



SLUTTRAPPORT

Prosjekttittel: Juleverksted Williams' Syndrom

Prosjektnr: 2013-3-377

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Organisasjon:

**Foreningen for hjertesyke barn,
Foreningen for Williams' Syndrom**



Forord

Denne rapporten redegjør for prosjektet "Juleverksted", en helgesamling for medlemmer i Norsk forening for Williams' syndrom.

Planlegging og gjennomføring av helgesamlingen var organisert som et ettårig prosjekt og finansiert med midler via Foreningen for hjertesyrke barn, som mottok midler fra ExtraStiftelsen. Ca. 60 % av barn med WS har medfødt hjertefeil.

Prosjektet ble gjennomført 05.-07.12.2014 i Oslo og var en kombinasjon av juleaktiviteter, sosialt samvær og erfaringsutvekslinger.

Prosjektleder har vært Erik Andersen. Foreningen har samarbeidet meget godt med Edvard Bjørkliås i firma Accommodata, Clarion Hotel Royal Christiania og Kai Robert Johansen (musikk-underholdning). En spesiell takk til Ellen og Pål for gjennomføring av denne fantastiske helgen.

Sammendrag

Williams syndrom er en sjelden medfødt tilstand som kjennetegnes av karakteristiske ansiktstrekk og varierende grad av psykisk utviklingshemning. Rundt 60 % har medfødt hjertefeil. De er ofte avhengige av hjelp til aktiviteter og gjennomføringen.

Det å få et barn med Williams syndrom berører hele familien. Derfor er det viktig at familiene er samlet for å dele erfaringer og knytte vennskap.

Den viktigste måloppnåelsen var at målgruppen får venner og opplever julestemningen. Det å bygge nettverk mellom familier som har barn med WS er en viktig del av alt vårt arbeid, det danner grunnlag for utveksling av kunnskap og erfaringer.

Målgruppen for prosjektet var ungdom med diagnose i alderen 10-16 år, og deres familier og evt. ledsagere.

Samlingen fant sted 5.-7.12.2014 i Oslo. Overnatting var på Clarion Hotel Royal Christiania.

Til sammen deltok ca 40 personer, hvorav 17 med diagnosen Williams syndrom.

På fredag kveld var gruppen samlet hos en av familiene. Her ble det pynting av juletre, god julemat og juledisco. Dette er en flott start for de som deltok, for å bli bedre kjent i trygge og familiære omgivelser.

Lørdag formiddag var det juleverkstedet. Her hadde vi på forhånd kjøpt inn forskjellige ting.

Her kunne man lage enkle juleting, som kunne gis bort som gave eller henge på juletreet.

Det ble også laget julekort med gode hilsninger til den nærmeste familie.

Etter en flott julelunch på Peppes-Pizza, gikk til turen til Oslo Nye for å se forestillingen "Jul i Blåfjell". En flott opplevelse hvor ungdommene kjente seg igjen og ga mange flotte inntrykk.

På kvelden var vi samlet hos familien igjen. Vi bakte pepperkaker, spiste god julemat og hadde karaoke sammen med de voksne.

På søndag var det julekonsert med Kai Robert på hotellet. Her ble ungdommene aktivisert i

ulike julesanger og leker. Besøk av julenissen ble det også.

Dialog og erfaringsutveksling mellom familiene bidrar til å se ulike måter en familie kan mestre et liv med et familiemedlem med William' syndrom. En slik samling gjør det også enklere å ta kontakt med hverandre i etterkant. Ungdommene ble involvert gjennom andres foreldre på vårt juleverksted og på matlagingen. Dette ga litt mer "respekt" og samhold i gruppen.

Ved å tilby forskjellige aktiviteter gjør at den enkelte finner noe som de setter pris på og ikke minst opplever mestring.

Deltagelse på våre samlinger gjør at de får gode venner med samme diagnose. Slike vennskap skaper en trygghet for hele familien.

Tilbakemeldingen på samlingen og aktivitetene var meget gode.

Ved slike samlinger ser man viktigheten ved at denne gruppen får komme sammen og treffes på lik grunnlag som alle andre. De blir ofte sidesatt i sitt daglige miljø, så dette blir et pusterom for hele familien.

Norsk forening for Williams syndrom sitt styre vil aktivt jobbe for at denne målgruppen holder kontakten med hverandre. Alt i fra kontakt via telefon, forskjellige sosiale medier, besøk og felles samlinger.

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. De er ofte avhengige av hjelp til aktivitet og ikke minst gjennomføring.

Målgruppen vår føler seg ofte tilsidesatt på grunn av at de på selvstendig basis ikke kan være med på julearrangementer arrangert av andre utenfor foreningen.

Det å få et barn med Williams syndrom berører hele familien. Derfor er det viktig at familien kommer sammen for å dele erfaringer og knytte vennskap.

Målsettingen for prosjektet var å ha en weekendsamling for de med diagnosen Williams syndrom.

Den viktigste måloppnåelsen er at målgruppen vår får seg venner og oppleve julestemning. Våre barn og ungdommer har lite, eller ingen venner i sitt nærmiljø. Venner de får er de med diagnose og dette vennskapet styrkes gjennom våre samlinger.

Det å bygge nettverk mellom familier som har barn med WS er en viktig del av alt vårt arbeid. Det danner grunnlag for utveksling av kunnskap og erfaringer.

Målgruppen for prosjektet var ungdom med diagnose i alderen 10-16 år, og deres familier og evt. ledsagere.

En viktig faktor var å få med de som bor i områder hvor det er lite aktivitet/mennesker og få med ungdommer fra hele landet.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode

Samlingen fant sted 5.-7.12.2014 i Oslo. Overnatting var på Clarion Hotel Royal Christiania. Til sammen deltok ca 40 personer, hvorav 17 med diagnosen Williams syndrom.

Foreldregruppen er en viktig del av de som deltar, for å sørge for at aktivitetene lar seg gjennomføre som planlagt.

Innhold:

Fredag:

Etter at alle de som hadde behov for overnatting, hadde sjekket inn på hotellet, var gruppen samlet hos Ellen og Pål på fredag kveld. Her ble det pynting av juletre, god julemat og juledisco. Dette er en flott start for de som deltok, for å bli bedre kjent i trygge og familiære omgivelser.

Lørdag:

Lørdag formiddag var det juleverkstedet. Her hadde vi på forhånd kjøpt inn forskjellige ting, slik at man kunne lage enkle juleting, som kunne gis bort som gave eller henge på juletreet. Det ble også laget julekort med gode hilsninger til den nærmeste familie.

Etter en flott julelunch på Peppes-Pizza, gikk til turen til Oslo Nye for å se forestillingen Jul i Blåfjell. En flott opplevelse hvor ungdommene kjente seg igjen og ga mange flotte inntrykk.

På kvelden var vi samlet hos Ellen og Pål igjen. Vi bakte pepperkaker, spiste god julemat og hadde karaoke sammen med de voksne.

Søndag:

På søndag var det julekonsert med Kai Robert på hotellet. Her ble ungdommene aktivisert i ulike julesanger og leker. Besøk av julenissen ble det også.

Kap 3. Resultater og resultatvurderinger

Barn og ungdom med Williams syndrom har få eller ingen venner i sitt nærmiljø. Deltagelse på våre samlinger gjør at de får gode venner med samme diagnose. Slike vennskap skaper en trygghet for hele familien.

Ved å tilby forskjellige aktiviteter gjør at den enkelte finner noe som de setter pris på og ikke minst opplever mestring.

Dialog og erfaringsutveksling mellom familiene vil bidra til å se ulike måter en familie kan mestre et liv med et familiemedlem med william syndrom. Tørre å se muligheter fremfor begrensninger. En slik samling gjør det også enklere å ta kontakt med hverandre i etterkant.

Aktivitetene ble gjennomført med godt humør og entusiasme. Ungdommene ble involvert gjennom andres foreldre på vårt juleverksted og matlaging. Dette ga litt mer ”respekt” og samhold i gruppen.

Kap 4 Oppsummering/konklusjon/videre planer

Tilbakemeldingen på samlingen og aktivitetene var meget gode. Det var mange aktiviteter på agendaen, men samtidig fikk man ro og tid til å sosialisere seg mellom disse.

Ved slike samlinger ser man viktigheten ved at denne gruppen får komme sammen og treffes på lik grunnlag som alle andre på samlingene. De blir ofte sidesatt i daglige miljø, så dette blir et pusterom for hele familien. Her kan man være seg selv og utveksle erfaringer som er med og hjelper i det daglige livet.

Norsk forening for Williams syndrom sitt styre vil aktivt jobbe for at denne målgruppen holder kontakten med hverandre. Alt i fra kontakt via telefon, forskjellige sosiale medier, besøk og felles samlinger.