

SLUTTRAPPORT FOR PROSJEKTET "EN MOTVEKT TIL SORGEN"

Prosjektnummer: 2010/3/0034

Prosjektnavn: "En motvekt til sorgen"

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Søkerorganisasjon: Cerebral- Parese- foreningen

Prosjektleder: Tina Halvorsen Schøyen

Prosjektet kommer under helseområdet: Tiltak for funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende.



Henry på studiebesøk på Frambu med klassen sin

SLUTTRAPPORT FOR PROSJEKTET "EN MOTVEKT TIL SORGEN"

Prosjektnummer: Rehabilitering: 2010/3/0034

FORORD

Rapporten beskriver prosjektet "EN MOTVEKT TIL SORGEN" -

Prosjektnummer: Rehabilitering: 2010/3/0034

Prosjektet kommer under helseområdet: Tiltak for funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende.

Prosjektet ble gjennomført som en helgesamling hvor familier i en meget vanskelig livssituasjon har kunnet møte hverandre. Samlingen fant sted første helgen i september 2011 - 2. til 4. september.

Prosjektets deltakere har vært familier med barn med den sjeldne sykdommen metakromatisk leukodystrofi (MLD) og deres hjelpere - 57 personer til sammen. Det lever i dag totalt 9 barn med diagnosen i Norge.

Prosjektleder har vært en av mødrene i gruppa, Tina Schøyen.

CP-foreningen som har flere små og sjeldne diagnosegrupper under sin "paraply" sto ansvarlig for prosjektet. Kontaktperson var seniorrådgiver Margaretha Nicolaysen.

Gruppen MLD vil benytte anledningen til å takke CP-foreningen som ville prioritere søknaden og bidra med hjelp og praktiske råd i søkeprosessen.

SAMMENDRAG

MLD-(metakromatisk leukodystrofi) gruppen takker for midler fra Extra Stiftelsen som ga oss mulighet for å gjennomføre et landsdekkende treff for MLD-familier som har mistet barn, MLD-familier med barn i livet, deres hjelpere samt to fagpersoner.

Den svært vellykkede samlingen fant sted på Quality Spa & Resort Holmsbu første helg i september 2011. Årsak til valg av hotell var tilgjengelighet og kortest mulig reisetid for de syke barna. De fleste familiene kom med fly til Gardemoen og maxitaxi derfra til Holmsbu som

ligger litt sør for Oslo. Familiene var innlosjert i sjøboder og villaer på hotellets område. I tillegg leide vi et stort, gammelt hus, som fungerte som fellesrom for hyggelig samvær/samtaler og øvrig fellesprogram. Lørdag formiddag var satt av til faglig påfyll. Legen kom med nyheter innen forskning og behandling av MLD. Helgen ble brukt til gode samtaler og erfaringsutvekslinger mellom foreldre som har mistet barn og de som ennå har sitt barn. Det sosiale samværet var det aller viktigste på denne turen. Alle hadde ikke møtt hverandre før, men bare hatt kontakt via sosiale medier. MLD-gruppen i Norge har aldri vært stor og i de siste årene har vi pårørende hatt god kontakt. Vi har møtt hverandre på kurs på Frambu. Disse kursene er sjeldne og den dagen barnet dør, er man utestengt fra diagnosekursene på Frambu. Behovet av fellesskap med andre MLD-familier er der om du har barn som lever, eller dessverre gått bort. På Holmsbu fikk vi god tid til mange gode samtaler. Det var også med mange friske søsken. Disse fant hverandre på hvert sitt nivå og hadde det veldig fint sammen. Det er fint at det syke barnet i familien som alltid krever mye tid av foreldrene denne gang kunne være årsak til et hyggelig opphold på hotell. De største søsknene og noen foreldre ble med på innleid Rib-Action tur på fjorden. Andre satte mer pris på deilige spa-behandlinger innendørs. Barna likte nok bassenget best. Alt i alt var det et svært vellykket arrangement. Tilbakemeldingene fra deltakerne i ettertid har utelukkende vært positive. Det er lettere å holde kontakten med mennesker man har møtt. Siden MLD-gruppens medlemmer stadig endres, pga barnas korte levealder, vil det være aktuelt å arrangere et tilsvarende treff om få år.

INNHOLDSFORTEGNELSE

KAP. 1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET / MÅLSETTING

Gruppen MLD har lang tradisjon for sterkt og godt samhold. De fleste samlinger har funnet sted på Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger, eller på Trondsletten, barnehabiliteringen i Sør Trøndelag. Dessverre har det aldri lyktes å samle hele gruppa, så mye kontakt skjer via sosiale medier. I de siste par årene har vi mistet flere barn i gruppa, noe som gjør ønsket om å være sammen enda sterkere. Det uttrykkes fra familiene et sterkt ønske om å tilbringe litt tid sammen, for å dele gleder og sorger og gi hverandre oppmuntring i en strevsom hverdag.

Gruppen MLD søkte høsten 2010 midler gjennom Helse- og rehabilitering for å kunne samle familier til et helgetreff for alle familier som har vært til hjelp og støtte for hverandre i mange år, men som ikke har hatt anledning

til å treffe hverandre. Særlig viktig ble det å inkludere familier som ikke lenger hadde barna sine i live. Prosjektet fikk tittelen "En motvekt til sorgen".

Til vår store glede ble søknaden innvilget. Midlene gruppen fikk tildelt gjorde det mulig å fullfinansiere en helg for inntil 70 personer bortsett fra en deltakeravgift pr. voksne deltaker, stor kr. 500,00

KAP. 2. PROSJEKTGJENNOMFØRING / METODE

Prosjektet ble gjennomført som en landsdekkende samling der familiene kunne møtes til samtale og refleksjon.

Vi var til sammen 57 personer, derav % MLD-barn, 16 friske søsken og 35 voksne. 2 MLD-barn kunne ikke møte da de pr tiden var innlagt på sykehus.

Stedet for samlingen ble Quality Spa & Resort Holmsbu på Hurum sør for Oslo. Der var familiene innkvarterte i hyggelige gjestehus i tilknytning til hotellet. I tillegg disponerte gruppen et eget stort hus til samtaler og øvrig felles program. Dette lokalet var ideelt til samvær og hygge. Det var mulighet for små grupper slik at for eksempel søsken, kunne få være for seg selv. Det var også god nok plass til plenumssamlinger hvor gruppen på lørdag formiddag fikk faglig påfyll og oppdatering om nyvinninger på forskningsfronten i forhold til behandling av sykdommen.

Alle måltider ble inntatt felles i den store spisesalen inne i hotellet.

Betjeningen ga oss meget god service og tilrettela så godt de kunne for rullestolbrukerne.

En del av de voksne og de største av søsknene var ute i Rib-Action-båter på fjorden, mens en del av oss andre satte mer pris på deilige spa/massasje-behandlinger. Noen av de syke barna benyttet seg, med glede, av dette tilbudet. Hotellets basseng var åpent for barn på søndag. Det ble satt stor pris på dette tilbudet av barna.

Det ble foretatt noe endring av plan og da også opprinnelig budsjett.

Opprinnelig var prosjektet budsjettet med et hotell midt i Norge, da dette

i utgangspunktet virket naturlig. Budsjettet er tatt utgangspunkt i Beitostølen hotell. Slik ble det derimot ikke. De familiene med syke barn var svært bekymret for at reisen ville ta for lang tid og bli for slitsom for barna. Ønsket var kortest reisetid for flest mulig. Jeg kontaktet flere hotell og valget falt på Quality Spa & Resort Holmsbu. De hadde kapasitet til å ta i mot en så stor gruppe, men mulighet for trygg utelek var ikke tilsvarende et hotell liggende på fjellet. Jeg sendte derfor en mail til Extra Stiftelsen og ba om å få omdisponere midler. Svaret var positivt.

Kopi av mail:

av midler til prosjekt: "En motvekt til sorgen"

Etter å ha fått innvilget vår søknad på kr 280.000,- november 2010, er situasjonen noe endret. Da jeg skreiv søknaden for et og et halvt år siden, var prisene jeg budsjetterte med henta ut fra et opphold på høyfjellshotell, som skulle ligge ca. midt i landet, da tilbudet er for familier fra hele landet. Jeg søkte, etter budsjett satt opp fra et opphold på Beitostølen. Meningen her var at vi skulle leie varmtvannsbasseng i "nabohotellet" på timebasis og at vi skulle bruke fine turområder og naturen til lek og trivselstiltak. Nå ble det ikke Beitostølen som ble valgt, fordi det ble altfor slitsom og lang reisevei for familier med syke MLD-barn. Folk ønsket et sted med enklere reisevei. Valget falt da på Quality Spa & Resort Holmsbu. Oppholdet er fra fredag 2. september til søndag 4. september. For mange: fly til Gardermoen og taxi til Holmsbu på en og en halv time. Vi blir totalt 57 personer, hvorav 35 voksne, 6 MLD-barn og 16 friske barn. Holmsbu er et spa-hotell med tilbud om benyttelse av basseng kun for voksne. Uteområdet er også noe begrenset når det gjelder mulighet for fri utfoldelse og lek. Det jeg lurte på da er følgende; Siden det ikke i budsjettet ikke var noe egen post med avsatte midler til å "kjøpe" velferd/trivselstiltak, kan vi da endre på opprinnelig budsjett og opprette en post ; "Tilskudd til velferd/trivselstiltak"? Det jeg ønsket å tilby gruppen var tilskudd til benyttelse av spa-avdeling og å leie en Rib-action båt. Leie av en Rib-action-båt koster kr 11000,- og SPA-behandlinger koster alt fra kr 475,- til kr 3200,- pr behandling.

Tidligere budsjettet viser: Opphold kr 175.000,- ,reiseutgifter kr 105.00,- tilsammen kr 280.00,-

Valg av Holmsbu blir nå: Opphold kr 159.031,-, reiseutgifter ca. kr 69.340,-, tilsammen kr 228. 371,-.

Noe pausebevertning og materialkostnader kommer i tillegg.

Jeg ønsker å tilføre en post: Tilskudd til velferd/ trivselstiltak. - Omdisponering av midler: kr 25.000,-

Familiene kommer til svært forskjellige tider på fredag og de fleste har reist i flere timer. Første måltid er ikke før kl. 18.00. Jeg ønsker å kjøpe inn litt frukt, sjokolade og mineralvann som er tilgjengelig i leilighetene når de kommer.

KAP. 3. RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Av deltakerne på denne samlingen var det fire familier som hadde med fem MLD-barn og deres hjelpere.

En far forteller:

"Hele familien med våre to gode personlige assistenter, var nå sist helg på Holmsbu på Hurum der vi møtte de fleste andre familier med barn med MLD. (også de som har mistet sine kjære) Når vi fikk diagnosen på Helle i 2008 var det 13 barn, det var nå 5 barn som møtte sammen med sine familier. Våre to pluss tre andre. To barn var innlagt på sykehus og var dermed forhindret fra å komme. Det er nå i alt 7 barn med sykdommen i Norge. Det var en fin, men hektisk helg. Det er jo selvfølgelig rart og møte alle disse unge foreldrene som kommer uten sine kjære barn. Helle og Håkon fikk i alle fall veldig mye oppmerksomhet".

Både familiene og hjelperne har uttrykt stor tilfredshet med helgesamlingen. Her ble det tid til å være sammen, til å trøste de som har mistet barna sine, og hjelpe og støtte hverandre med gode løsninger i hverdagen. Det ble også mye latter og gode opplevelser, takket være alle de gode tilbudene hotellet hadde å bidra med. Det er en stor og god opplevelse å komme til dekket bord en hel helg!

MLD-gruppen endres relativt hyppig. Barn faller fra og nye barn får diagnosen. Uansett hvor i livsfasen vi befinner oss, vil behovet for å møte andre familier i samme situasjon være til stede. Jeg ser for meg at det er reelt å arrangere et liknende treff om få år, selv om samtlige familier ønsket dette som et årlig treff.

KAP. 4. OPPSUMMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER

Den lille gruppen MLD har gjennom sin tilknytning til CP-foreningen fått mulighet til å søke midler til en helgesamling. I den store sammenhengen har dette vært å betrakte som et lite prosjekt – både i omfang og

varighet. Men for de familiene som deltok har det betydd nære møter mellom mennesker som betyr mye for hverandre. De som ikke hadde møtt hverandre før – ansikt til ansikt, har nå knyttet nære bånd. For disse familiene har dette prosjektet vært en berikelse i deres livssituasjon. Det vil kunne inspirere til å møte hverandre oftere i tiden som kommer.

Vi familiene som deltok på dette arrangementet har alle noe felles.

- Noen er der
- Noen skal dit
- Noen var der

Det er godt å møte andre familier som forstår hvordan en selv har det.