

HiNT  
Namsos  
04.03.11



## 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

Evaluering

## 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

## Presentasjon



- **Egil Rian**
  - Fortid i databransjen
  - Ekte mann til Vigdis
  - Far til Henning og Linn Sophie
  - Interessepoltisk foreningsarbeide
  - Foreleser
  - Barnevemspedagog (-98)
  - Miljøterapeut ved BUP-klinikk, Lian (del av St. Olavs hospital)
  - Barne- og familietjenesten, Trondheim kommune.
  - Samlivskurs - Hva med oss? - Familevernkontoret i Sør-Trøndelag
  - Familierapeut og mekler (-09)
- **Far = Bruker:**
  - Ofte styrt av følelser i stedet for fornuft.
  - Som oftest usaklig, alltid kravstor.

## En lykkelig start



- En normal "kjernefamilie" med lyse framtidutsikter.
- 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

Vygotsky

Med hjelp

Alene

Mestringsstrategier

Vekstsone

Modning / utvikling / tid

## Å leve med funksjonshemming over lang tid.

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

## Utbrenthet - Hva er det?

Behov

Bearbeide følelser og erkjenne at en ikke kan løse problemet alene.

Behovsdekning

Utbrenthet

Veiledning  
Samtaler

## Funksjonshemming i sentrum.

## familieperspektiv



## lille ”storesøster”

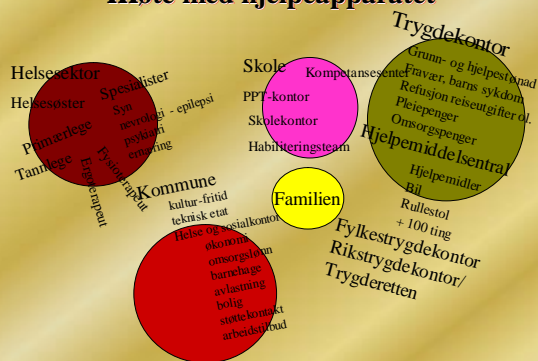
linn Sophie.

- 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

## Møte med hjelpeapparatet



## Mor/ mamma- far/ pappa

- Jurist
- Teknikker
- Motivator
- Lærer
- Sjåfør
- Lege
- Sykepleier
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Helsesøster
- All verdens konsulenter
- Assistent
- Psykolog
- Ekspert
- 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
  - Specialisthelsetjenesten
  - Psykisk helsevern
- Mennesker med behov for *langvarige, omfattende og koordinerte* tilbud.
- Tilbudet skal være *helhetlig og individuelt tilpasset*
- Plassering av koorineringsansvar
- 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

## Henningss situasjon da planen ble laget.

Bolig



Transport



Arbeide

## En Tøff Jobb

Fra Pizzabrett til Pengebinge

- Innbegrep i tiden:
  - "Inkludering"
  - "Likeverdig rett til arbeid"
  - "Et meningsfylt liv"
- Tok utgangspunkt i Henningss 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?



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

Egil Rian

Tlf: 92262494

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

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