

Familievernkontoret i Sør-Trøndelag
 Norsk Psykologforening
 Trondheim, 04. juni 2012

Møte med en ny virkelighet.

Egil Rian

- Ektemann til Vigdis
- Far til Henning og Linn Sophie
- Barnevernspedagog (-98)
- Familierapeut (-09)
- Familievernkontoret i Sør-Trøndelag
 Samlivskurs – "Hva med oss?" –
 Familierapeut og mekler



Medvirker

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.

Multifunksjonshemming:

- **Blindhet**
- **Epilepsi (Lite kontrollerbar GTK)**
- **Fysisk og mental stagnasjon og tilbakegang**
- **Bortfall av talespråk**
- **Tidlig død**

Å mestre hverdagen

- **Alt som før, men "alt" er snudd på hodet**
 - Forventninger til barn
 - Det tapte og det nye barnet

Fordypningsoppgave
 Familierapi og systemisk praksis
 Diakonhjemmet Høgskole, Oslo

Erfaringsbasert kompetanse

- i et sosialkonstruksjonistisk perspektiv.

Møte i terapirommet med **Cecille** og **Olav** som har to barn. **Svein** som har en alvorlig muskelsykdom og lillesøster **Victoria**.

Egil: Velkommen tilbake! Er det noe spesielt dere er opptatt av i dag?

Cecille: Ja, for min del kan jeg ikke unngå å nevne at jeg er ganske preget av et par vi traff nå i helga. De har nettopp fått en diagnose på sin 2 år gamle sønn som vi oppfatter som svært lik den diagnosen Svein har. Sjøkket og sorgen vi selv følte for så lenge siden kom plutselig så nær.

Olav: Slik er det for meg også. Jeg glemmer aldri den dagen vi fikk vite hva som felte Svein. Det er så lenge siden, men likevel føles det som om det var i forrige uke. Husker du hva legen sa Cecille?

C: Ikke mye, men en ting har brent seg fast: Han fortalte at Svein neppe ble mer enn 20 år. Det var umulig å forstå at han virkelig sa noe slikt. Jeg var overbevist om at han måtte ta feil!

E: Hva tror du i dag?

C: Nei, i dag innser jeg selvfølgelig at han hadde rett, men det har jammen tatt tid! Det tok vel flere år før håpet mitt forsvant.

E: Er håpet borte?

C: Nei, det er vel ikke det. Det har nok bare forandret seg. I dag er ikke håpet knyttet til Sveins livslengde. Det er mer forbundet til hvordan de siste årene vil bli for Svein.

O: Ja, vi vil jo ikke at han skal ha det vondt. Vi er nok dessverre farlig avhengig av å se smilet hans, føle at han tross alt har det bra. Silk Svein har det nå, er det en stor kraftanstrengelse for ham å meddele hva han tror, tenker og føler. Han er ikke mye glad i å snakke lenger, men ord er tydeligvis ikke alt. Det er fantastisk å være vitne til hvordan han med hele seg meddeler til omverdenen at livet er verdt leve.

C: Så lenge Svein smiler, så må vel også vi andre gjøre det samme?

E: Må dere det?

O: Jeg må innrømme at Jeg til tider er temmelig lei av å gå rundt å trøste folk. Ja, for det er jo det Jeg gjør når Jeg forteller dem at "det går så bra med Svein". Det er ikke måte på hvor lykkelige folk blir når Jeg forteller om hvor tapper Svein er, og at han smiler nesten hele tida. Jeg forteller jo folk det de egentlig vil høre, men egentlig lyver Jeg. Det går slettes ikke bra Svein blir svakere for hver dag som går og selv om Jeg fortsatt er i stand til å lure andre, er Jeg ikke lenger i stand til å lure meg selv. Vi mister ham litt hver dag, og om alt for kort tid er han borte!

C: Dette har også Jeg tenkt og følt, men har ikke våget å sette ord på det. Takk Olav, det gjorde meg smertelig godt at du sier det slik. Vi to må vel temmelig snart sette oss ned og finne en annen måte å mestre akkurat denne situasjonen på.

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

Egil: Hvilket forhold har dere i dag til all den informasjonen dere fikk da diagnosen ble stilt?

Olav: Vi må vel kunne si at vi har tatt inn over oss det legen fortalte, men det tok mye lenger tid enn vi kunne forestille oss.

Cecilie: 2 år tok det meg før Jeg var i stand til å se framover. Jeg har forstått i ettertid at legen gjorde en svært grundig jobb da vi fikk diagnosen, men Jeg vet ikke om han fikk med seg hvor lite vi fikk med oss av det han fortalte.

O: Han skrev i alle fall i Journalen etterpå at "Informasjon er gitt", men det hadde jo ikke hatt noe å si om noen hadde fulgt opp og sjekket ut hva vi hadde forstått, og hva som måtte gjentas. I ettertid må Jeg innrømme at Jeg føler ganske stor irritasjon når Jeg tenker på en del personer i hjelpeapparatet som med en gang flyttet fokus over på Sveins framtidige hjelpebehov i stedet for å hjelpe oss i vår prosess, der vi var.

E: Det ble tatt for gitt at dere var i stand til å se framover med en gang?

C: Ja! Men informasjon er vel ikke gitt "før den er mottatt"?

O: Der sa du det Cecilie! Akkurat det var felle! Ingen forvisset seg om at vi var klare for å gå videre. Vi ble vel nærmest overkjørt av den velmenende virketrangen deres. Det var et kaos av informasjon og aktiviteter som vi fort mistet oversikten over. Hvem visste og gjorde hva?

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

E: Hvis vi skal skifte tema, så er Jeg svært nysgjerrig på hvordan dere mestret den første tiden etter at dere fikk vite at Svein hadde denne muskelsykdommen?

C: Ja det høres greit ut. Jeg må innrømme at Jeg har en del sorte hull i hukommelsen fra tida etter at legen fortalte oss hvordan det lå an. Alt raste på en måte sammen. Alle forventninger vi hadde knyttet til Svein lå igjen i grus på legekontoret. Det følte på en måte som om Svein var død, samtidig skulle vi hjem til en ny liten gutt vi måtte bygge opp et helt nytt sett med forventninger til.

O: Ja, dette er et tidspunkt i livet vi i ettertid har snakket svært mye om og undret oss over hvor forskjellige vi reagerte.

E: Kan du beskrive forskjellen?

O: Silk Jeg opplevde det, var Cecilie helt hysterisk. Jeg hadde aldri sett henne slik. Da vi kom ut i bilen klinkka hun helt. Hun rev informasjonsmateriellet vi hadde fått med oss i småbiter før hun gikk løs på innholdet i hanskerommet.

C: Og du bare satt der! Som om du hadde vært på et helt annet møtet enn meg hvor legen hadde sagt at Svein var frisk! Du snakket til og med om at du kunne kjøre meg hjem før du dro tilbake på jobb!

C+O: (Ser på hverandre og smiler)

E: Har dere i ettertid blitt enig om hvem som reagerte riktig?

C: Det er det lett å svare på. Ingen av oss. Og begge to!

E: Finnes det noen riktig måte å reagere på i en slik situasjon?

C: Nei, det er nettopp det som er poenget. Vi mennesker er forskjellige. Vi har innsett at det ikke finnes noen riktig måte, bare at en reaksjonsmåte kan være mer hensiktsmessig enn en annen.

O: Det var i alle fall svært hensiktsmessig at du hadde kommet litt til hektene da Jeg fikk min nedtur tre uker senere!

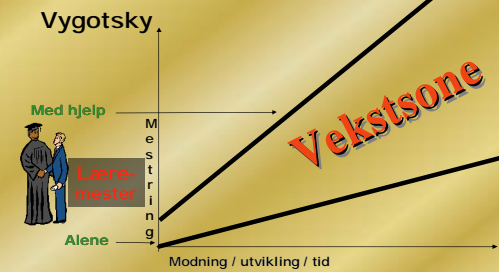
E: Så en del av kunsten er å ikke få nedturene samtidig?

C: Ja, som Jeg skulle ha sagt det selv! Det er vel riktig å si at det har berget oss mange ganger.

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



Tørk av deg medlidenheten og begynn å hjelp meg!

Synnøve M. Sydnes
forfatter av "Øyeblikk med kasus"

- C:** Jeg husker hvor frustrert du var, også over meg som ikke ville være med deg på alle møtene vi ble innkalt til.
- O:** Nei, nå må du være rettferdig mot deg selv Cecilie. Det var ikke snakk om at du ikke ville, men du maktet bare ikke å være der de var i sin prosess. Du hadde mer enn nok med deg selv, og Svein selvfølgelig! Det var jo du som tok støtten på hjemmebane. Det var du som måtte demme opp for, og forholde deg til Sveins økende frustrasjon og sinne over alt han ikke lengter fikk til. I tillegg var du gravid med Victoria! Hvordan du fikk det er mer enn jeg fatter!
- C:** Når jeg tenker etter, har du selvfølgelig rett. Takk og pris for at vi ikke visste hva som lå foran oss, for da tror jeg Victoria aldri hadde blitt født!
- E:** Jeg er veldig interessert i hvordan dere opplever Victorias rolle i familien, men vi har ikke så langt tid igjen i dag. Skal vi "spare" henne til neste gang og nå snakke litt mer om hjelpeapparatet i stedet?
- O:** Det høres fornuftig ut. Victoria er et stort og viktig tema som fortjener mye og sammenhengende tid.
- C:** Helt enig. Selv om vi ofte har vært svært frustrerte over samarbeidet med hjelpeapparatet hadde vi nok ikke klart oss uten. Det er denne avhengigheten som gjør det så vanskelig å være så uenige med hjelperne som jeg ofte er. Det føles dessverre ofte som om vi fører en kamp mot hjelpeapparatet i stedet for å oppleve et likeverdig samarbeidsfellesskap.
- E:** Er ikke samarbeidet likeverdig?
- O:** (Lær) I utgangspunktet var forutsetningene våre for et fornuftig samarbeide svært dårlige. Vi hadde knapt nok vært inne på et sosialkontor før Svein fikk diagnosen! Vi visste ingenting om hvordan vi skulle ta oss fram i denne hjelpejungelen vi plutselig sto midt inne i. Det var også vanskelig å finne mennesker i systemet som visste noe som helst om Sveins tilstand og hvilke behov vi hadde, og ville få. En del av de rådene vi fikk var direkte gale, og etter hvert følte vi at vi ofte hadde langt større kunnskaper enn de som skulle gi oss råd. Vi opplevde tilfeller hvor våre ferdigheter ikke ble tatt på alvor fordi vi bare var foreldre!

- C:** Nå ja, la ikke engasjementet ditt gjøre deg alt for usaklig.
- O:** OK, jeg kunne sikkert ha gitt dere 100 eksempler, men la meg bare si det slik. Det er liten symmetri mellom makt og avhengighet.
- E:** Makt?
- O:** Ja, det er jo systemet som har definisjonsmakten over hvordan samarbeidet skal foregå! Vi føler oss godtatt bare så lenge vi er enlige og ikke protesterer på det som blir bestemt. Vi er hele tiden prisgitt systemets holdninger og terminologi. Det er vi som....
- C:** Olav! Jeg tror vi stopper der. La oss heller forholde oss til noe vi har en viss kontroll på.
- E:** Jeg føler ikke at Olav blir usaklig når han blir engasjert, men kanskje hjelpesystemet opplever det slik?
- O:** Ja det har du sikkert rett i! Jeg har nok mye oppdemmet sinne rundt dette temaet, men jeg vet jo at jeg taper diskusjonene dersom jeg framstår som hissig. For å roe det hele litt ned kan vi jo kanskje snakke litt om kunsten å informere. Hvem har behov for hvilken informasjon på hvilket tidspunkt? Og hvem har ansvaret for at alle i systemet har nok informasjon til enhver tid? Hvem skal være kvalitetskontrollør av innholdet av informasjonen hjelperne har tilgjengelig?
- E:** Du stiller spørsmål, har du svar?
- O:** (Sukker) Nei, jeg har vel ikke alle svarene, i alle fall ingen korte, enkle.
- C:** Jeg deler Olavs frustrasjon over stadig å få høre at "dere er de største ekspertene på Svein", men når våre meninger ikke passer med systemets ønsker og behov, blir denne "ekspertisen" lett ignorert.
- Mye av min frustrasjon er også knyttet til at dette temaet ofte gjør at Olav og jeg blir svært uenige om hvordan vi skal forholde oss i slike situasjoner. Jeg tror jeg er mer redd for konflikter enn det Olav er.
- E:** Det betyr at vi må snakke mer om dette?
- O:** Utvilsomt..



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.

Å leve med funksjonshemming over lang tid.

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

Samtale om tema "Kostnad."

- Egl:** Silk dere framstår i dag, hva har kostnaden vært?
- Olav:** Hvis du spør om det jeg tror du gjør, må jeg bare fastslå at det spørsmålet har jeg aldri fått før! Det var for meg en ny måte å tenke på.
- Cecille:** Hva det har kostet oss å bli slik vi er i dag? Er det det du spør om?
- E:** Ja. Dere framstår som det en i en del fagmiljøer omtaler som "oppegående foreldre."
- C:** Kompetente, oppegående, ressurssterke? Ja, de variantene har vi hørt mange ganger. Mange snakker om det å være ressurssterk som en egenskap vi er født med. Vi får stadig høre at Svein er heldig som har oss til foreldre. Noen går så langt som å antyde at det er en mening med at Svein har kommet til oss.
- O:** Jeg har også hørt at Svein er en straff for noe vi har gjort i ungdommen, eller kanskje i et tidligere liv! De skulle ha sett oss da vi var unge Cecille. Tror du de ville ha utpekt oss som velegnet til å få et sterkt funksjonshemmet barn?
- E:** Hva tenkte dere selv?
- C:** Min første tanke var at dette ville jeg aldri klare! At Svein heller burde ha kommet til noen med større ressurser enn oss.
- O:** Jeg tenkte faktisk at dersom Cecille holdt ut med meg, skulle vi på ett eller annet vis klare det sammen. Uten henne hadde det ikke gått.
- C:** Og uten deg hadde ikke jeg klart det!
- E:** Her er dere i dag. Siltne, men i en slik forfatning at folk rundt dere definerer dere som ressurssterke. Dere har vokst og grodd. Hva har skjedd på veien?

Olav: På veien har det vokst fram en sterk moden kvinne ut av denne unggilkekroppen jeg en gang ble så betatt av. Jeg har mange ganger tenkt at henne skulle jeg ha hatt mye bedre tid til å dyrke og nyte og være sammen med. Dessverre har ikke tida strukket til. Eller rettere sagt, jeg har ikke prioritert på en måte som har gjort det mulig.

Cecille: For å bruke det samme språket, har jeg ofte ønsket at jeg hadde bedre tid til å luke gress rundt deg Olav. Du har litt for ofte virket temmelig nedgrodd. (lang pause)

Jeg har tidvis tillatt meg å tenke at det har skjedd noe med oss underveis som ikke bare er negativt. Det er visstnok et ordtak som sier at "Motgang gjør deg sterk", men det er ikke lett å tro på det i de verste motbakkene. Vi har kanskje på underlig vis fått tilgang på godt gjødsel, noe som har gitt oss en ekstra vekst.

O: Ja, men det er vanskelig å godta at vi har sugd denne næringen fra Svein, på bekostning av hans utvikling og vekst. Samtidig vet jeg jo at vi ikke ville ha vært de samme personene dersom det ikke hadde vært for livet med Svein. Å tenke på hva Svein har måttet betale for at vi skal bli omtalt som oppegående og ressurssterke er nesten utholdelig! Jeg vet jo at det ikke er slik, men noen ganger er det slik jeg føler det.

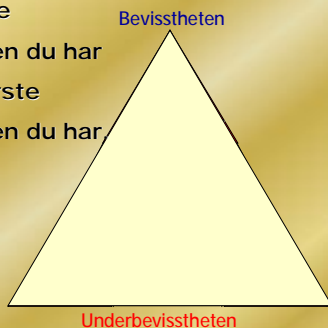
C: Jeg tror vi må forsøke å finne en måte å fortelle folk hvilke assosiasjoner vi får når vi hører deres velmenende ros om at vi er flotte og ressurssterke.

Å leve med funksjonshemming over lang tid.

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

Mestringspyramiden

Den største
utfordringen du har
er den største
utfordringen du har



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?
- Habilitering i praksis.

Hva handler dette egentlig om?



Muligheter
Mestring
Menning
Livskvalitet
.... å oppleve

Egil Rian

Tlf: 92262494

E-post: egrias@online.no

Nettsted: www.egri.no

Norsk Spielmeyer Vogt Forening:
www.nsvf.org