

Vernepleierutdanninga, HiL, 27. august 2014

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

3



SAMMENHENG.no

Alle er ulike, men alle har rett til et sammenheng i alle de situasjonene og hendelsene som livet består av.

"Du vet ikke hva du mener før du har sagt det."

Å snakke sammen om livet er viktig og gleder, og gir oss mange nye perspektiver.

Om du er medlem av en forening eller har et annet kontaktpunkt for å være involvert i livet er det viktig. Dette er viktig for å kunne uttrykke seg og få hjelp til å finne ut av det som er vanskelig. Dette er viktig for å kunne uttrykke seg og få hjelp til å finne ut av det som er vanskelig.

Derfor samarbeider vi med alle som er involvert i livet og vi har et samarbeidsnettverk med alle som er involvert i livet og vi har et samarbeidsnettverk med alle som er involvert i livet.

Hvordan er livet, hvilke utfordringer i livet, hvordan er livet, hvilke utfordringer i livet, hvordan er livet, hvilke utfordringer i livet.

Sammenheng er en av Egil Rian og Livsveien trøst og støtte.

www.sammenheng.no

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

Bli kjent med Henning



En ny virkelighet.

- Sjeldenhet
- Fremadskridende multifunksjonshemming
- Forkortet livslengde

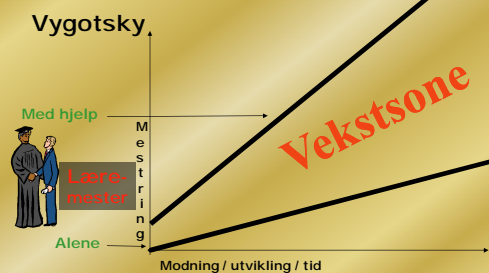


Å mestre hverdagen

- **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



Å leve med funksjonshemming over lang tid.

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



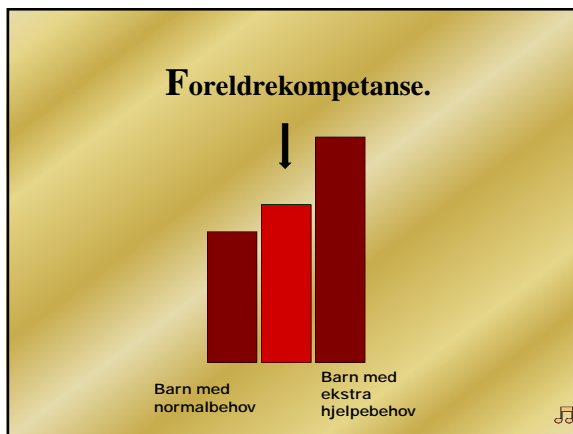
Utbrenthet - Hva er det?





Å leve med funksjonshemming over lang tid.

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



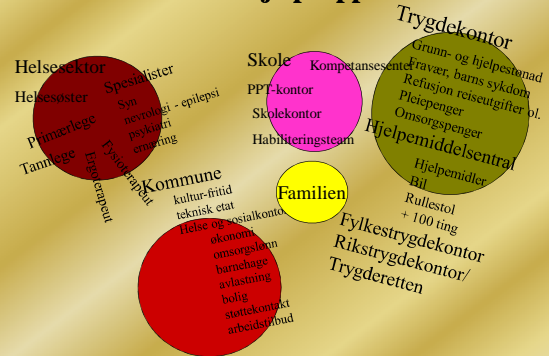
lille "storesøster" linn Sophie.

- 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"

Møte med hjelpeapparatet



Mor/ mamma- far/ pappa

- Jurist
- Teknikker
- Motivator
- Lærer
- Sjøfører
- 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 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.sammenheng.no