

SLUTTRAPPORT

Prosjekttittel: Williams syndrom -
Et vakkert mysterium

Prosjektnr: 2015/RB16452

Virksomhetsområde: Forebygging

Organisasjon:

Foreningen for Williams Syndrom

Forord

Denne rapporten redegjør for prosjektet "Williams syndrom - et vakkert mysterium", en leir for medlemmer i Norsk forening for Williams syndrom hvor ulike aktiviteter og musikk var formålet.

Planleggingen og gjennomføringen av leirene var organisert som et ettårig prosjekt og finansiert med midler fra Extrastiftelsen og egen forening.

Prosjektet ble gjennomført i 3 deler. Den første uken i juli 2015 som ren jentecamp, den første uken i august som ren guttecamp og 5 dager i midten av august 2015 som felles "music-camp".

Vi samarbeidet meget godt med Likemannspersoner i egen forening. Erik og Siv hadde lagt alt til rette for oss. Alle overnattingstedene var meget gjestfrie, og en spesiell takk til Kai Robert Johansen, organisator for musikk leiren, som fungerte utmerket.

Prosjektleder har vært leder i foreningen Erik Andersen med god hjelp fra Siv Telle til jentecampen.

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 70 % 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 til 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 deltagelse.

Målsettingen er å gjennomføre sommerleir med hovedfokus på ulike fysiske aktiviteter og musikk. 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 samme diagnose og dette vennskapet styrkes gjennom våre samlinger.

Målgruppen hvor prosjektet er ungdom mellom 15-21 år med Williams syndrom og deres familier/ledsagere.

Kap.2 Prosjektgjennomføring/metode

Arrangementene er tilrettelagt slik at flest mulig av målgruppen kan delta kostnadsfritt på de ulike aktiviteter. 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 flytte til kjærlighetsforhold med ulike utfordringer, fremfor fokus på det målet vi har. Etter nøye vurderinger valgte vi å dele prosjektet i tre. Først jente og guttecamp med samme innhold, og en felles camp.

Jentecampen ble avholdt i Sund kommune, Sotra i tidsrommet 1.-5 juli 2015. 8 ungdommer med 8 ledsagere bodde i rorbuer. Aktivitetene varierte i fjellturer til egen underholdning. Turer i skog og mark, fiske, egen underholdning og visesang, shopping og tur med Fløybanen i Bergen skapte god stemning og godt 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. Det ble gjennomført evalueringsmøter hver kveld.

Guttecampen ble arrangert i Oslo/Tanumstrand 5.-9 august 2015. Det startet i Oslo med tur på Oslofjorden og overnatting i telt i hagen til foreningens leder. I Tanumstrand var det båttur med fiske, tur med hurtigbåt, aktivitet i Badeland, fotballkamp mot ledsagere, minigolf og musikk-konsert. Evalueringsmøter hver kveld. Man fikk en del nye utfordringer som den enkelte fikk god mestringsfølelse på. Lange gåturer med sekk, ta hensyn til hele gruppen, møte fremmede mennesker på ukjent sted er fine erfaringer å ta med seg.

Music-campen ble avholdt i området Sarpsborg 12.-16 august 2015. Alle deltagere fra jente og guttecampen deltok. Vi bodde på Quality Badeland hotell. Musikkstudio var på Greåker. Vi var i musikkstudio 3 timer hver dag. Vi spilte inn en felles sang samt egne sanger. Vi ble også aktivisert på andre instrumenter og sang. Vi gjennomførte en "fysisk" aktivitet hver dag. Tur i skog og mark med grilling, båttur, ballspill og badeland gjorde oss til et godt lag. Evalueringsmøter ble gjennomført hver kveld.

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 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 livs arena. 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.

Samholdet i gruppene ble stor, også på den tredje leieren. De ble bedre kjent med hverandre og ikke minst trygge på hverandre. Vennskapet 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.

For å gjennomføre målet så bør det ikke være mer en 10 personer med WS på hver leir. Alle må ha med seg sin ledsager. Flere av deltakerne trengte hjelp/støtte/motivasjon til å gjennomføre noen av aktivitetene. Det er fint med kombinasjonen foreldre, søsken og støttekontakt som ledsagere.

Vi vil informere våre medlemmer bl.a. på vår nettside, holde foredrag på Årskonferansen, slik at alle ser verdien i slike camper. Vi ønsker å avholde denne leirformen fast og gi tilbud til alle våre ungdommer. Vi ønsker også å innhente kompetanse fra bl.a. Frambu for å styrke det med aktivitet, kost og ernæring