



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN

SLUTTRAPPORT

Prosjekttittel: Sommerleir 2014,

Williams syndrom

Prosjektnr: 2013-1-590

Virksomhetsområde: Forebygging

Organisasjon:

Foreningen for hjertesyrke barn,

Foreningen for Williams' Syndrom



Forord

Denne rapporten redegjør for prosjektet "Sommerleir", en leir for medlemmer i Norsk forening for Williams syndrom.

Planleggingen og gjennomføringen av leirene var organisert som et ettårig prosjekt og finansiert med midler via Foreningen for hjertesyke barn, som mottok midler fra ExtraStiftelsen. Ca 60 % av barn med WS har medfødt hjertefeil

Prosjektet ble gjennomført den siste uken i juni og den første i august 2014. I juni som en ren jentecamp og i en august som guttecamp.

Vi samarbeidet meget godt med Bardufosstun, Tove og Siv, Tanumstrand og Bjørn. En spesiell takk til Tove, Siv og Erik som la alt til rette for oss.

Sammendrag

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målgruppe – 800 tegn

Williams syndrom (WS) er en sjelden medfødt tilstand som kjennetegnes av karakteristiske ansiktstrekk og varierende grad av psykisk utviklingshemning. Rundt 60 % har medfødt hjertefeil.

Barn/unge med WS er ofte avhengige av hjelp til aktiviteter og gjennomføring. De føler seg ofte tilsidesatt, da de på selvstendig basis ikke kan være med på ulike aktiviteter.

Av erfaring har de en tendens til å bli inaktive uten tilrettelegging. Når de blir eldre har de også en tendens til å utvikle overvekt, som delvis kan tilskrives manglende aktivitet.

Ungdommer med WS har lite eller ingen venner i sitt nærmiljø. Vennene de har er de med samme diagnose og vennskapene styrkes gjennom våre samlinger.

Målgruppen for prosjektet er ungdom mellom 15-19 år med Williams syndrom, og deres familier/ledsagere.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode – 1200 tegn

Aktivitetene i prosjektet er tilpasset målgruppens kompleksitet. Vi ønsket å omfatte aktiviteter som kan øke den enkeltes livskvalitet og bidra til omsorg og trivsel.

Tidligere erfaringer fra tilsvarende samlinger har vist at fokus flyttes til kjærlighetsforhold med de ulike utfordringer, fremfor fokus på målet vi har. Prosjektet ble derfor delt i to, en ren jente og guttecamp.

Jentecampen ble avholdt på Bardufosstun 26.-30. juni 2014. 10 jenter og 8 ledsagere deltok. Aktivitetene varierte mellom areobic, dans, bli kjent leker/rollespill, badeland, natursti, fjellturer og besøk i Polar Zoo. Samlingen omhandlet også kost og ernæring og jentene var delaktige i matlaging.

Guttecampen ble arrangert 05.-09. august 2014. Den startet med to dager i Oslo for 8 ungdommer med WS og 5 ledsagere. Fotballspilling på Ekeberg og fotballkamp på Ullevål ga en god start, før reisen gikk til Tanumstrand for tre dager. Der var det båttur med fiske, hurtigbåt og opplevelser i badeland som skapte både humør og spenning. Ungdommene utfordret de voksne til fotballkamp, minigolf og kortspill.

Kap 3. Resultater og resultatvurderinger – 520 tegn

Ungdomstiden for ungdommer med WS byr på ekstra utfordringer. Graden av selvstendighet eller avhengighet av andre er en utfordring. Det å gjennomføre aktiviteter som er tilrettelagt vil bidra til å fremme trygghet og mestring. Prosjektets trivielle aktiviteter representerer et livsrom for opplevelse, selvrealisering og selvutfoldelse.

Prosjektet ble delt i to, jente og guttecamp. Tilbakemeldingene viser at man fikk et tettere forhold til hverandre, og gjennomføring av aktivitetene ble gjort med gode resultater.

Kap 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer – 520 tegn

Norsk forening for WS ønsker å gjennomføre sommerleir for ungdommene hvert år. Tilbakemeldingene var meget gode fra alle, med tanke på at vi delte gruppen i to. De forandringene vi gjorde viste seg å være til alles beste.

Vi vil informere våre medlemmer og holde foredrag på årskonferansen, slik at alle ser verdien i slike camper. Vi ønsker å arrangere sommerleir fast hvert år og at alle kan få muligheten til å delta. Vi ønsker også å innhente kompetanse fra bl.a Frambu for å styrke det med aktivitet, kost og ernæring.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målgruppe

Williams syndrom er en sjelden medfødt tilstand som kjennetegnes av karakteristiske ansiktstrekk og varierende grad av psykisk utviklingshemning. Rundt 60 % har medfødt hjertefeil. Det fødes 2-3 barn med WS i Norge hvert år.

Barn/unge med Williams' syndrom er ofte avhengige av hjelp til aktiviteter og ikke minst gjennomføring. Målgruppen føler seg ofte tilsidesatt på grunn av at de ikke på selvstendig basis kan være med på ulike aktiviteter. Det å få et barn med Williams syndrom berører hele familien. Det er derfor viktig at familien kommer sammen for å dele erfaringer og knytte vennskap.

Fysisk aktivitet er viktig for alle, og for denne gruppen har vi erfart at de har en tendens til å bli inaktive dersom de ikke får tilrettelagt aktiviteter. Når de blir eldre har de også en tendens til å utvikle overvekt, noe som delvis kan tilskrives manglende aktivitet.

For fritidsdeltagelse og tilrettelegging for barn og unge med WS er det viktig å finne egnede aktiviteter og arenaer som imøtekommer den enkeltes interesser og motivasjon for deltakelse.

Målsettingen er å gjennomføre en uke med sommerleir med hovedfokus på ulike typer fysiske aktiviteter. Dette vil bidra til å øke sannsynligheten for at personer med WS finner en aktivitet de trives med, og til å motivere dem til å fortsette med denne senere. En annen viktig målsetting er å legge til rette for at målgruppen styrker sitt vennskap og får nye venner. Våre ungdommer med WS har lite eller ingen venner i sitt nærmiljø. Vennene de får er de med diagnose og dette vennskapet styrkes gjennom våre samlinger.

Målgruppen for prosjektet er ungdom mellom 15-19 år med Williams syndrom, og deres familier/ledsagere.

Budsjett for prosjektet

Budsjett inntekter	Sum
Søknadssum ExtraStiftelsen	135 000,-
Egenfinansiering	0,-
Andre inntekter	0,-
<u>Totale inntekter</u>	<u>135 000,-</u>
Budsjett utgifter	Sum
Reisekostnader 30 personer	22 000,-
Overnatting 30 personer (1 uke)	52 000,-
Mat/drikke 30 personer (1 uke)	30 000,-
Leie av aktivitetsutstyr	8 000,-
Leie av båt(er)	15 000,-
Regnskap og revisjon	8 000,-
<u>Totale utgifter</u>	<u>135 000</u>

Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode

Arrangementene er tilrettelagt slik at flest mulig av målgruppen kan delta kostnadsfritt på de ulike aktivitetene. Aktivitetene i prosjektet er tilpasset målgruppens kompleksitet og er gruppebasert. Det er lagt vekt på aktiviteter som er helsefremmende og som skal begrense forhold som skaper helseproblemer. Vi ønsket å omfatte aktiviteter som kan øke den enkeltes livskvalitet samt bidra til omsorg og trivsel.

Tidligere erfaringer fra tilsvarende samlinger har vist at fokus flyttes til kjærlighetsforhold med de ulike utfordringer, fremfor fokus på det målet vi har. Etter en nøye vurdering valgte vi å dele prosjektet i to med samme innhold, en ren jente og guttecamp.

Jentecampen ble avholdt på Bardufosstun 26.-30. juni 2014. Det var 10 ungdommer og 8 ledsagere som deltok. Aktivitetene varierte mellom aerobic, dans, bli kjent leker/rollespill, badeland, natursti, fjellturer og besøk i Polar Zoo. Gruppen brukte gymsalen også til aktiviteter som bidro til å bli kjent og til å skape samhold. Det er viktig at aktivitetene er lagt opp slik at de opplever mestring og at det er satt av tid til det sosiale mellom aktivitetene. Det bidrar til å holde humøret oppe og til å yte mer
Samlingen omhandlet også kost og ernæring og jentene var også delaktige i matlaging. Jentene var hele tiden involvert i aktivitetene som skapte ekstra motivasjon. Det ble gjennomført evalueringssmøter for alle sammen hver kveld.

Guttecampen ble arrangert 05.-09. august 2014. Den startet med to dager i Oslo for 8 ungdommer og 5 ledsagere. Vi bodde i telt hjemme hos Erik og Johann. Fotballspilling på Ekeberg og fotballkamp på Ullevål ga en god start, før reisen gikk til Tanumstrand for tre dager. Der var det båttur med fiske, hurtigbåt, opplevelser i badeland som skapte både humør og spenning. Ungdommene utfordret de voksne til fotballkamp, minigolf og kortspill. De fikk en fin læring i å takle ukjente omgivelser og omgås fremmede mennesker. På kveldene hadde de bl.a evalueringssmøter.

Kap 3. Resultater og resultatvurderinger

Ungdomstid er sjelden lett, og for ungdommer med WS byr det på ekstra utfordringer. Graden av selvstendighet eller avhengighet av andre er en utfordring. Det å gjennomføre aktiviteter som er tilrettelagt vil bidra til å fremme trygghet og mestring. Prosjektets trivielle aktiviteter representerer et livsrom for opplevelse, selvrealisering og selvtutfoldelse. For ungdommer med WS vil dette utgjøre en spesiell viktig livsarena. For de ungdommene som deltok på disse leirene, ser vi at det har ført til en forandring i livskvaliteten. Alle ungdommene fikk en form for mestring og ikke minst glede i en eller flere av de forskjellige aktivitetene. Man fikk et tettere forhold til hverandre, og gjennomføring av aktivitetene ble gjort med gode resultater.

Siden begge gruppene var nok så små, gjorde det at samholdet i gruppen ble stor. De ble kjent med hverandre og trygge på hverandre. Vennskap ble styrket, man fikk nye venner, som skaper ro og trygghet for hele familien.

Dialogen og erfaringsutveksling mellom de voksne gjorde de tryggere på hverandre, noe som gjør det enklere å kontakte hverandre i etterkant.

Kap 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer

Norsk forening for Williams syndrom ønsker å gjøre denne type sommerleir for ungdommene til et fast opplegg hvert år. Tilbakemeldingene var meget gode fra alle. De forandringene vi gjorde viste seg å være til alles beste.

Det bør ikke være mer enn 10 ungdommer på slike leirer og hver deltaker bør ha med en egen ledsager. Det var 2 deltakere på jenteleiren som ikke hadde med egen ledsager og man så at dette ikke var optimalt i forhold til oppfølging av disse to. Grunnen til dette kan skyldes at tema var helse, aktivitet og ernæring – og at flere av deltakerne trengte hjelp/støtte/motivasjon til å gjennomføre noen av aktivitetene. Det var fint med kombinasjonen foreldre, søsken og støttekontakt som ledsagere.

Vi vil informere våre medlemmer, holde foredrag på årskonferansen, slik at alle ser verdien i slike camper. Vi ønsker å avholde dette fast og gi tilbud til at alle kan få muligheten til å delta. Vi ønsker også å innhente kompetanse fra bl.a Frambu for å styrke det med aktivitet, kost og ernæring.