

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-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

## 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



## lille "storesøster" lenn Sophie.

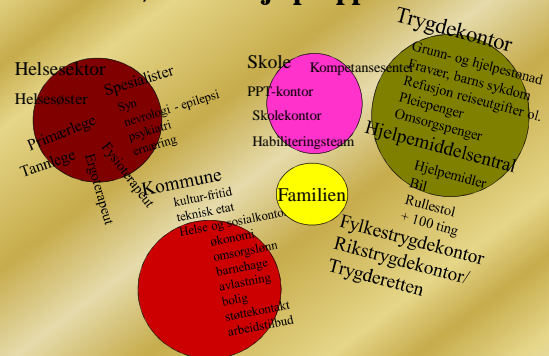
- Syk / frisk ?  
- to syke barn?
- Oppmerksomhet / normalisering.
- Utopi å tro på en "harmonisk" oppvekst under slike forhold



- Søsken til alvorlig funksjonshemmede har ofte større problemer en vi gjerne vil tro



## Møte med hjelpeapparatet



## Mor/ mamma- far/ pappa

- |                           |  |
|---------------------------|--|
| • Jurist                  | • Finansrådgiver   |
| • Teknikker               | • Byggmester   |
| • Motivator               | • Arkitekt   |
| • Lærer                   | • Revisor  |
| • Sjåfør                  | • Kjempegod saksbehandler                                    |
| • Lege                    | • Usedvanlig god formuleringsevne både skriftlig og muntlig. |
| • Sykepleier              | • Politiker  |
| • Fysioterapeut           | • Statsviter   |
| • Ergoterapeut            | • Rådgiver   |
| • Helsesøster             | • Sosionom   |
| • All verdens konsulenter | • Taktikker  |
| • Assistent               | • Byråkrat   |
| • Psykolog                | • Spåmann/ dame.   |
| • Ekspert                 |  |
| • diplomat                |  |



*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



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 framtida?
- Rehabilitering i praksis.



Hva handler dette egentlig om?



Muligheter  
estring  
ening

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/Sor\\_Trondelag](http://www.bufdir.no/Familie/Kontor/Sor_Trondelag)