



Vår erfaring; tankar frå ein kvardag på halv åtte

JULIE KIRKETEIG, MØTEPLASSEN 26.10.2022

Min fine familie

- ▶ Mamma Julie
- ▶ Pappa Kristian
- ▶ Storesøster Fride (7år)
- ▶ Storelillesøster Vilde (5år)
- ▶ Minstemann Vårin (2år)



Vilde har Angelmans syndrom

- Epilepsi
 - Alvorleg grad av utviklingshemming
 - Søvnvanskar
 - Non-verbal
 - Ikkje gangfunksjon
 - Knapp på magen
 - Synsproblematikk
 - Reflux
 - Tidvis mykje uro
-
- Godt humør!
 - Mykje latter
 - Nyskjerrig
 - Elskar å få være med
 - Mild
 - Snill
 - Tolmodig
 - Motivert for læring



Kvifor er eg her i dag?

- Først og fremst fordi eg er engasjert og ynskjer å bidra til at vi i lag skapar betre løysingar.
 - Vår erfaring med IP, ansvarsgruppe og koordinator
 - Vår oppleving av møtet med «systemet»
 - Utfordringar og moglegheiter
-
- Men først.....

Litt statistikk:

frå sluttrapporten til StimuLab om Livshendinga – alvorlig sykt barn, 2021, samanlikna med tal frå SSB sin levekårsundersøkelse

- ▶ Lav tilfredhet med livet: 63% vs 28%
- ▶ Lite fornøgd med fritida: 88% vs 24%
- ▶ Trenar kvar veke: 30% vs 78%
- ▶ Treff vener: 7% vs 36%
- ▶ Vanskeleg eller svært vanskeleg økonomi: 22% vs 8%
- ▶ Lite fornøgd med eiga fysisk helse: 78% vs 26%
- ▶ Lite fornøgd med eiga psykisk helse: 68% vs 26%
- ▶ 48% oppgjev å være stressa kvar dag
- ▶ + rapporterer betydeleg oftare enn befolkninga generelt om svimmelhet, kvalme, pustebesvær, hodepine, søvnproblem og smerter i kroppen
- ▶ **53% er misfornøgd med informasjonen dei mottok om hjelpetilbod**
- ▶ **64% er misfornøgd med hjelp og veiledning dei har fått for å kunne skaffe dei tenestene dei har behov for**
- ▶ **29% er svært misfornøgd og 35% er misfornøgd med koordinering av teneter**
- ▶ **64% oppgjev at dei i liten grad får medvirke og bli høyrte av kommunen angående utforming av tenestetilbodet til barna.**
- ▶ **87% får ikkje veiledning i å klage etter avslag på søknadar**
- ▶ **Berre 23% er misfornøgd eller svært misfornøgd med tenester dei mottok!**

55% har i stor grad, og 25% har i middels grad gjort tilpassingar i arbeidslivet pga barnet sin situasjon

Tidsbruk i snitt per veke:

12 timar på å leite etter informasjon, kartlegge rettigheter og skrive søknadar/klager

+

10 timar på å koordinere mellom tenester og administrere at barnet sine rettar blir oppfylt i bhg/skule og fritid

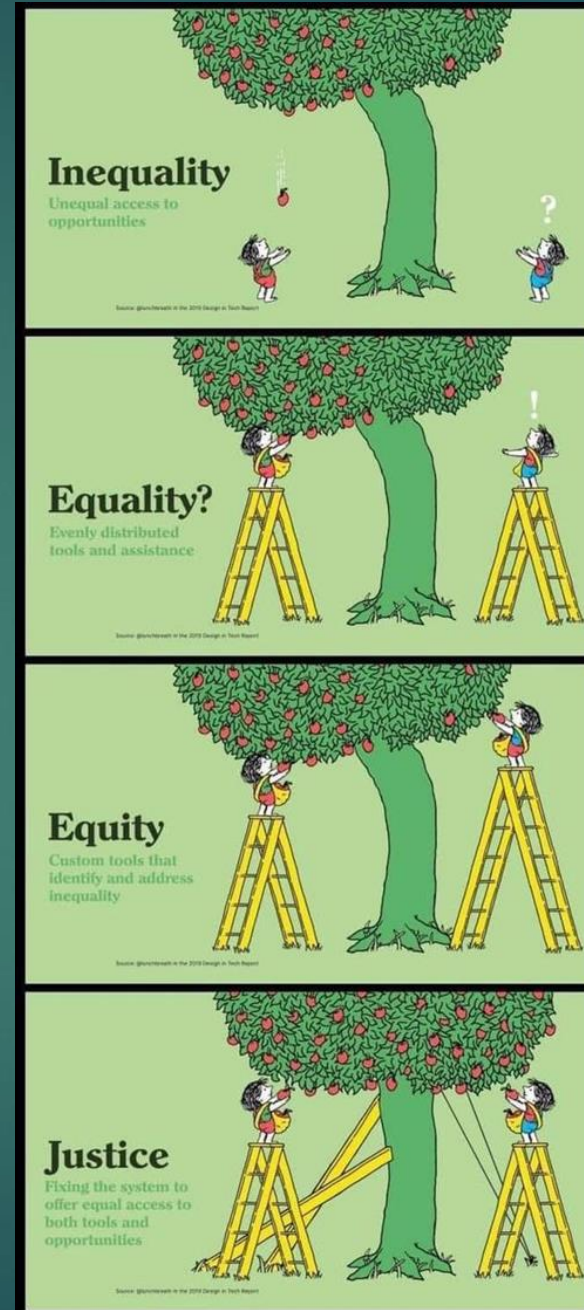
=

Tilsvarar 60% stilling!!

Dette er utan tid brukt på ekstra omsorg og pleie

Individuell plan og ansvarsgruppe

- ▶ Eigarskap
- ▶ Funksjon, for kven?
- ▶ Rett kart for rett terreng?
- ▶ Kultur
- ▶ Rammer
- ▶ Hammar uten spiker og plankar?



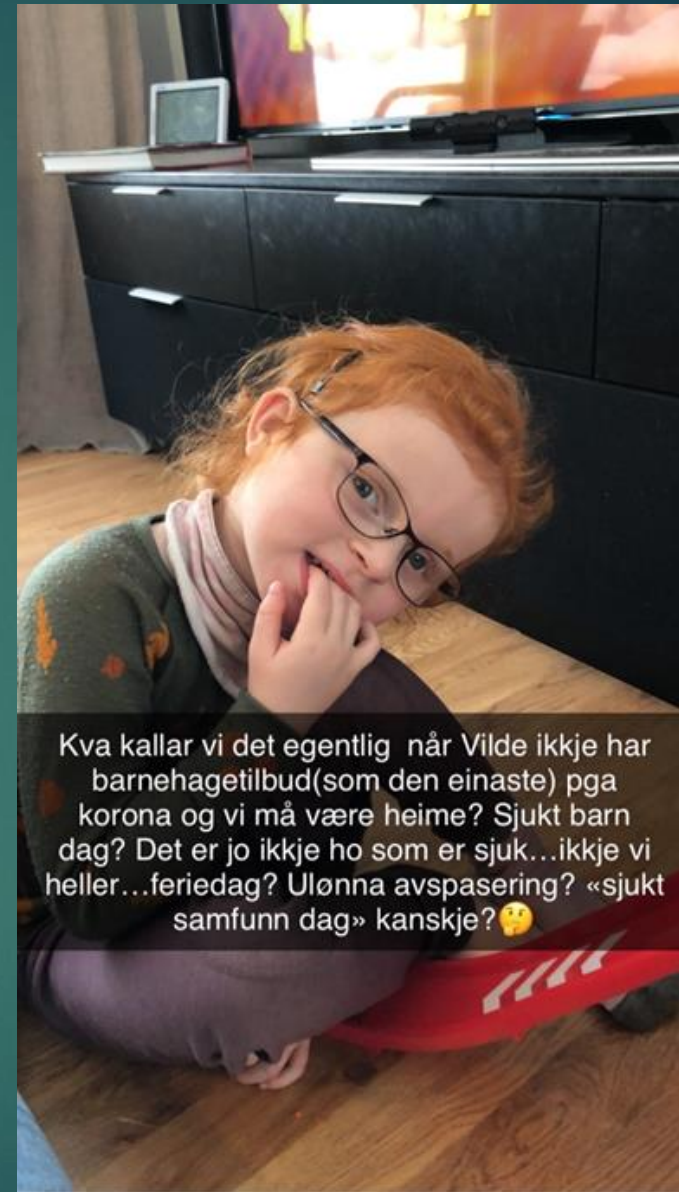
(barne)koordinator

- ▶ Funksjon, kva skal ein koordinere? For kven?
- ▶ Kven er det?
- ▶ Lojalitet
- ▶ System/rammer



Viktige tema i drøftinga

- ▶ Manglande brukarmedverknad
- ▶ Manglande samskaping
- ▶ Snakkar vi same språk?
- ▶ Kultur og haldningar
- ▶ Begrensande strukturar
- ▶ Handlekraft framfor medkjensle



«Plukk lavthengande frukt» og andre innspel

- ▶ Følgjekort/ledsagerbevis
- ▶ Parkeringskort
- ▶ Sjekkliste for kjente felles behov
- ▶ Brukar og pårørandeutval
- ▶ Del, del, del, at noko er enkeltvedtak betyr ikkje at vi ikkje skal ta med oss løysinga vidare.
- ▶ Vi blir betre i lag, gi plass ved bordet

Kort oppsummert

- ▶ Hovudmålet med ansvarsgrupper, IP og koordiantor må være å bidra til at barn og familiar som lev med funksjonsnedettelser skal få leve minst moglege funksjonshemma liv.
 - IP, ansvarsgrupper og koordinatorstillingar er verktøy ein kan nytte for å finne løysingar som bidre til dette. Dei har ingen verdi i seg sjølv.
- ▶ Ein må sette brukaren/familien i sentrum for å utvikle samanhengande tenester på tvers av sektorar og forvaltningsnivå.

**We are not all in
the same boat. We are in the
same storm. Some have yachts,
some have canoes, and some
are drowning. Just be kind and
help whoever you can.**

Unknown



Takk for meg 😊

