



Gi meg vinger som bærer
– **om overgangsprosessen
mot voksenlivet**

Unge med funksjonsnedsettelse blir voksne

Det er aldri for tidlig å begynne å tenke på framtiden. Aller senest ved 13–14-årsalderen trengs en systematisk og langsiktig satsing på å lære en ung person med funksjonsnedsettelse å føre ordet selv, ha et øye med helsen, kunne be om hjelp og ta eget ansvar. Heftene vil hjelpe igjennom den prosessen – for foreldre og andre viktige personer rundt den unge personen.

Foreldre må innse at de ofte ikke har innsikt i hva ungdommene trenger for billeglig talt å kunne stå på egne bein. De unges øvrige voksennettverk bør også forstå og vite mer om prosessen fram mot voksenlivet. De unge trenger å kjenne til sine rettigheter, vite hvordan de skal instruere andre om hvilken hjelp de vil ha, og vurdere hva de selv kan og makter. Foreldre trenger å innse at den usynlige hjelpende hånden en dag ikke finnes i hverdagen lenger, og at den unge kanskje ikke innser dette når hun/han flytter til eget bosted. Det bør skje en gradvis tilvenning.

Veiledning for foreldre og andre viktige voksne er laget for å fungere som et verktøy som er utviklet for å støtte prosessen fram mot å bli voksen for unge med funksjonsnedsettelse. Materialet totalt består av dette veiledningsheftet, fem temahefter, pluss en tidslinje og en sjekklister.

Materialet Growing up Ready er opprinnelig laget ved Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital i Toronto, Canada. RBU i Sverige har oversatt og lagt til rette for svenske forhold. Deretter har Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen oversatt og lagt til rette for norske forhold. "Vingegruppa" i foreningen har bestått av Eli Skattebu, Marit Nylund, May-Heidi Sandvik og oversettere.

Alt materialet kan bestilles hos Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, www.ryggmargsbrokk.org

En referansegruppe har lest, kommentert og korrigert manus. Den har bestått av:
TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
Sykehuset Østfold HF/voksenhabiliteringstjenesten
CP-foreningen
OI-foreningen

Arbeidet er gjort med økonomisk støtte fra Extra stiftelsen

Oversetter: Astrid Skår

Design/layout: Hilde Byrmo

Trykkeri: Spectra Offset AS

Gi meg vinger som bærer – om overgangsprosessen mot voksenlivet



Foto: Bastian Fjelnsset

Veiledning til foreldre og andre viktige voksne

Hvorfor trenger man overgangstenking?

Overgang – fra tenåring til voksenliv

Unge mennesker med funksjonsnedsettelse vokser opp og forlater foreldrehjemmet – men er de klare til å møte framtiden? Har de lært det de trenger for å kunne leve på egenhånd?

Mange voksne omsorgspersoner har innsett at de ikke har utrustet de unge med nødvendig verktøy for å klare livet i voksenverdenen. Unge personer med omfattende funksjonsnedsettelse utgjør en særskilt gruppe.

Store vansker kan møte en oppvoksende ung person med medfødt funksjonsnedsettelse. Det er f.eks. betydelige forskjeller mellom barnehabilitering og den voksenmedisinske verden, der den første er familieorientert og den andre individorientert.

En velfungerende overgang til voksenlivet trengs å samordnes og omfatte de medisinske, sosiale, psykologiske og kognitive aspekter som kjennetegner ulike diagnoser generelt og individet spesielt. Foreldre er spesielt viktig å få med på laget.



En vellykket overgang

- starter tidlig
- er realistisk og positiv
- omfatter forhåpninger og gir håp

Tidslinjen

Tidslinjen viser aldersadekvate aktiviteter som hvert barn kan forventes å klare ifølge et skjema. I kolonnene for 0–11 år retter teksten seg mot foreldre, mens teksten i kolonnene 12–21 år vender seg direkte mot ungdommene.

Tidslinjen er skrevet på en generell måte slik at alle i prinsippet kan ta til seg materialet uavhengig av om man har en funksjonsnedsettelse eller ei. Den er skrevet for å være lettlest, slik at f.eks. en tiåring kan forstå teksten og budskapet.

Se Tidslinjen som en pekepinn og prøv å se hvor det aktuelle barnet befinner seg. Tidslinjen gir mulighet til innsikt og motivasjon for barn og foreldre og kan bidra til å øke barnets kapasitet.

Men husk også på at hvert barn er et individ med ulik utvikling.



Delt lederskap

- Barnet skal etter hvert bli mer delaktig i sitt eget liv, med støtte fra foreldre og andre hjelpere.
- Det er når personen kjenner at hun/han har kontroll over sitt liv at selvtilliten blir utviklet.

Modell for delt lederskap

Helsepersonell	Foreldre	Den unge
Hovedansvar Støtte til familien Konsultasjon Ressurs	Gir omsorg Ansvarlig Veileder Konsultasjon	Tar imot omsorg Deltar Ansvarlig Veileder

Hvordan du skal lese tabellen ovenfor:

Lengst oppe i venstre hjørnet, fra venstre til høyre, er barnet ungt, helsepersonellet har hovedansvaret for barnets behandling, foreldrene gir omsorgen og barnet tar imot. Lengst nede i høyre hjørne (les fra høyre til venstre) veileder den unge sine omgivelser, foreldrene er konsultasjonspersoner og helsepersonellet er ressurser.

Gjennom denne prosessen får barnet suksessivt kontroll over sitt liv, med hjelp av foreldre og helsepersonell. Alle som nevnes i tabellen ovenfor kan forklare hvor de selv og andre befinner seg.

Dette gir rom for å diskutere den aktuelle situasjonen og sette mål innenfor mulighetens ramme.

Hvor på skissen er dere nå? Plasser inn helsepersonell, foreldre og den unge!

Lær barnet kontroll over eget liv

Det er viktig å terpe inn tidlige vaner og tenke ut måter som gjør at den unge kan begynne å ta større ansvar for sitt liv. Det handler om å kunne instruere andre om sine behov og be om hjelp når det trengs. Den unge kan se seg selv som en dirigent foran et orkester der musikerne spiller sammen etter dirigentens anvisninger, men uten å være dominerende.

Hvordan begynner man?

- Start tidlig, gjerne allerede på skolen.
- Gjennom å se sine behov.
- Gjennom å lære seg å velge.
- Gjennom å begynne å ta mer ansvar.
- Samarbeid med andre som skal hjelpe til.

Hva trenger den unge å kjenne til?

- Hvordan ens egen kropp fungerer.
- Hvor nyttig det er å ha rutiner.
- Hjelpemidler og medisiner.
- Hvor personlige gjenstander finnes.

Hvilke rettigheter har man?

Søk på nettsteder etter ulike lovbestemte rettigheter for funksjonshemmede.

Hvordan kommunisere med barnet/den unge

- Gi barnet/den unge klare og tydelige beskjeder.
- Behandle andre med respekt.
- Vær fleksibel.
- Inngå kompromisser.
- Bruk humor – i passelig dose.



En kalender for livet

Kalendre er en nødvendig støtte for å holde styr på det daglige livet. De er effektive hjelpemidler.

Bruk en kalender som ditt barn kan håndtere, f.eks. på telefonen. Tenk over hvordan ditt barn sammen med deg eller noen annen kan ha nytte av den eller et annet liknende hjelpemiddel. Det kan være nyttig å spare på kalendrene gjennom flere år.

For en ung voksen person med funksjonsnedsettelse er det viktig å ha tilgang til sin egen historie, ikke minst den medisinske. Du som er forelder kan fra tidlige år hjelpe til gjennom å skrive ned viktige data og hendelser. Man glemmer fort det som har vært, og man er ikke nøyaktig nok når det gjelder hukommelse. Det voksne barnet kan i visse situasjoner trenge å vite når og hvordan inngrep og operasjoner ble utført, hvilke vaksinasjonssprøyter som er gitt, eventuelle allergiske reaksjoner på visse legemidler og annet.

JULI	AUGUST	SEPTEMBER
01 MAN	01 TORS	01 SØN
02 TIRS	02 FRE	02 MAN
03 ONS	03 LØR	03 TIRS
04 TORS	04 SØN	04 ONS
05 FRE	05 MAN	05 TORS
06 LØR	06 TIRS	06 FRE
07 SØN	07 ONS	07 LØR
08 MAN	08 TORS	08 SØN
09 TIRS	09 FRE	09 MAN
10 ONS	10 LØR	10 TIRS
11 TORS	11 SØN	11 ONS
12 FRE	12 MAN	12 TORS
13 LØR	13 TIRS	13 FRE
14 SØN	14 ONS	14 LØR
15 MAN	15 TORS	15 SØN
16 TIRS	16 FRE	16 MAN
17 ONS	17 LØR	17 TIRS
18 TORS	18 SØN	18 ONS
19 FRE	19 MAN	19 TORS
20 LØR	20 TIRS	20 FRE
21 SØN	21 ONS	
22 MAN		
23 TIRS		

Planlegg for forandring!

Det utgjør en forskjell

Å greie seg på skolen, ha det gøy med kamerater og ha en meningsfull fritid er avhengig av at man har en god helse og lykkes i å holde seg frisk. Det gjelder for alle, med eller uten funksjonsnedsettelse. Den beste måten å opprettholde en god helse på, er å forstå sin kropp og sine behov, og delta i avgjørelser som må tas rundt egen helse og omsorg.

Å ta ansvar for egen helse er en viktig del av det å bli voksen. Å planlegge for overgangen til helse- og pleieomsorgen for voksne kan gi kunnskaper for hele livet og øvelse i hvordan man kan ta del i andre områder (hjemmetjeneste, assistanse, sysselsetting) for voksne.

Spør legen

En måte å våge å ta et steg på veien mot selvstendighet i kontakt med leger, er å skrive opp spørsmål i forveien. Det kan man gjerne gjøre sammen med foreldre eller andre i voksennettverket. Man kan også rollespille som øvelse foran besøket.

Spørsmålene kan være:

Er det spesielle ting ved min diagnose jeg bør passe på?

Hva innebærer det at du som lege har taushetsplikt?

Spørsmål om prøver og resultater.

Spørsmål om medisin og behandling.

Hvilke bivirkninger har medisinene mine?

Kan jeg ha møter med deg uten at mine foreldre er med?

En bra måte for mange å ta vare på informasjon fra legebesøket, er å ta opp samtalen på telefonen. Eller man kan be om en skriftlig sammenfatning.

Etter hvert som den unge blir eldre, kan helseomsorgen måtte endres. Kontroll av syn, hørsel, blodtrykk, hjerte- og karsykdommer, mam-mografi m.m. er ting man som voksen må ta hensyn til.

Rett helseomsorg hjelper den unge til å holde seg frisk lenge! Jo mer man vet om sin kropp, jo mer makt får man over hvordan man kjenner seg!

Sjekklisten for temaheftene

Sjekklisten er utarbeidet for å oppmuntre til samtaler om det å bli voksen, å ta valg og delta aktivt i livet. Den kan kobles til temaheftene og er inndelt i de samme fem temaene.

Oppmuntre barnet til å bruke sjekklisten for å sette opp mål. Hvilke instanser, ressurser og strategier kan være til hjelp?

Integrer personlige mål i en individuell plan i overensstemmelse med rettighetssenter eller i en habiliteringsplan. Eller opprett en egen personlig handlingsplan. Det handler om at barnet suksessivt skal bli mer delaktig i sitt eget liv, med hjelp fra foreldre og av helsepersonell.

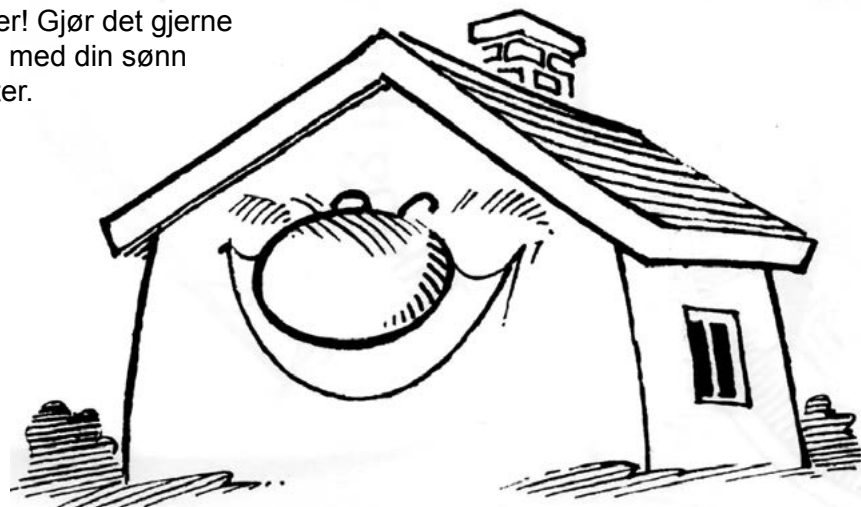
Den er konstruert for å oppmuntre til planlegging for framtiden. Den er skrevet i første person (f.eks. Jeg forbereder måltider ...). Men man skal fokusere på aktiviteten det er spørsmål om, fundere over om det er noe her som du tror at ditt barn kan greie å gjøre. Hvis ikke, kan du tenke over hvordan spørsmålet skal håndteres i stedet i framtiden.

Du kan omformulere spørsmålene slik at de passer til deres situasjon og deres mål.

Forestill deg f.eks. at den unge sier:

"Jeg lurer på hvor jeg skal bo i framtiden."

Vær kreativ som forelder når du reflekterer! Gjør det gjerne sammen med din sønn eller datter.





Noen spørsmål kan fungere som en påminnelse for foreldrene om å planlegge framover innenfor visse oppgaver og temaer, f.eks. å planlegge for overføring fra det barnemedisinske systemet til et system for voksne.

Noen spørsmål er kanskje ennå ikke aktuelle for enkelte personer og familier. Da legger man helt enkelt de spørsmålene til side til en situasjon lenger fram i tid.

Personer med yrker som lærere, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og sykepleiere kan også med fordel bruke sjekklisten i overgangsarbeidet med de unge.

Temaheftene

Når sjekklisten er ufyllt, er det tid for å se i de fem temaheftene. De er oppdelt i tema på samme måte som sjekklisten. Tanken er at materialet skal rettes mot ungdommer på ungdomsskolestadiet og oppover, og tolkes ut fra den unges utviklingsnivå.

Materialet kan brukes i grupper, parvis eller individuelt. Det kan brukes i samarbeid med habiliteringstjenesten, på skolen eller i fritiden. Viktig i denne sammenheng er at en veileder finnes tilgjengelig ved gjennomgang og oppfølging. Å begynne med hefte nummer en – Alt om deg selv – er en bra start.



Likemannsordningen

Likemannsordningen er gjennomført i de fleste interesseorganisasjoner. Det går kort og godt ut på at "like hjelper like". Likemannen er en person som har opplevd mye av det samme som deg. Det er et medmenneske som det kan være godt å søke råd hos, eller bare snakke. Likemannen må skrive under på taushetsplikt, så det du sier vil ikke komme videre. FFO uttaler på sin nettside at likemannsarbeid er hjelp til selvhjelp til mennesker i samme situasjon som en selv.



Likemannsarbeid er en organisert samhandling, og eies av brukernes egne organisasjoner. Kontakt din egen forening og se på likemannstilbudet der.

Det er kunnskap og erfaringsutveksling. I tillegg skal likemannen ha kjennskap til offentlig forvaltning, hvem man kan kontakte i ulike situasjoner osv.

Mange organisasjoner tilbyr kurs i det å være likemann, også for unge brukere. Hvis du føler at du har noe å bidra med til yngre i samme situasjon som deg, burde du ta et slikt kurs. Det kan også være med på å bane veien for et mer selvstendig liv, at man får "ansvar" for en yngre person.

Spørsmål å tenke igjennom

- Hvordan ser du på den unges mulighet til selvstendighet?
- På hvilket nivå befinner den unge seg når det gjelder selvstendig å utføre og planlegge handlinger?
- Hvilke ferdigheter trenger hun/han å tilegne seg for å bli mer selvstendig?
- Kan hun/han føre ordet selv?
- Hva trengs for at den unge skal ha god helse?
- Kan hun/han selv dosere eventuelle medisiner?
- Finnes det helsespørsmål som den unge kan ta mer selvstendig ansvar for?
- Hva tenker du om den unges framtid som voksen?
- Har hun/han egne framtidsdrømmer som handler om bosted og arbeid?
- Hva kan du gjøre i dag for å virkeliggjøre framtidsdrømmene?

Sett drømmer og visjoner i forhold til realistiske mål og planer. Tenk på at skoletiden er en tid i livet der man også lærer å bygge opp relasjoner og sosialt nettverk. Gi rimelig plass for både drømmer og realisme, men øk realismen med den unges stigende alder.

Tenk på at du som forelder eller hjelper kan påvirke den unge gjennom de forberedelser du gjør. Diskuter med henne/ham hva som er virkelige behov og prøv å ordlegge hva du kan hjelpe til med.

Å tenke på

Bruk et språk som den unge forstår når du svarer på spørsmål. Ha tålmodighet og gi den unge valgmuligheter i så stor utstrekning som mulig. Det kan handle om å velge gul saft eller rød, blåbær- eller jordbærsyltetøy eller ulike smaker på iscrem. Lær den unge å ta ansvar og samarbeide med andre i nettverket.

Hvordan sirkler/kurs kan arrangeres for foreldre

Avgjørende for om overgangsprosessen skal lykkes, er at foreldre er med på laget. Utdanning for foreldre bør tilbys før man setter fokus på ungdommen, det vil si når barnet er i 10–12-årsalderen. Foreldre trenger å treffe andre foreldre, ha møtesteder med anledning til å diskutere med hverandre og utveksle erfaringer.

Det er ikke bare habiliteringstjenesten som kan ordne kurser for overgang. Foreninger og lokallag i de ulike interesseorganisasjoner kan i samarbeid med studieforeninger arrangere sirkler. Ulike foreninger kan gå sammen og lage spesialtilpassede kurs.

For at overgangsarbeid skal lykkes, må foreldre støtte det langsiktige, planlagte arbeidet med de unges overgang til voksenlivet.

- Til en sirkel kan 8–10 personer som treffes 5–6 ganger være passe. Hvert treff kan f.eks. vare 2 x 45 minutter pluss en pause. Det kan også arrangeres som et helgekurs.
- Det kan være greit at hvert tilfelle starter med en oppvarmingsøvelse og avsluttes med en vurderingsøvelse.
- En sirkel kan gjennomføres på flere måter. Nedenfor ser du ett eksempel. Selvsagt er forutsetningene ulike, alt etter barnets funksjonsnedsettelse og foreldrenes ulike vilkår. Hvilke ressurspersoner som er tilgjengelige spiller også en rolle. Og barnets alder har betydning.

Første sammenkomsten

Presenter og gå gjennom "Veiledning til foreldre og andre viktige voksne". Sett opp en grov struktur i forveien for kursene, men la deltakerne ha innflytelse på hvor fokus skal ligge i innholdet.

Andre sammenkomsten

Gå gjennom den normale utviklingen hos barn og unge og studer Tidslinjen. Et forslag kan være å innby en sakkyndig person på barns allmenne utvikling. Diskuter ut fra de spørsmål som stilles av deltakerne.

Tredje sammenkomsten

Gjennomgang av Sjekklisten. Diskuter innholdet og hvordan det kan anvendes på de enkelte barn og ungdommer.

Fjerde sammenkomsten

Studert de fem temaheftene. Gå gjennom de to første denne kurskvelden. Diskuter.

Femte sammenkomsten

Fortsett med temaheftene 3, 4 og 5.

Sjette sammenkomsten

- A) Bruk en del av tiden på det dere har gått gjennom til nå.
- B) Hva har vi lært? Hva var viktigst for hver og en? Hvordan skal vi opptre hjemme og i samfunnet?



