

# Noen som oss

---

## *Samling for og fortellinger fra familier med et familiemedlem med CHARGE syndrom*

### **Bakgrunn**

CHARGE syndrom er en sjelden og meget kompleks tilstand. Når en familie får et barn med CHARGE syndrom blir hele familien forandret, en forandring som vil prege familien for alltid.

Gruppen av personer med CHARGE syndrom er meget heterogen. Noen har forholdsvis små vansker, og trenger bare mindre tilrettelegging for å leve et normalt liv. Andre har omfattende hjelpebehov hele livet. Hvilke utfordringer den enkelte har, avhenger av hvilke skader og hvilken kombinasjon av skader han eller hun har. Utfordringene kan være knyttet til hørselsvansker, synsvansker, kombinasjonen døvblindhet eller mer til utviklingshemming, spesifikke atferdstrekk, skader med konsekvenser for utseende eller medisinske vansker i forhold til hjerte, pust, spising, balanse etc.

Selv om personene er meget ulike, er det en del felles trekk og felles erfaringer som gjør at det er nyttig å møtes og utveksle erfaringer. Først og fremst dette at de fleste har skader som medfører at de har typiske vansker på flere av de områdene som nevnes ovenfor. Dermed har de fleste en meget dramatisk spedbarnstid, ofte med stor grad av usikkerhet på flere områder.

I 2006 ble det arrangert en slik nordisk konferanse i Finland. Den var meget vellykket. Mange familier ser seg likevel ikke i stand til å dra så langt, og det er ennå ikke avklart om det vil bli arrangert flere slike konferanser.

Man antar at det er ca 30 personer med CHARGE syndrom i Norge i dag. Til tross for at CHARGE syndrom er en sjelden og kompleks tilstand er det ingen instanser som har et spesifikt ansvar eller gir noe spesifikt tilbud til gruppa. Det er dermed ingen andre naturlige møtepunkter på landsbasis enn AKS.

AKS er et spesialpedagogisk kompetansesenter innen Statped, og har landsdekkende ansvar for gruppen hørselshemmede med flere funksjonshemninger. De fleste, men ikke alle personer med CHARGE kan defineres innenfor denne målgruppen. AKS er eid av Stiftelsen Signo.

AKS har gjennom en årrekke arrangert samlinger for foreldre og fagfolk vedr. CHARGE syndrom. Gjennom alle disse årene har foreldre gitt oss tydelige tilbakemeldinger om at det er stort behov for å kunne ta med hele familien. Et arrangement som skal favne både personer med CHARGE, søsken og voksne i familien er meget ressurskrevende, og faller utenfor senterets ressursrammer.

## Målsetting

Prosjektet har en todelt målsetting:

1. Gjennomføre samling over tre dager for familier med et familiemedlem som har CHARGE syndrom. Anslått deltakerantall: 15 familier (à 4 personer)
2. Utgi en samling av fortellinger fra familiemedlemmer (brukerhistorier). Fortellingene kan ha ulike form: skrift og bilder eller videosnutter. Fortellingene skal også formidle andre sider ved CHARGE syndrom enn det som vanligvis kommer fram i medisinsk informasjon. Fortellingene vil bli utformet med tanke på at de skal legges ut på internett for gratis nedlasting. Men de vil også bli trykket opp og distribuert til kjente familier og sentrale samarbeidspartnere. Ca 200 eksemplarer.

## Målgruppe

Målgruppe for samlingene er familier med et familiemedlem som har CHARGE syndrom. Ca 30 familier.

Målgruppe for brukerhistoriene er alle som har behov for informasjon om CHARGE syndrom: nærpåersoner, nettverk, fagpersoner innenfor helse, opplæring og omsorg, studenter m.m.

## Samarbeidspartnere

Prosjektet skal gjennomføres av AKS.

2 foreldre og personer i norsk arbeidsgruppe i Nordisk nettverk for CHARGE syndrom vil bli trukket inn som referansepersoner i planlegging av samlingene og i arbeidet med brukerhistoriene. Disse samarbeidspartnerne blir særlig viktige i forhold til valg av temaer, forelesere og aktiviteter i samlingen, samt i å velge forfattere og temaer til brukerhistoriene,

I forhold til å utvikle og utgi informasjon om sjeldne tilstander, er det opprettet kontakt med Frambu senter for sjeldne tilstander.

AKS har et etablert samarbeid med kompetansesentra med ansvar for hørsel, syn og døvblindhet, og vil bruke disse til å spre informasjon om samlingene og om brukerhistoriene.

## Organisering

Prosjekteier:	Hørselshemmedes Landsforbund (HLF)
Prosjektansvarlig:	AKS v/ senterleder Aud Bergerud
Prosjektgruppe:	Sigrun Eggøy (prosjektleder) Heidi Elisabeth Kittelsen, (prosjektmedarbeider) Konsulent med ansvar for informasjon på AKS (prosjektmedarbeider)
Styringsgruppe:	Aud Bergerud, senterleder ved AKS Leif Th Lund, avdelingsleder for utadrettede tjenester ved AKS Brukerrepresentant (forelder til person med CHARGE syndrom)
Referansepersoner fra:	Norsk arbeidsgruppe i Nordisk nettverk for CHARGE syndrom Foreldre Frambu senter for sjeldne diagnoser

## Tiltak

Prosjektet omfatter både en samling og utvikling av brukerhistorier. Samlingen er tenkt lagt til uke 44 i 2009. Samlingen har sin egen verdi, men vil også være start-arena for utvikling av brukerhistoriene. Produksjonsfasen for brukerhistoriene vil være i 2010. Arbeidet med samlingen er i framdriftsplanen merket med S og lys blå farge og arbeidet med brukerhistoriene med B og mørkere blått.

2009	Jan	Febr	Mars	Apr	Mai	Juni	Juli	Aug	Sept	Okt	Nov	Des
Planleggingsfase for samling	S	S	S	S	S	S						
Invitasjonsfase samling						S	S	S				
Detaljforberedelse samling								S	S	S		
Gjennomføre samling uke 44										S		
Evaluering samling											S	
Innhente informasjon og gjøre valg for arbeid med brukerhistorier	B	B	B	B	B	B	B	B				
Etablere prosjektgruppe brukerhistorier								B	B			
Utforme detaljert prosjektplan for brukerhistorier									B	B	B	
Etablere kontakt med personer som skal "skrive" eller medvirke i evt. video									B	B	B	
2010	Jan	Febr	Mars	Apr	Mai	Juni	Juli	Aug	Sept	Okt	Nov	Des
Produksjonsfase brukerhistorier med fokus på innhold	B	B	B	B	B	B						
Arbeid med lay-out og ferdigstillelse						B	B	B	B			
Spredning										B	B	

## Prosjektperiode

Januar 2009 – desember 2010

## Kontaktperson

Rådgiver Sigrun Eggøy

AKS, Molandveien 36, 3158 ANDEBU

Tlf.: 33 43 86 18 / 98 68 31 44

[Sigrun.eggoy@signo.no](mailto:Sigrun.eggoy@signo.no)

## Budsjett

	Budsjett 2009	Budsjett 2010	Totalt prosjekt
<b>UTGIFTER</b>			
Overnatting, kost og kurslokaler for 60 personer i dobbelt-rom i 3 døgn	151200,00	0,00	151200,00
Lønn og sos. utg. 8 assistenter til akt.tilbud for barn/unge under samlingen	115000,00	0,00	115000,00
Lønn og sos. utg. til prosjektleder	216000,00	185000,00	401000,00
Lønn og sos. utg. til 2 prosjektmedarbeidere	125000,00	188000,00	313000,00
Honorar og reise til forelesere på samlingen	20000,00	0,00	20000,00
Dekning av tapt arbeidsinntekt og reise til brukerrepr. i styringsgr.	8000,00	4000,00	12000,00
Utgifter til produksjon og spredning av brukerhistorier	0,00	30000,00	30000,00
Leie av lokaler, tekniske og merkantile tjenester (OH 15%)	95280,00	61050,00	156330,00
<b>Sum kostnader:</b>	<b>730480,00</b>	<b>468050,00</b>	<b>1198530,00</b>
<b>INNTEKTER</b>			
Egenandel AKS (30%)	219144,00	122100,00	359559,00
Stiftelsen Helse og rehabilitering (70%)	511336,00	345950,00	838971,00
<b>Sum Inntekter:</b>	<b>730480,00</b>	<b>468050,00</b>	<b>1198530,00</b>

## Prosjektets nytteverdi

Å gi personer med CHARGE syndrom og deres nærmeste en mulighet og arena å møtes på har en egenverdi; når man møter andre i samme situasjon får man også perspektiver på sin egen. En slik samling vil også være en arena for å danne nettverk og knytte kontakter med andre. Foreldre har ved gjentatte anledninger etterspurt en samling for flere enn bare foreldre og fagpersoner.

For AKS vil samlingen være en arena hvor fagpersoner som allerede vet mye om CHARGE syndrom og andre komplekse tilstander kan få styrket sin kompetanse på en annerledes måte. Personene med CHARGE syndrom som kommer vil sannsynligvis utgjøre et stort spekter både i funksjonsnivå og alder. Ved å være sammen med gruppen vil man kunne observere likhetstrekk på tvers av store ulikheter og individuelle forskjeller på tross av likhetstrekk, noe av det som kanskje er vanskeligst å forklare ved CHARGE syndrom. Videre kan man bli kjent med flere sider ved ulike pårørende sin situasjon. Samlingen vil på denne måten bidra til å gjøre AKS bedre rustet til å gi god bistand til både ansvarlige instanser i forhold til tilrettelegging og planlegging av tilbud til personer med CHARGE syndrom.

Prosjektet vil med utgangspunkt i samlingen utvikle et synlig materiale i form av skrift, bilder og evt. video hvor personer med CHARGE syndrom og deres nærmeste forteller om ulike sider av sitt liv.

Det som finnes av informasjon om CHARGE syndrom er hovedsakelig av medisinsk og forskningsmessig karakter. Prosjektet vil få fram et annerledes materiale. Dette materialet vil bidra til å få fram enkeltindividet som fort forsvinner i komplekse medisinske beskrivelser. Det vil også på en konkret måte vise spekteret innenfor diagnosen; hvor ulike og like personer med CHARGE syndrom kan være og hvordan hverdagslivet med gleder og sorger kan fortone seg.

Så vel fagpersoner som familier står fra tid til annen i situasjoner hvor man skal gi informasjon om CHARGE, men det er vanskelig å finne egnet materiale. Det kan for eksempel være i en familie hvor diagnosen nettopp er oppdaget, det kan være til familiens nettverk eller nabolag, fritidsledere eller personale med litt perifere roller.