AFASIFORBUNDET I NORGE
- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

SLUTTRAPPORT

Prosjektnummer: 2014/RBM9514 (2013-3-435)

Prosjektnavn: "Afasi – på ville veier"

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Søkerorganisasjon: Afasiforbundet i Norge

Sammendrag

Afasiforbundet i Norge (AFN) fikk i november 2014 midler til et prosjekt gjennom ExtraStiftelsen, der temaet skulle være: Å samle mennesker som er rammet av afasi, og gi dem et tilbud om en aktiv helg i fin natur. En helg forbeholdt yngre rammede i alder 30-60 år, i litt uvante omgivelser. Dette har vært arrangert med stort hell tidligere, sist i 2011.

Etter å ha mottatt melding om at vi hadde fått midlene, oppnevnte forbundsstyret en komité, med ansvar for planlegging, innhold, gjennomføring, oppfølging og rapportering av prosjektet. Komitéen bestod av Ellen Borge, forbunds- og prosjektleder/pårørende fra Oslo-foreningen, Sigrid Lund, forbundsstyremedlem/lokalstyremedlem/pårørende med i lokalstyret i Haugesund, Per-Gunnar Stornes, logoped/med i likepersonutvalget/med i lokalstyret i Haugestund, May Britt Kløverød, forbundsstyremedlem med afasi fra Drammen, Trond Vestby, lokalstyremedlem med afasi fra Romerike og Marianne Brodin, generalsekretær. Ellen, May Britt og Trond har deltatt i planlegging og gjennomføring av tidligere lignende arrangement..

Afasiforbundet ønsker å takke ExtraStiftelsen som ga oss mulighet til å gi afasirammede et tilbud om informasjon, kunnskap, støtte og felleskap i en ellers noe utfordrende hverdag. Behovet for å treffe likesinnede og føle tilhørighet og mestring har vist seg å være både etterspurt og nyttig. Det offentlige har ikke slike tilbud, og som forbund vil vi gjerne arrangere slike tilbud til våre medlemmer dersom vi har midler til dette svært viktige arbeidet overfor våre grupper.

Det rettes også en takk til alle som har bidratt med fagkunnskap og formidling av egne erfaringer, og ikke minst aktivitetslederne på 'Merket', som bidro til at alle kunne prøve utfordrende aktiviteter utendørs i naturens fine omgivelser, og motiverte gruppene til å føle stolthet, trygghet og delt glede. Alle var egentlig vinnere, men det var et lag som vant tilslutt.

Målet for denne 'kurshelgen var å samle mennesker som er rammet av afasi, og gi dem et tilbud om en aktiv helg i fin natur. En helg forbeholdt yngre rammede i alder 30-60 år, i litt uvante omgivelser. Afasi er en ervervet språkvanske som rammer plutselig og uventet, og fører til kommunikasjonsvansker i ulik grad. Det er derfor ikke bare én person som blir rammet når en person får afasi, men også de nære pårørende.

Det offentlige har lite å tilby både når det gjelder informasjon og oppfølging av målgruppen. Ved hjelp av midler fra ExtraStiftelsen, har vi fått anledning til å tilby en helg der man får møte andre i samme livssituasjon, får dele erfaringer, får informasjon om afasi og får utfordret seg selv i nye aktiviteter som kan innebære gjensidig støtte og økt egenmestring, og gi et lite løft til hverdagen. Mange afasirammede lever isolert fra samfunnet og har lavt selvbilde. Afasiforbundet har hatt en sentral komité som har planlagt og arrangert kurshelgen, i samarbeid med representanter fra forening og fagmiljø lokalt.

Tilbakemeldingene fra tidligere lignende kurs, nå også fra dette, er ubetinget positive og viser at behovet for denne type samlinger er stort. Afasiforbundet vil arbeide videre for at dette kan bli regelmessige tiltak flere steder i landet.

Tilbudet om et slikt kurs har også betydning i forhold til rekruttering av medlemmer.
Det ble sagt at 'dette skal vi skryte av hjemme, og 'vi håper det blir flere slike turer', og 'jeg vil være med neste gang også' og at 'om vi kan gjøre om litt på lagene neste gang' ☺.

Bakgrunn for prosjektet / Målsetting

Mangelfulle tilbud til afasirammede og pårørende

Årlig rammes ca. 6000 nordmenn av afasi, dvs. at det oppstår språk- og kommunikasjonsvansker etter en ervervet skade i hjernen, oftest etter hjerneslag, men og etter hjernesvulst eller hodeskade etter ulykke.

Stadig rammes flere yngre, og mange er i yrkesaktiv alder. Likevel er de fleste som rammes eldre enn 67 år.

Avhengig av hvor i hjernen skaden sitter, vil problemene innebære varierende grad av vansker med å snakke og forstå språk både muntlig og skriftlig, selv om evnen til å tenke kan være intakt. Kommunikasjon med andre mennesker kan bli svært krevende både for den afasirammede og for samtalepartner.

Vansker med å uttrykke seg, å forstå det som blir sagt, samt å lese og skrive, får store konsekvenser for særlig den enkelte, men også for hele familier.

En slik alvorlig hendelse snur plutselig og uventet om på hverdagen og selvbildet til en som dagen før skaden oppsto var frisk. Tilstanden berører også andre relasjoner og gir rolleendringer i stor grad. Mange kommer ikke tilbake i vanlig arbeid.

De fleste har på forhånd liten eller ingen kunnskap om denne type vansker og hvilke tiltak som er aktuelle. Informasjonen de som er rammet får i akuttfasen er som regel ikke tilstrekkelig og ofte er det lite kunnskap om språksvikt og rehabilitering. Etter akuttfase og utskriving fra sykehus er det kommunene som har ansvar for oppfølgingen. Tilbudet de som har behov for det da får viser seg å variere.

Mennesker med afasi har rett til ny opplæring etter Opplæringsloven.

Til tross for dette er tilbudene svært mangelfulle i mange kommuner.

Afasirammede er en relativt lavfrekvent gruppe og mange kommuner kjenner lite til det ansvar de har for denne gruppen. Mange kommuner har heller ingen beredskap når en av

innbyggerne blir rammet. Kommunikasjonsvansker og mangelfull oppfølging fører ofte til isolasjon og en vanskelig livssituasjon for hele familien.

Det å komme sammen og treffe andre i samme situasjon, å treffe andre som sliter med de samme frustrasjonene, har vist seg å bety mye for alle involverte.

Det drives likepersonsarbeid og foreningsarbeid, men det er stadig nye tilfeller, og ikke alle vet hvor de skal finne informasjon eller treffe andre "i samme båt".

Samlinger for likesinnede er viktige tiltak for sosialisering og mestring, for å gi støtte i ny livssituasjon.

Målsetting:

Ved å tilby en mulighet til å utfordre seg selv i uvante omgivelser men i trygge former, vil vi stimulere afasirammede til å se nye muligheter, forhindre isolasjon, stimulere til kommunikasjon og deltakelse. Vi ønsket at dette skulle være en tur uten 'pårørende', selv om vi holdt åpent for eventuell ledsager dersom det var behov. Det viste seg at her var de modige nok til å melde seg på sammen med andre fra samme forening noe som er en styrke i seg selv.

Et slikt kurs legger til rette for tilpassede aktiviteter der man både må forsøke seg på oppgaver individuelt men også som medlem i en gruppe. Underveis kan man dele tanker om ulike sider ved det å leve med afasi, der man kan dele erfaringer, få råd og støtte. Ved å ha kontakt med andre i samme situasjon, dannes et fellesskap der livskvaliteten styrkes og nye nettverk bygges. Vi vil styrke selvfølelsen ved at hver enkelt minnes på at "man er ikke alene" og at det er upøvde ting man kan klare. 'Ved å prøve har man iallefall forsøkt'

Fremdrift og finansiering

Arrangementsmessig lot det seg ikke gjøre å gjennomføre dette i 2015, selv om planlegging startet relativt tidlig. Det var tidlig fjellet i sør-Norge som ble utpekt til aktuell region, og at sensommer eller tidlig høst kunne være en fin tid på året. Vi så at det beste var å legge arrangementet til ettersommer 2015 for at det ikke skulle kollidere med andre pågående arrangementer. Vi er takknemlige for at vi fikk ja da vi søkte ExtraStiftelsen om utsettelse til høsten 2015.
Sykdom får ofte også økonomiske konsekvenser slik at det er et mål å holde en eventuell egenandel så lav som mulig, og at vi kan tilby en kurspakke til nytte, inspirasjon og hygge for dem som deltar.

Det å reise bort, og særlig det å overnatte på nytt sted er ofte en stor utfordring for den som til vanlig isolerer seg og føler størst trygghet hjemme. På en slik tur er heller ikke fasilitetene på noe høyt nivå, og i tillegg skulle de fleste være nødt til å dele rom med noen. Likevel viser det seg å være en kjærkommen avveksling for dem som pga praktiske utfordringer og pleiesituasjon blir utrygge utenfor hjemmet og sjelden reiser noe sted.

Etter blant annet å ha sett på evalueringer av tidligere lignende kurs og innmeldte forslag til nye kurs og turer, landet arrangementskomitéen frem til at en helg på stedet 'Merket' til Røde Kors ved Vaset i Valdres en sånn type tilrettelagt opplegg. Der er det mindre hytter, bygninger og terreng som er tilpasset rullestolbrukere og de som ikke går så godt. Vi ble enige om at oppmøte fredag ettermiddag og program til etter lunsj søndag kunne passe.

Det er forventet at noen har lang reise til og fra slike samlinger, og for de fleste er det er både en fysisk og psykisk påkjenning å dra bort en helg. Behov for hvile er en kjent senvirkning etter hjerneslag, så innlagt hvilepauser er kjørkomment uansett program. Romfordeling og gruppeinndeling ble positivt mottatt og det var tidlig god stemning blant de 15 turdeltagerne allerede ved ankomst. Forbundet mottar henvendelser der slike samlinger etterspørres, men vi så likevel at det faktisk måtte letes frem deltagere når vi først begynte å annonsere.

Adkomst ble fordelt på privatbiler, og de fleste kom fra østlandet. Fra Haugesund var det 5 som tok en sporty 8 timers biltur over fjellet.

Prosjektgjennomføring / Metode

Oppnevning av komité

Forbundsstyret opprettet tidlig en komité bestående av sentrale og lokale tillitsvalgte med ulik bakgrunn, med erfaring fra ulike foreninger, og samlet med ansvar for planlegging, faglig innhold, gjennomføring, oppfølging og rapportering av prosjektet.

Alle har deltatt i planlegging og gjennomføring av tidligere landsdekkende kurs , og ulik foreningstilhørighet gir bredde i erfaringen hva gjelder medlemstilbud og foreningsdrift.

Kunngjøring av kurset

Kurset ble annonsert i medlemsbladet vårt Afasiposten (vedlegg 1), på nettsiden vår www.afasi.no, sendt til alle våre lokalforeninger og afasikontakter, og innen logopednettverket.

På forbundskontoret hadde vi også notert navn på personer som har etterspurt lignende kurs, slik at vi hadde noen vi kunne sende invitasjonen direkte til. Oppslutning er alltid spennende, og den ble ikke så stor som vi hadde håpet. Det er sjelden at påmeldinger strømmer inn automatisk. Det kan være mange årsaker til at vi strever litt med å fylle opp kursene våre. Nettopp det at personene er rammet av hjerneslag og afasi er nok en stor grunn til dette, de gruer seg til å forlate det trygge og kjente. For deltagerne skal det i tillegg passe med tid, reiseavstand, og ikke minst til lavest mulige kostnad.
Mange slag- og afasirammede trenger i tillegg til tilrettelegging i forhold til språket også tilrettelegging pga lammelser i arm eller ben, synsvansker, svelgvansker, epilepsi eller annet. Det å skape et trygt miljø og gode rammer for helgen ville vi skulle være viktig, for alle parter.

Planlegging og gjennomføring av kurset.

På forbundsstyremøte våren 2015 startet det hele med at en komité ble pekt, og senere samlet.

I første møte ble en fristende annonse utformet og ønsker om aktiviteter ut fra målgruppe og muligheter på stedet notert. Det skulle være et landsdekkende tilbud, og fjellet på østlandet pekte seg ut som aktuell region. Det er dessuten god bussforbindelse til Fagernes fra sør og vest, i tillegg til flyplass.

Flere planleggingsmøter var nødvendig for å få satt sammen et program, fordele ansvar og innhold, legge til rette for alle deltakere gjennom hele helgen, ta hensyn til ulike tilleggsvansker som hjerneslagrammede sliter med, legge til rette for en gruppeinndeling som kunne fungere utifra funksjoner, i tillegg til at vi ville legge opp til felles sosial hygge om kvelden.

Vi tok hensyn til at deltagerne bor på stedet, noen rullestolbrukere, deler rom / hytte sammen med andre, at det er korte avstander og pause mellom øktene, og at man får anledning til samtaler utenom og under felles måltider.

Kursets innhold.

Erfaring fra tidligere lignende kurs har vist at det er mange som trenger gjentatt informasjon og svar på konkrete spørsmål både på forhånd og underveis. I tillegg til å skulle mestre oppgaver og utfordre seg selv, forsere hindringer, løse oppgaver både individuelt og sammen ute i naturen, la vi opp til at det både var mulig å snakke sammen og ha samtaler en-til-en når det var naturlig.

Felles aktuelle temaer som alle kunne si noe om var:

- Årsaker til afasi og hvordan dette gir konsekvenser i hverdagen. 'Blir jeg bedre?'
- Hva kan være lurt å gjøre? Hva har hjulpet meg?
- Hvordan er det lurt å trene? Hva kan jeg gjøre på fritiden?
- Om rett til opplæring og annen rehabilitering

Dette er eksempler på spørsmål fra slike samlinger. Her kan man få svar, selv om ingen kan si hvor bra man blir. Bedring over tid går langsomt, men det skjer noe. Livskvalitet fremmes i samspill med andre som har opplevd noe av det samme som en selv.

Tilleggsvansker er gjerne også et aktuelt tema da de fleste har vansker på flere måter, men som arter seg forskjellig. Her er noen utsagn fra deltagerne underveis og i oppsummeringen før avreise:

- Dette må vi gjøre med av! Og neste gang skal mitt lag vinne ☺
- Jeg hadde aldri trodd jeg skulle klare bueskyting med én arm!
- Jeg har fått nye venner!
- Jeg ser jo at noen har det verre enn meg.
- Jeg må sove når jeg kommer hjem. Hadde ikke tid til å sove her, for da hadde jeg gått glipp av noe!

Som arrangører ønsker vi å gi deltagerne en god opplevelse, og at de skal føle seg velkomne allerede ved fremmøte og ivaretatt gjennom helgen.

Innholdet mener vi bør være en blanding av ulike tema, innslag som sang / musikk og enkle aktiviteter ute i nærmiljøet, felles måltider, fellessamlinger og gruppesamlinger. Kveldene ble brukt til fellessamling i peisestua der det både ble lagt til rette for å snakke om vanskelige tema, men med en positiv undertone samtidig. Hele tiden balansert mellom åpenhet og trygghet, og med mange humoristiske kommentarer. Det var 'gjett-hva-jeg-tenker-på'der hver og en skulle finne på noe. Det ble stort engasjement med andre quiz-spørsmål av nokså stor vanskelighetsgrad, men sammen kom vi frem til løsningene..

Her må særlig nevnes en musikk-quiz som nesten løftet hyttetaket på lørdagskvelden. Med mobiltelefoner, pc og medbrakt høyttaler ble det en spontan fin ønskekonsert som varte og rekk utover kvelden. Her var musikk fra alle tider og i flere genre, og vi skulle komme på flest mulige artister, titler og årstall.

Det var utrolig god stemning og mulig for alle å si noe på den måte de kan. Her fikk man litt drahjelp til å finne ord og navn, med bruk av penn og papir, hender, armer og bein for å gestikulere i vei. Det er slike sosiale settinger som innbyr til å prøve seg i samtale med andre når ordene mangler eller kommer feil ut. Vi så at dette var til inspirasjon for flere.

Resultater og resultatvurdering

Gjennom hele helgen var det en positiv stemning, en gjeng med stor grad av åpenhet, fortrolighet og pågangsmot. Både i plenum, i grupper, på tomannshånd og i løpet av måltidene var det rom for å uttrykke frustrasjon, sorg, glede og å kunne komme med spørsmål og tanker. Underveis var det flere som ga positive tilbakemeldinger..

Muntlig evaluering tilsa at det var riktig av oss å ikke ha med følgepersoner eller pårørende på et sånt opplegg. Det kan være godt å ha et «pusterom» uten å skulle ta hensyn til en partner hele tiden.

Resultater på lengre sikt er forhåpentlig at dette ga litt inspirasjon til å gå videre i livet, i følge med andre som "er i samme båt". Vi ønsker først og fremst å bidra til bedret selvbilde og mestring hos den rammede, og gi rom for nye opplevelser i uvante omgivelser. Vi har hørt at flere av deltagerne nå er jevnlig å se på foreningsmøter og deltar i et fellesskap med venner de traff denne helgen. Vi ser gjerne at et 'yngre-nettverk' utvides da det er nokså høy gjennomsnittsalder på vanlige medlemsmøter.

Vårt håp er jo også at dette gir ringvirkninger som fører til god reklame for forbund og forening, og at kurstilbud er en av fordelene ved medlemskap hos oss.

Oppsummering / Konklusjon / Videre planer

Når sykdom rammer tar det tid å tilpasse seg ny situasjon, og all opptrening tar tid. Afasiforbundet arbeider kontinuerlig for å bidra til at afasirammede kan få en bedre hverdag, ved å motivere til innsats og gi håp. Vi vil fortsette vårt opplysningsarbeid, og vi vil fortsette å legge til rette for lignende og annen kursvirksomhet. Vi håper at det på sikt også fører til ny-rekruttering av medlemmer til forening og forbund.

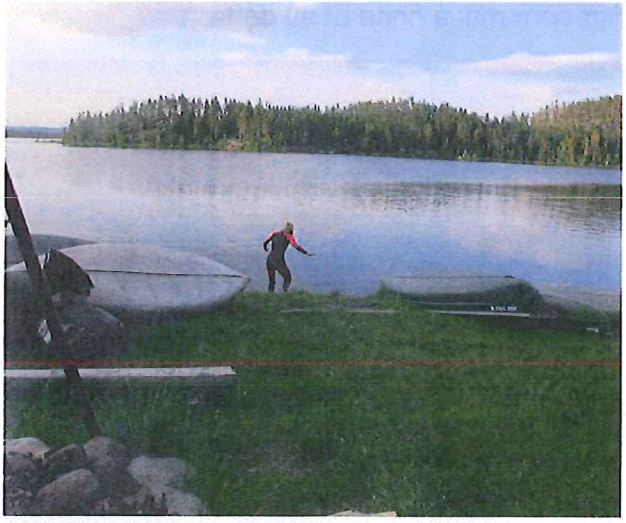
—

Vedlegg: 1 Annonse i Afasiposten nr. 2 / 2015
2 Program
3 Artikkel med bilder i Afasiposten nr. 4 / 2015

Med 'afasi på ville veier' i naturskjønne Valdres

HEIA Merket
RØDE KORS OPPLEVELSER

Vi inviterer til en trivelig helg på «Heia Merket», som er et av Røde Kors sine feriesteder i Norge. Her får du muligheten til å prøve aktiviteter sammen med andre i samme situasjon.



Mulige aktiviteter:

- Kanosafari med strandhogg.
- Fisketur med robåt
- Aktiviteter som hinderløype, natursti og bålkos
- Aktiviteter i vikingleiren

Tidspunkt: 28. august – 30. august 2015

Helgen er for afasirammede mellom 25 og 55 år, men aldersgrensene er ikke absolutte.

- Dersom du ikke klarer deg selv, må du ha med ledsager
- Overnatting i to store hytter.
- God kapasitet på dusj/bad og tilgjengelighet rullestol
- Alle måltider blir servert i felleslokaler.

Kursavgift: kr. 500,- inkl. mat/opphold. Gjelder også ledsagere. Reise til og fra betales av deltagerne. Du kan søke om refusjon av reiseutgiftene.

Adkomst: privatbiler/buss til Fagernes, deretter felles transport

Påmelding og spørsmål :
tlf. **22 42 86 44** eller send e-post til:
afasi@afasi.no

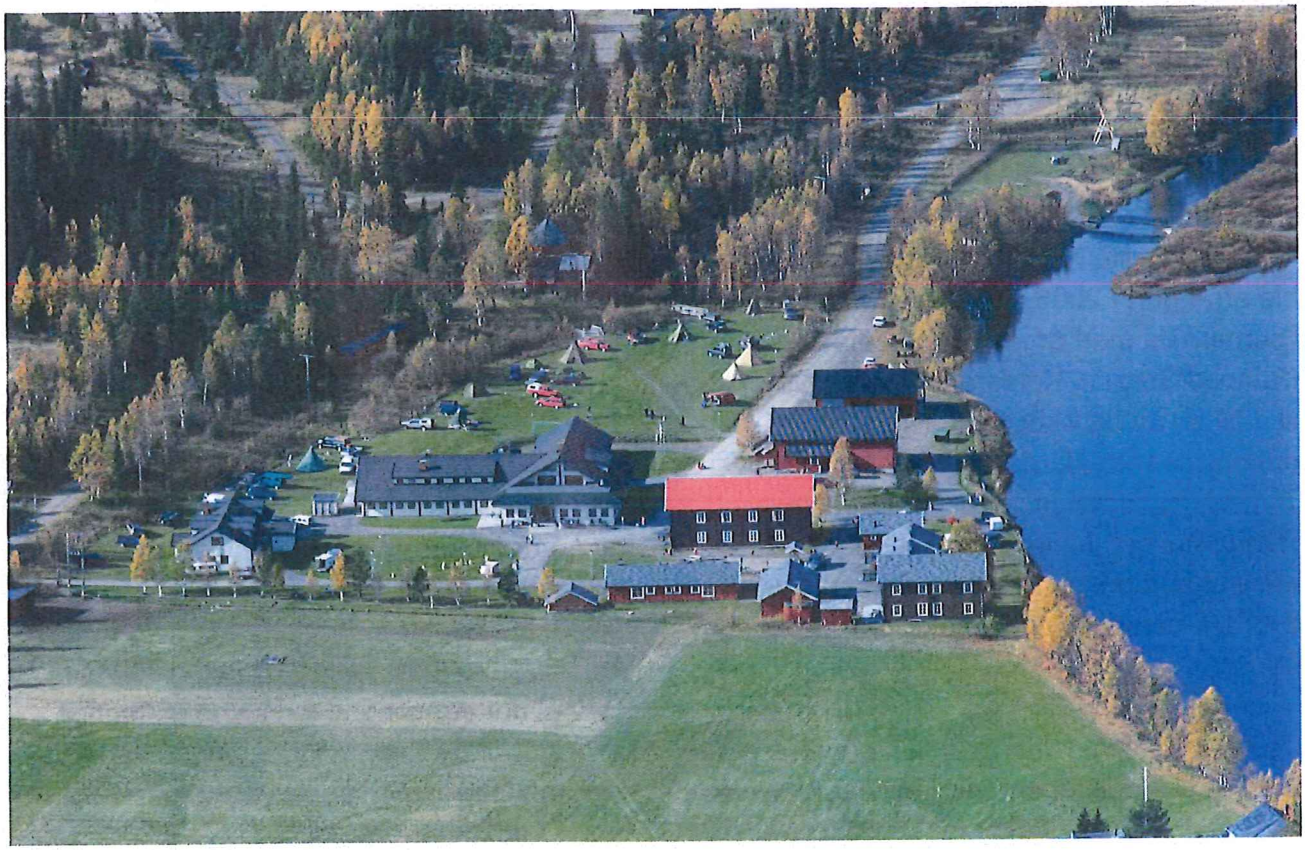
Bindende påmelding innen 01.06.2015.
Begrenset antall plasser.

Ta med: Godt humør, klær for utebruk.

Flere detaljer senere.
Se også www.heiasentrene.no

Dette blir gøy. Bli med!

Hilsen fra oss i Afasiforbundet i Norge



Afasi på 'ville veier' ☺ i Valdres

Program for helgen på 'Merket' 28.- 30.08.2015

Fredag 28.08.	Ankomst / innkvartering
Kl. 15:00	Fellessamling i salongen. Presentasjon. Omvisning. Bli kjent med stedet.
17:30	Hviletid
18:30	Middag. 'Hygge-samvær'

Lørdag 29.08.	
Kl. 09:00	Frokost
10:30	Uteøkt 1: 'Teambuilding' (til ca. 12:30)
13:00	Lunsj
14:00	Uteøkt 2: 'Vikingleir' (til ca.17:00)
18:30	Middag 'Hygge-samvær'

Søndag 30.08.	
Kl. 09:00	Frokost
10:30	Uteøkt: 'Merket rundt'
13:00	Lunsj

Hjemreise ☺? ☹?

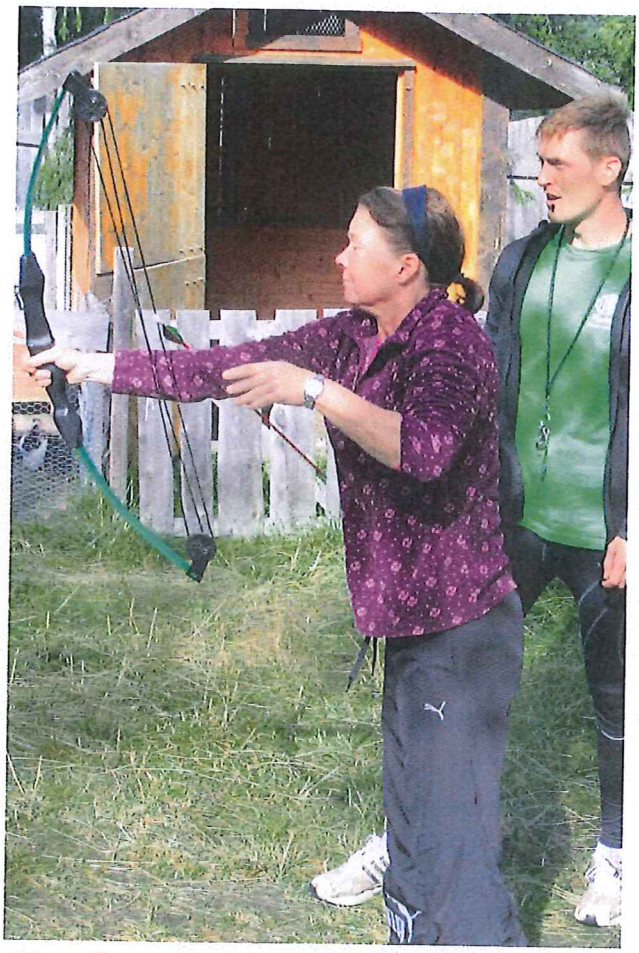
Hilsen Marianne, Sigrid, Per Gunnar, Trond og Ellen

Afasi på «ville veier»

Siste helgen i august gikk villmarksturen vår av stabelen. 13 deltakere og 5 arrangører dro av gårde til Røde Kors sitt sted 'Heia Merket' i Tisleidalen i Valdres, rett ved elva Tisleia. Det var mange spente deltakere som møtte opp fredag ettermiddag for innkvartering.

Trond og Jan Ivar i full gang med bowling

Allerede ved ankomst var det god stemning. Rom og hytter ble fordelt og dermed var vi i gang. At tre av jentene ble installert i 'Jomfruburet' skapte stor latter.
I nydelig sol før middag var det ute-bowling med stort engasjement.
Senere var det samling i peisestua vår, der praten satt løst vi blant annet skulle gjette 'hva tenker jeg på nå'. Avanserte påfunn vitnet om god kunnskap.
Lørdag sto vi opp til nydelig vær og etter frokost ble vi inndelt i lag og en fulgte en aktivitetsløype rundt området.
Her var det nok av utfordringer både fysisk og intellektuelt. Vi fikk prøve øksekast, pil-og-bue, bowling, stor-puslespill og flere spørsmål om naturen og stedet.
God lunsj og hvilepause smakte godt.
Aktivitetslederne Lars, Herman og to danske pedagogstudenter var flinke til å oppmuntre og veilede underveis.



Nancy får instruksjon av Magnus i bueskyting.

Teambuilding på 'ville veier'

På ettermiddagen våknet konkurranseinstinktet vårt! Vi ble igjen delt inn i lag, og nå var oppgaveløsningen avhengig av at hele teamet var med og kunne samarbeide. For hver oppgave vi løste og hvordan, fikk vi poeng i form av pinner. Disse ble så talt opp tilslutt, og laget som hadde flest pinner vant.

United vant ikke, men innsatsen var god

Krevende ballspill - her er det om å gjøre å samarbeide!

Vriene pusleoppgaver, slalomgang med egg på skje, oppgaver med tau og kroker, terninger som skulle bli til regnestykker – utfordringene manglet ikke og mange ivrige sjeler fikk til utrolig mye.

'Team Rev' fikk plass nr 1 på pallen og premie! De hadde best heiarop også.

Lørdag kveld var det geografi-quiz der gjengen gnistret med avansert kunnskap. Mere liv ble det med Trine Maries musikk-quiz som løftet taket i peisestua. 80-tallsmusikk, klassisk musikk og lett blanding ga en variert mimrestund og ønskekonsert.

Vikingleir

Merket har også en fin vikingleir inne på området som vi fikk benytte søndag. Her fikk vi prøve å lage tinnsmykker og steke pinnebrød. Noen tok utfordringen i å konkurrere i 'Thors hammer': bruke færrest mulige slag til å slå ned en spiker.

En aktiv og lærerik helg i fine omgivelser. Opplegget for tilrettelagte aktiviteter passet gruppen godt, og vi kommer gjerne tilbake. Heldige med været også.
Prosjektet er resultat av en innvilget søknad hos ExtraStiftelsen. Det har vært spennende å planlegge, gjennomføre og lykkes med et slikt tilbud for 'yngre' afasirammede. Vi hadde en flott gjeng med i alder 43 til 60 år.

Trond med hammer'n under kyndig veiledning av Lars

'Team Rev' besto av Morten, Ole, Trond B, Sigrid, Trond V og Trond J – godt levert!