

Runes oplæg - Kommunikation set fra 'den anden side af bordet'



Handicapkonferencen
2022 hos DS's
Handicapfaggruppe

01.04.22



Præsentation – hvem er jeg?

35 år og socialrådgiver

Osteogenesis Imperfecta (medfødt knogleskørhed - forkortes OI)

Næstformand i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Foreningsvejleder (sammen med en pædagog og en ergoterapeut)

Dansk repræsentant i OIFE

Frivillig i Navigator-projekt gennem Sjældne Diagnoser

Tidligere, nuværende og formentligt kommende borger/patient...

Det der Ol...

- Spontan mutation
 - 57 brud plus det løse
 - Egen lejlighed, egen bil, ledsagerordning, rengøringshjælp (kørestol og minicrosser)
 - 100 % selvhjulpen
-
- En laaaang kamp
 - Når jeg brækker noget...

Vejen gennem det kommunale system

- Frustration og afmagt
 - Engang en med muskelsvind og engang en spastisker - "det er nok det samme med Rune"
 - Mine forældre tog udfordringen op gik i 'kamp'
 - Gradvis tage over selv
- Uforudsigelighed, brudte drømme som påvirker hele familien, hele tiden, altid, konstant - hvordan takler man det?
- At finde en måde, hvor man kan leve og ikke bare overleve
- Humor og en positiv tilgang
 - 1 i stedet for 2, elevatorblikket, bondegårdsferie

Retssikkerhed – hvordan sikrer vi den?

- Hvad er retssikkerhed hos rådgiver vs. borger? 12 ud af 14.
- Er det retssikkerhed, at få medhold i sin ansøgning?
- Hvordan kan jeg acceptere et afslag?

-Proces kontra resultat

- Langt hen af vejen, så handler det om kommunikation, kommunikation, kommunikation...
- HUSK: Kommunikation er dialog! – der er noget magisk i det at lytte...
- Uforståelige og usammenhængende afgørelser –
- tegnsætning (!!!)

Hvordan samarbejder vi? Hvordan spiller vi hinanden gode?

- Handicapområdet er komplekst! Hvordan sikrer vi helheden? Jeg har 19 kontaktpersoner.
- Man er ikke sin diagnose, men et menneske, der har en diagnose. Mød nu mennesket!
- Patientforeningerne kan noget, som forvaltningen ikke kan. Forvaltningen kan noget, som patientforeningen ikke kan.
- Sparring hos Sjældne Diagnoser og de sociale profiler
 - *De sociale profiler er et dialogværktøj mellem den sjældne borger/familie og de myndighedspersoner, de kommer i kontakt med - fx socialrådgivere. Profilerne består af to dele: For det første en kort beskrivelse af den sjældne diagnose. For det andet en tjekliste over diagnosespecifikke / funktionsevnemæssige forhold, som bør inddrages både på kort og lang sigt.*
 - <https://sjaeldnediagnoser.dk/oevrige-tilbud/sociale-profiler/>

Fordomme og refleksioner

- Fordomme

*-3 min med sidemakker - hvad tænkte I, da I så mig // hvis I havde mødt mig på gaden osv? ***

-Mit handicap er både en forbandelse og en gave - jeg får lov til nogen af de ting, som mennesker uden handicap ikke får lov til - eller kan.

- Gennem årene og særligt gennem mit arbejde som socialrådgiver, men egentligt også i Ol-foreningen + Sjældne Diagnoser, så er det blevet klart for mig, at jeg er blevet til noget fordi:

Der er nogen, der har troet på mig (lyttet til mig, mine håb og mine drømme)

Der er blevet stillet krav (stillet mål op sammen med mig)

Jeg er blevet mødt med samme forventninger som mine jævnaldrende (jeg er blevet mødt med nysgerrighed på, hvordan jeg kan leve som mine jævnaldrende til trods for handicap)

Jeg er socialrådgiver Rune

- Det kan gøres bedre - jeg vil være socialrådgiver
 - Hvorfor ender det der for 19 årig knægt?*
 - Bil og chauffør/selv kontra BPA (man kan/VIL ikke beslutte det ene for der er afgørelse på det andet) - hvor er tilliden? - DFOI-medlem i denne aktuelle situation*
- Hvordan har det påvirket mit syn, min myndighedsrolle, mine vurderinger?
- Relationen til børn, unge og forældre
 - "Han forstår nok - vi er i samme båd"*
- Skåltaler og bullshit-faktor => grå hår og 'Skovflåten Rune'
- Nogen gange kunne jeg godt tænke mig at være mere handicappet end jeg er!
 - Vi tænker system - og mennesket skal passe ind i systemet, ikke omvendt
 - Brud og hjemmehjælp => fylder mere end det skide ben - artikel i JP

Lidt reklame...

- www.runesforedrag.dk
- Jeg har en tro på, at jeg gennem min historie kan være med inspirere mit publikum til at reflektere over deres eget liv; "hvad er egentligt vigtigt?", "sætter jeg ordentligt pris på det, jeg nu engang har?", "hvad betyder noget for mig?", "hvordan man holder humøret oppe, selvom livet til tider kan være imod en?".
- Jeg tilpasser mit foredrag efter mit publikum. Mit foredrag kommer dog uanset hvad blandt andet til at handle om; fightervilje, alt for mange hospitalsbesøg, brudte drømme, sorg, en 'du skal være så normal som andre'-tilgang, frygt, positivt livssyn, fordomme, stædighed, røverhistorier, fandenivoldskhed, kærlighed, en vanvittig familie på godt og ondt, berøringsangst, uforudsigelighed og en kæmpe stor portion selvironi og humor.

Spørgsmål

- Der findes ingen dumme spørgsmål, meeeeeeenen.....
- SKYD LØS!