



NFRS  
– 23.10.10

## Å leve og oppleve

### 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



## 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:

- Synstap
- Epilepsi (Lite kontrollerbar GTK)
- Fysisk og mental stagnasjon og tilbakegang
- Bortfall av talespråk
- 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

## Samtale om tema "Informasjon"

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.

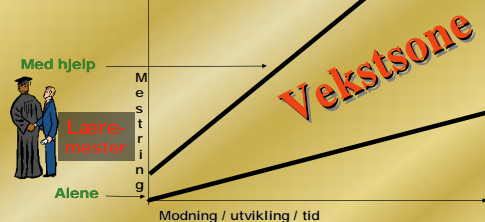
E: Det ble tatt for gitt at dere var i stand til å se framover med en gang?

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

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

## Å lære å mestre

Vygotsky



## Å leve med funksjonshemming over lang tid.

### • Psykisk belastning over tid

- Kronisk krise - vedvarende sorg
- "Maraton-effekten"
- Ventesorg

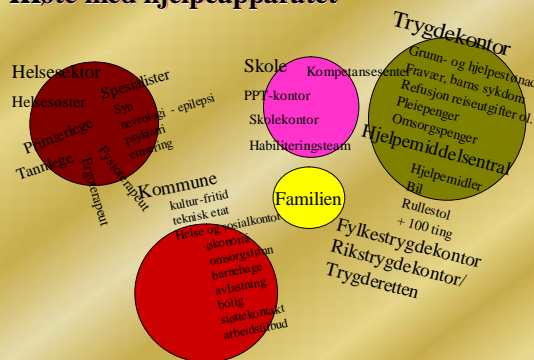
## Tørk av deg medlidenheten og begynn å hjelp meg!

Synnøve M. Sydnes  
forfatter av "Øyeblikk med kaus"

**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 støyen på hjemmebane. Det var du som måtte demme opp for, og forholde deg til Sveins økende frustrasjon og sinne over alt han ikke lenger fikk til. I tillegg var du gravid med Victoria! Hvordan du fikset dette 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 hjelpeapparat 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:** (Ler) 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 enige 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 oppdømt 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 tilgang til?  
**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 uenlige 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..

## Møte med hjelpeapparatet



## Møte med hjelpeapparatet



## 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.

Vekst til avhengighet.

Å leve = å oppleve

Opplevelse = aktivitet

Pedagogisk habilitering?



- ü Framtidig nytte
- ü Fremme opplevelse
- ü Motivasjon
- ü Mening



hennings situasjon  
i dag

Bolig



Transport

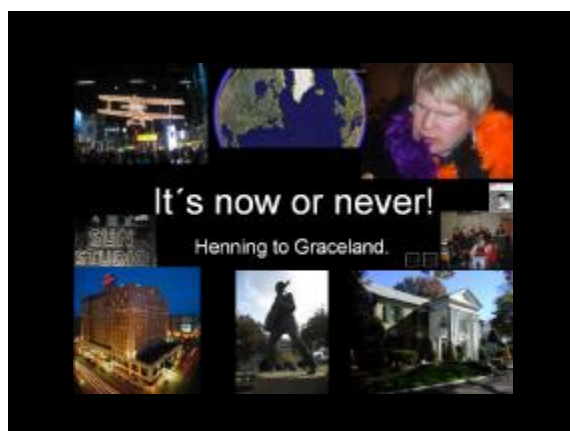


Arbeide



## En Tøff Jobb

Fra Pizzabrett til Pengebinge



Hva handler dette egentlig om?



**M**uligheter  
Mestring  
Mening  
**Livskvalitet**  
... å oppleve

Egil Rian

Tlf: 92262494

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

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

Norsk Spielmeyer Vogt Forening:

[www.nsvf.org](http://www.nsvf.org)