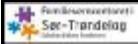


Vernepleierutdanninga, HIL, 26. august 2015

## 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-klinikken
- BFT, Trondheim kommune.
- Famillevernkontoret i Sør-Trøndelag  
Samlivskurs – Hva med oss? –  
Familieterapeut 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  
Pausar  
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.
- 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.

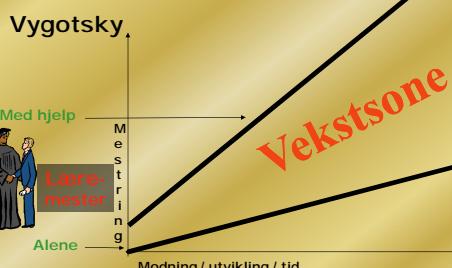


- Sjeldenhets
- Fremadskridende multifunksjonshemming
- Forkortet livslengde

## 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



## Å leve med funksjonshemning over lang tid.

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

## Utbrenthet - Hva er det?



The screenshot shows a website for 'Bufetat' (Child Welfare) with the URL [www.bufetat.no](http://www.bufetat.no). The page has a header with the logo and the text 'Bufetat - Norges riksorganisasjon for barn og familie'. Below the header, there is a large image of a smiling child. The main content area is titled 'Familie og samliv' (Family and Community Life). It features several boxes with links:

- Hjelp til forholdet og familiens  
Personell • Famillietips • Samfunn og  
velledrag i grupper • KlimatetsTV
- Vedtekting for foreldre  
Dørs venner til barnet • Hjelpe vurderingar • skilsmisseberedning og  
yngre venner
- Melding, skjæring  
Samfunn • KlimatetsTV

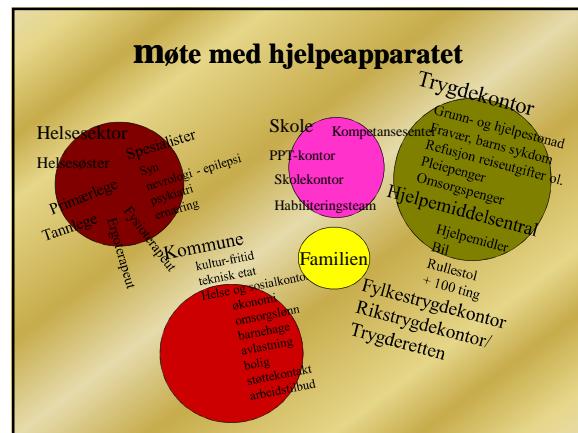
## familieperspektiv



**lille ”storesøster”**

**linn Sophie.**

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



**Mor/ mamma- far/ pappa**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jurist</li> <li>• Teknikker</li> <li>• Motivator</li> <li>• Lærer</li> <li>• Sjåfør</li> <li>• Lege</li> <li>• Sykepleier</li> <li>• Fysioterapeut</li> <li>• Ergoterapeut</li> <li>• Helseøster</li> <li>• All verdens konsulenter</li> <li>• Assistent</li> <li>• Psykolog</li> <li>• Ekspert</li> <li>• diplomat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Finansrådgiver</li> <li>• Byggmester</li> <li>• Arkitekt</li> <li>• Revisor</li> <li>• Kjempegod saksbehandler</li> <li>• Usedvanlig god formuleringsevne både skriftlig og muntlig.</li> <li>• Politiker</li> <li>• Statsviter</li> <li>• Rådgiver</li> <li>• Sosionom</li> <li>• Taktikkert</li> <li>• Byråkrat</li> <li>• Spåmann/ dame.</li> </ul>
---	---

**God 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

**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

**Å leve** = **å oppleve**

**Opplevelse** = **aktivitet**

Vekst til avhengighet.

**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 framtidta?
- Habilitering i praksis.

**It's now or never!**  
Henning to Graceland.

Hva handler dette egentlig om?

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

**Egil Rian**  
Tlf: 92262494  
E-post: [egrias@online.no](mailto:egrias@online.no)  
Nettsted: [www.sammenheng.no](http://www.sammenheng.no)  
FIST: [www.bufdir.no/Familie/Kontor/Sør\\_Trondelag](http://www.bufdir.no/Familie/Kontor/Sør_Trondelag)