

Motivasjon for søknaden

Vi har i FFM i Oslo og Akershus sett at ikke alle av våre medlemmer takler overgangen fra å være et beskyttet barn til å bli voksen like bra. Spesielt store utfordringer er knyttet til unge med Duchenne. Noen klarer overgangen veldig bra med assistanseordninger og tilrettelagte boliger, mens andre havner på institusjon i tidlig voksenalder. Vi mener at dette prosjektet kan bidra til å bedre takle de utfordringene guttene står ovenfor, også sett i lys av gruppas sammensatte behov for tilrettelegging.

Prosjektbeskrivelse

Selv om barn og unge med Duchenne har sammensatte behov og en forventet lav levealder, vil guttene gå igjennom de samme fasene med overganger som andre som vokser opp. Foreldre har ofte ofret mye for å gjøre overgangene mest mulig smidige, men selv med dystre utsikter, har ikke også unge voksne med Duchenne også et ønske å teste egne grenser, kanskje studere eller jobbe og kunne bo for seg selv med assistanse? Hvordan kan man som foreldre forberede seg på dette, og hvordan kan guttene gradvis ta mer og mer ansvar for eget liv? Det vil være et fokus på aktiviteter i dagliglivet (ADL-trening), tilrettelegging og boligløsninger og assistanseordninger.

Ved Varaiety Village i nærheten av Toronto har de lenge jobbet med opplegg som gjør unge funksjonshemmede i stand til å møte disse overgangene. Dette er et program som har gjort stor suksess. Vi ønsker med dette prosjektet å studere rehabiliteringssenteret og arbeidet der i Canada. Vi kommer til å jobbe for å tilpasse opplegget til norske forhold og Duchenne diagnosen, og utarbeide kursmateriell og en håndbok til dette. Prosjektet avsluttes med et seminar over to helger for både foresatte og unge med Duchenne i alderen 16-20 år. Disse vil være i samarbeid med FFM i Oslo og Akershus, men vil være åpent for familier i hele landet.