

## Sluttrapport

# Noen som oss

---

Prosjektnr 2008/3/0093

## Forord

Sluttrapporten har til hensikt å gjøre rede for aktivitetene som er gjennomført, og hvilke resultater arbeidet har medført. Prosjektet har fått midler innenfor rehabilitering og har hatt en varighet på 2 ½ år.

## Sammendrag

Prosjektet omhandler CHARGE syndrom som er en sjelden og meget kompleks tilstand. Til tross for at gruppen av personer som har CHARGE syndrom er meget heterogen, er det også en del likhetstrekk og felles erfaringer for den enkelte og deres familier.

Prosjektets målsetting har vært å arrangere et møtepunkt for familier med et familiemedlem som har CHARGE syndrom. Det ble gjennomført en vellykket samling over tre dager med aktiviteter, forelesninger og nettverksbyggende tiltak.

Prosjektets andre målsetting har vært å utgi en publikasjon med brukerhistorier for å bidra med en annen type informasjon enn mye av det som fantes tilgjengelig på søknadstidspunktet. Det viste seg vanskelig å få inn autentisk materiale, noe som medførte at vi valgte å lage en publikasjon med konstruere historier med korte kommentarer.

Gjennom prosjektet har senteret fått økt sin kunnskap og innsikt om CHARGE syndrom og familienes situasjon. Vi har sett at det har vært en stor utvikling i den informasjonen som er tilgjengelig på internett fra 2007 til 2011. Det er mer tilgjengelige informasjon med brukerperspektiv, mer varierte former og perspektiver. Vi mener å ha sett en skjevhet informasjon på den måten at små barn og personer med store utfordringer ser ut til å være overrepresentert i den tilgjengelige informasjonen.

## 1. Bakgrunn og målsetting

CHARGE syndrom er en sjelden og meget kompleks tilstand. Personer med CHARGE syndrom er meget heterogen gruppe. Noen lever et tilnærmet normalt liv, mens andre har omfattende hjelpebehov. På tross av store forskjeller er det også likhetstrekk. Når en familie får et barn med CHARGE syndrom, blir hele familien forandret.

Senteret har gjennom en årrekke arrangert samlinger for foreldre og fagfolk. Gjennom disse årene har foreldrene gitt oss tydelige tilbakemeldinger om behovet for en møteplass for hele familien. På nordisk plan ble det arrangert en familiesamling i Finland i 2006 og en Sverige i 2010.

Den tilgjengelige informasjonen om CHARGE syndrom har preget at å være medisinsk og/eller forskningsbasert. Det har vært lite informasjon på norsk. Senteret utarbeidet i 2007 et hefte med enkel og lettfattelig informasjon om CHARGE syndrom.

Prosjektet har hatt en tredelt målsetting:

- Gjennomføre samling for familier i 2009

- Lage en publikasjon med brukerhistorier
- Øke egen kunnskap om CHARGE syndrom og familienes situasjon

## 2. Prosjektgjennomføring

Det ble gjennomført samling for familier på Eidene senter 27.-29. Oktober 2009. Invitasjonen gikk direkte til familier vi kjenner til, pluss at den ble formidlet via samarbeidspartnere som også har kontakt med personer med CHARGE syndrom.

12 familier var påmeldt. 19 foreldre, 10 barn/unge med CHARGE syndrom, 11 søsken, 5 besteforeldre, samt assistenter og fagpersonale. Aldersspennet blant personene som har CHARGE syndrom var fra 1 ½ til ca 20 år. Dessverre var dette under svineinfluensaepidemien, slik at 2 familier ikke kunne delta.

Tilbudet på samlingen var temaforelesninger for voksne og aktivitetstilbud for barn/unge. Det var også noen felles aktiviteter for alle og det var satt av god tid til erfaringsutveksling og nettverksbygging. Noen av deltakerne har behov for tid til mat, stell etc.

Samlingen ble gjennomgående godt evaluert av deltakerne, og vi vet at det ble knyttet langvarige kontakter der. Samlingen ble også brukt til å informere om at vi året etter ønsket å lage en publikasjon med brukerhistorier. Tilsvarende informasjon ble gitt på den nordiske familiesamlingen året etter.

Som en del av forarbeidet var prosjektleder og prosjektmedarbeider på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger og fikk orientering om deres erfaringer med å utvikle og utgi ulike type informasjon om sjeldne tilstander.

Invitasjon til å bidra med stoff og elementer i publikasjonen med brukerhistorier ble sendt ut til de familiene som deltok på samlingen på Eidene oktober 2009 og norske familier som deltok på den nordiske samlingen i juni 2010.

Vi fikk liten respons, og valgte å sende en påminnelse rett for svarfristen gikk ut. Fire familier responderte: 1 familie takket nei. 3 takket ja, men 2 av disse har av ulike grunner trukket seg i etterkant. Etter drøftinger i referansegruppen og noen flere framstøt, besluttet vi å lage egne tekster.

Som grunnlag for tekstene ligger informasjon og kunnskaper vi har gjennom faglig arbeid med CHARGE syndrom, møter med personer og foreldre som har hatt innlegg på samlinger. I tillegg har vi over tid samlet på familiers fortellinger som ligger tilgjengelig på internett.

## 3. Resultater og vurdering

Det er gjennomført en samling for 12 familier. Det var et etterspurt tilbud, som ikke er mulig å gjennomføre innenfor senterets rammer. Deltakernes evalueringer viser at samlingen hadde en egenverdi for deltakerne, og vi er kjent med at det også ble knyttet kontakter med varighet ut over vår samling.

Fagpersonale fra senteret og fra samarbeidspartnere fikk gjennom samlingen ny kunnskap og nye erfaringer med barn/unge som har CHARGE syndrom, samt familienes situasjon.

Det viste seg ikke å være lett å få inn bidrag til en publikasjon med brukerhistorier fra familiene, til tross for at vi stilte dem veldig fritt i hvilken type informasjon og i hvilken form de ville vise sine erfaringer. Vi anbefalte, men krevde ikke, at bidraget skulle være anonymisert i publikasjonen. Vi tilbød også den hjelp i utformingen de måtte ønske.

Det foreligger en publikasjon (se vedlegg) som er sendt ut og som ligger til gratis nedlasting på nett.

Publikasjonen består av små historier som vi har konstruert, og som vi har kommentert ut fra vårt ståsted.

Den forholdsvis svake responsen på invitasjonen til å bidra inn i en publikasjon med brukernes egen informasjon, kan selvsagt tolkes på flere måter. Vi snakker om et en reservasjon mot å eksponere små og/eller sårbare mennesker. Mange av familiene har små barn eller det kan være andre grunner for at personen selv ikke har forutsetninger for å vurdere om dette er noe de ønsker for seg selv eller ikke. Dette er også familier som vanligvis har en mer utfordrende hverdag enn andre familier. Kanskje er det også slik at det å gå ut å eksponere et slikt tema, må komme som resultat av en prosess over tid. Frambu fortalte også at de hadde hatt utfordringer knyttet til det å få inn autentisk materiale til et lignende prosjekt. Men i etterkant hadde valgte flere av de forespurte valgt å gå ut med informasjon for eksempel i ukepressen.

I arbeidet med å konstruere historier har vi selv kommet opp i dilemmaer om hva man skal fortelle og hva man ikke skal fortelle i en slik sammenheng. Skal man fortelle om et familieliv som er i overkant utfordrende, eller skal man bare fortelle om det som går bra. Det hender at personer med CHARGE syndrom dør i forholdsvis ung alder, er det noe man skal ta med eller skal vi la det være? Vi vår utvelgelse av tematikk har vi forsøkt å vise flere sider, ikke rosemale, men heller ikke svartmale.

Da vi søkte om midler i 2008, var det bl.a. på bakgrunn av at det var forholdsvis få brukerperspektiver i den informasjonen vi fant. Nå, to år etter, ser vi at dette har forandret seg radikalt. Det har økt ikke bare i omfang, men også i bredde og form. De fleste av brukerhistoriene vi har funnet handler om små barn og/eller personer med omfattende skader. Dette er sammenfallende med de vi på senteret vanligvis får henvendelser om, men det er ikke representativt for gruppen av mennesker med CHARGE syndrom. Vi er usikre på hvorfor det er slik, men dette er noe av det vi selv har forsøkt å balansere i vår lille publikasjon.

#### 4. Oppsummering

Prosjektets målsetting om å gjennomføre en samling for familier er oppnådd. Samlingen var etterspurt og hadde en egenverdi. Foreløpig er det ikke mulig for oss å arrangere flere slike samlinger uten ekstern finansiering. Senteret og mange senterets fagpersoner i utadrettede tjenester fikk i løpet av disse tre dagene en økt og annerledes kunnskap om personer med CHARGE syndrom og familienes situasjon.

Arbeidet med brukerhistorier har gitt oss helt andre erfaringer og refleksjoner enn vi forventet. Utviklingen av folks bruk av internett har forandret innholdet i den informasjonen som ligger tilgjengelig der. I vår lille publikasjon har vi i forsøkt å formidle informasjon som vi for øvrig ikke ser kommer så ofte og tydelig fram: Voksne og personer med CHARGE syndrom som ikke har store utfordringer.

#### Vedlegg

Samling 2009:

- Invitasjonsbrev
- Program

Brukerhistorier:

- Invitasjonsbrev
- Publikasjon