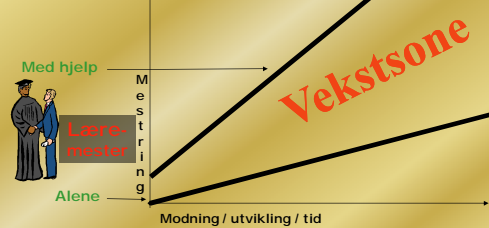
## Å mestre hverdagen

- **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

Vygotsky



## 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.

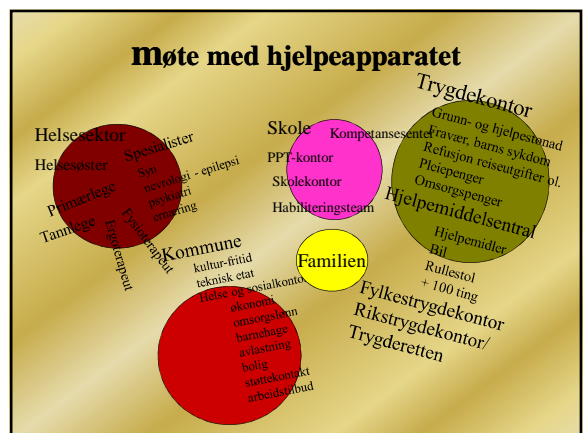
## familieperspektiv

## 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

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

Synnøve M. Sydnes  
forfatter av ”Øyeblikk med kasus”



## 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 koordineringsansvar
- 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 som voksen.

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.



## Bokhøst 2016

Torleif Wittersø Scancke:



## Bokhøst 20??

Egil, Vigdis og Linn Sophie:

«En milliard sekund»

Boka om Henning - Et menneske i mengden



Hva handler dette egentlig om?



**M**uligheter  
estring  
ening  
**Livskvalitet**  
.... å oppleve



Egil Rian

Tlf: 92262494

E-post: [egrrias@online.no](mailto:egrrias@online.no)

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

FIST: [www.buudir.no/Familie/Kontor/Sor\\_Trondelag](http://www.buudir.no/Familie/Kontor/Sor_Trondelag)

