

«Seks ord på snei»
Vil du bli kjent med meg?

Sluttrapport



Norsk Tourette Forening

Prosjektnavn: «Seks ord på snei, vil du bli kjent med meg?»

Prosjekt- tema: Å fremme trygghet og mestring gjennom informasjon, erfaringsutveksling og positive opplevelser.

Målgruppe:

Barn med diagnosen Tourettes syndrom i alderen 7- 12 år og deres foresatte.

Bakgrunn for prosjektet:

Tourettes syndrom(TS) er en nevrobiologisk tilstand som kommer til uttrykk ved ufrivillige og ukontrollerte lyder og bevegelser. En samlebetegnelse på disse lydene og bevegelsene er tics. Det er svært mange forskjellige tics, og de varierer også i styrke og synlighet. Dårlig konsentrasjon, varierte lærevansker, atferdsproblemer, aggresjon, eksplosiv atferd og søvnvansker er også vanlig problematikk rundt Tourettes syndrom.

De færreste TS har en ren TS -diagnose. Komorbiditet er svært vanlig, mange har ADHD og/ eller OCD (tvangstanker, tvangshandlinger) i tillegg. TS har en forekomst på ca 0,5 – 1 %, men anses å være underdiagnostisert i stor grad.

Når et barn får diagnosen TS er dette for mange foreldre en ukjent diagnose. Mange har aldri hørt om dette før, noe som gjør det ekstra vanskelig å få denne diagnosen. Barna vil ha mange spørsmål rundt dette, og foreldrene har ofte liten kunnskap.

SINTEF helse utarbeidet i 2008 rapporten ”Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet.” for Helsedirektoratet, avdeling for sjeldne funksjonshemninger. Rapporten belyser blant annet hvordan mennesker med en sjelden diagnose og deres familie opplevde sin livssituasjon, og hvilke erfaringer de gjør med det ordinære tjenesteapparatet. Rapporten viser felles erfaringer som kan knyttes til det å ha en sjelden diagnose. Det dreier seg om en opplevelse av å være alene med sin situasjon, sine problemer og behov, og at det ordinære tjenesteapparatet mangler kunnskap om deres diagnose. Fordi svært få i det ordinære tjenesteapparatet kjenner diagnosen eller konsekvensene av den, kan de sjelden gi adekvat behandling eller oppfølging. Undersøkelsen viser store vanskeligheter med å få kvalifisert hjelp også fra spesialisthelsetjenesten. Rapporten understøtter i stor grad våre erfaringer knyttet til Tourettes syndrom.

Fordi TS er såpass sjelden, er det dessverre slik at mange barn aldri har møtt et annet barn med TS. Dette styrker følelsen av å føle seg alene.

En del barn med TS strever sosialt, og for de dette gjelder vil dette ofte forsterkes over i ungdomstida. Samspeillet mellom barn endrer seg. Valg og bortvalg av andre blir mer systematisk, og det blir viktigere og vanskeligere å henge med.

Jevnaldrende har stor betydning for identitetsutvikling og sosialt fellesskap under hele oppveksten. Derfor er det svært viktig for oss at barn med TS får møte andre barn de kan knytte kontakter med så tidlig som mulig.

Målsetting:

Et av målene med prosjektet var at barn med Tourettes syndrom og deres foresatte skulle få informasjon om Tourettes syndrom og hvordan dette kan påvirke hverdagen for barna. Dette for å bidra til økt kunnskap og dermed økt trygghet både hos barna og deres foreldre.

Å treffe andre i samme situasjon, knytte kontakter og bygge nettverk var like viktig. På samlingen skulle barna få erfare at det er flere som er i samme situasjon som dem selv. Barn og foresatte skulle få mulighet til å få møte andre i samme situasjon som de kunne dele erfaringer med. Sist men ikke minst skulle denne helgen gi foreldre og barn en mulighet til å være sammen, uten alle de krav til tilrettelegging og oppfølging som ellers stilles av dem i hverdagen.

Gjennomføring av prosjektet.

Prosjektet ble gjennomført som en helgesamling på Aarholt-tunet gjestegård og leirskole. Ingfrid Weydahl og Svein Aarholt fikk i 2011 tildelt bygdeutviklingsprisen i Vestfold for måten de har utviklet og driver Aarholt-tunet på og de ringvirkninger det skaper i lokalsamfunnet. Ingfrid er pedagog og har tidligere jobbet i skolen. Aarholt-tunet ligger midt i Vestfold fylke, helt vest i Stokke kommune på grensa mot Andebu. Litt avsides og bilfritt. Aarholt-tunet er en bondegård som har vært i Aarholt-familiens eie siden 1500-tallet. Bryggerhus, låve, stabbur og hytter har de siste årene blitt restaurert og gjort i stand til å ta imot leirskoleklasser, bondegårdsferie-gjester om sommeren, og kurs - konferanser om vinteren. Hvert rom/hus har sitt særpreg - ikke likt noe annet - og sitt "gårdsdyr" med billeddekor. Noen bodde på "sauerommet", andre på "griserommet" og "katterommet".

Ekteparet har drevet ulike tiltak for barn og unge i lang tid, og startet opp med bondegårdsferie i 1991. Den enkelte får oppleve både egenmestring, samhandling, undring og ro på læringsarenaene både inne og ute.

15 barn i alderen 7 til 12 år deltok, fordelt på 12 gutter og 3 jenter.

Det ble en fantastisk helg der både barn og foreldre fikk testet grensene sine - om det var i Tarzan-løypa eller i taubanen høyt over bakken.

Uansett aktiviteter, var nok kontakten med dyra, det aller kjekkeste denne helga. Det å få klatre opp i boksene til kaninene og sitte med dyra på fanget å mate dem med fersk løvetann – ja da kan eventuelle hverdagsproblemer bli glemt for en stund.

I Tarzan-løypa fikk både store å små kjenne på mestringsfølelsen.

Lørdag fikk foreldrene en lyn-innføring i hva Tourettes syndrom og følgetilstander og hvordan TS kan påvirke hverdagen. Da var barna sammen med ungdomslederne ute og hadde natursti. I denne naturstien var det ikke om å gjøre å komme først i mål eller svare rett på alle spørsmålene. Dette var en natursti der barna snakket sammen om hva Tourettes syndrom og tics er, det å ha en diagnose og hvordan dette oppleves i hverdagen.

Det ble lagt vekt på aktiviteter som styrker samarbeid og som kan bidra til følelse av mestring.

Både barn og foreldre måtte delta på aktivitetene. Lagaktiviteter som langski og ”minerydding” utfordret manges grenser.

På søndag var det samtalegrupper for barna. Da snakket vi sammen i mindre aldersdelte grupper om hvordan det er å være dem, og hvordan det er å være barn og ha TS. Både livet i familien og på skolen ble snakket om.

Barna fikk alle utdelt boka Aleksanders dagbok- en egen bok for barn som forklarer hva TS er.

Prosjektet ble ledet og koordinert av prosjektleder i samarbeid med representanter fra landsstyret og Barne- og ungdomsutvalget. Representanter fra Barne- og ungdomsutvalget var til stede på samlingen som ledsagere. De hadde blant annet ansvar for natursti, og sto for aktiviteter om kvelden.

Resultatvurdering:

Det ble benyttet evalueringsskjema, med egne skjemaer tilpasset barna.

Tilbakemeldingene var gode, fra både barn og foreldre. Selv om vi møttes fredag og hadde tett program helt fram til søndag formiddag, mente mange av barna at vi hadde for liten tid.

For flere av barna var det første gang de møtte andre med Tourettes syndrom. For mange var det mestring i seg selv å være en hel helg sammen med mange andre.

Erfaringsutvekslingen som kommer som resultat av slike samlinger beskrives av både barn og pårørende som svært nyttig. En gjenkjenner hverandres følelser og reaksjoner. Det er så mye de slipper å forklare. Det andre ikke forstår, forstår disse. Å få knytte kontakter med andre barn som har Tourettes syndrom kan redusere følelsen av å være alene. En slik kontakt med jevnaldrende kan ha stor betydning på veien inn i ungdomsårene.

Flere av deltagerne har fortsatt å ha kontakt med hverandre etter samlingen. Det viser at å gjennomføre samlinger over flere dager gir gode forutsetninger for nettverksbygging. Å bruke fysiske aktiviteter som bakgrunn for nettverksbygging gir gode resultater.

Prosjektet hadde etter vår mening stor verdi for den enkelte, og vi vurderer prosjektets målsetting som nådd.

Oppsummering med konklusjon og videre planer:

Jevnaldrende har stor betydning for identitetsutvikling og sosialt fellesskap under hele oppveksten. Derfor er det viktig for oss at barn med TS får møte andre barn de kan knytte kontakter med så tidlig som mulig. NTF ønsker å kunne gi et kontinuerlig tilbud om samlinger for barn med TS.

Muligheten for å fortsette med liknende tiltak vil være avhengig av økonomiske ressurser videre. Tidlig innsats for barn med TS vil uansett være et viktig satsingsområdet for NTF i fremtiden.