

Samling for voksne i Noonanforeningen

Diagnoserelatert:

Av de 7 personene som deltok i prosjektet fikk 4 personer diagnosen som voksen. 2 personer fikk stilt diagnosen som barn og 1 som tenåring. Selv om 1 person fikk diagnosen som barn fikk ikke personen vite om diagnosen før 25-årsalderen av fastlegen.

Alle som deltok har smerter, eller problemer, med skuldre, nakke og/eller rygg. Smerteproblematikk i ledd og muskler var noe som ellers gikk igjen i den sosiale praten. Kjølig vær var utløsende for større smerter for flere av deltakerne.

Når det gjelder hjerte var det 5 personer som hadde forskjellig problematikk. Det samme tallet gjelder også for lite utholdenheten, selv om det ikke var de samme personene som hadde dette problemet. De med liten utholdenhet føler seg veldig raskt sliten og trenger flere pauser i løpet av dagen.

Syn og hørsel er et annet område hvor mange hadde problemer. Alle trengte en eller annen form for korreksjon av synet, og 4 personer hadde en eller annen form for hørselsproblematikk. Dette kunne være alt fra tinitus til bruk av høreapparat.

I tillegg var det flere som uttrykte at de som barn ble veldig lett syk. Mageproblemer, lett blåmerker, barneastma, forkjølelser og betennelser var vanlig. Problem med tennene hadde også flere av deltakerne.

Barndom:

Mye av det som ble diskutert angående tidlig barndom er basert på fortellinger fra foresatte. Noe som var felles for alle var mye hårvekst. Alle var født med mye hår og hadde mye hår som barn.

Alle var tidlig å gå eller å snakke. Det var ingen som var gjennomsnittlig når det gjelder dette området. Noen snakket rent ved 15 måneders alderen, og noen gikk ikke før de nærmet seg 2 år. Dette betyr at selv om man får et barn med Noonan syndrom så trenger man ikke å bekymre seg for mye hvis barnet snakker sent eller går sent.

Av de 7 som til sammen deltok var 6 deltakere enten midterste barn eller siste barn i søskenflokk. Dette ble diskutert nærmere i sosiale stunder, og når vi begynte å se på andre barn vi kjenner til med diagnosen er det veldig mange som faller i kategoriene mellomst eller sist i søskenflokk. Deltakerne fant kanskje 1 som var først i søskenflokk av alle de som deltakerne kjente til. Spørsmålet ble om det fantes noen sammenheng mellom diagnose og hvor man er i søskenflokk?

Grunnskolen:

Grunnskoletiden var for flere en tid med få, men gode venner. Alle hadde også de fleste vennene blant barn som var yngre enn en selv. Opplevelsen var også for mange at det holdt med få venner, man trengte ikke en stor omgangskrets. For mange var tryggheten ved få, men gode venner, viktig. Det vil derfor være viktig at man ikke som foresatte eller andre nære voksne jobber for mye med å utvide omgangskretsen mer enn det barn med denne diagnosen ønsker.

Læringsmessig var opplevelsen at man lærte sent, men når noe var lært satt det lenge. Dette er viktig også i forhold til dagens barn som går på skolen. Barn med Noonan syndrom må få god nok tid til innlæring for at det skal bli lært på en god måte og at læringen kan brukes senere. Noen av deltakerne hadde også fått lese- og skrivevanskesdiagnose, som er et kjent problem for diagnosegruppen.

Mobbing, eller forsøk på mobbing, var et kjent problem for alle deltakerne. Noen ble klart mobbet i grunnskolen, og noen oppdaget først i voksen alder at de ble forsøkt mobbet. I diskusjonene rundt mobbing ble modenhet et viktig tema. Det var flere som mente at man ble senere moden en jevnaldrende, og derfor ikke oppdaget forsøkene på mobbing. Det vil derfor være viktig at voksne rundt barn med diagnosen er oppmerksom og hjelper barnet hvis det blir forsøkt på mobbing, slik at barnet ikke havner i situasjoner det ikke bør havne i.

I diskusjonene var alle enige i at man må passe på at barn med Noonan syndrom ikke blir sykeliggjort eller blir «pakket i bomull». Selv om man har en diagnose som kan medføre utfordringer er det viktig at barn får utfolde seg innenfor realistiske rammer.

Ungdomstid:

Ungdomstiden var en tid hvor alle deltakerne mente de var sjenerte og tilbakeholdne, noe som ofte førte til at sosiale situasjoner ble oppfattet som vanskelig. Sjenerthet og tilbakeholdenhet fører ofte til vansker med å skaffe nye venner, det blir som regel opp til andre ungdommer å ta den første kontakten. Det bør derfor jobbes tidlig med ungdommer med diagnosen for å trene på trygghet i sosiale situasjoner slik at det blir lettere når de er alene blant jevnaldrende.

Alle uttrykte også at det var vanskelig å si fra når noe var vanskelig eller problematisk, som ungdom. Det å si nei ved forespørsler var også vanskelig. Når deltakerne i tillegg oppfattet seg som pliktoppfyllende i ungdomstiden kan dette skape situasjoner som gjør til at ungdom med Noonan syndrom kan bli utnyttet av andre ungdommer. Et annet utfall kan være ungdom som trekker seg unna sosiale situasjoner.

Ungdomstiden kan være vanskelig for alle, men for denne diagnosegruppen kan er faren for utnyttning til stede. Dette er noe man må være oppmerksom på som foresatt.

Deltakerne snakket også om hobbyer som man hadde som ungdom og der var opplevelsen at man ikke skilte seg ut fra andre ungdommer. Man hadde hobbyer som blant annet:

- Speider
- Musikk
- Dans
- Dyr
- Fotball

Skolegang etter grunnskole:

Av de 7 deltakerne er det 1 som ikke har videregående skole. 1 deltaker startet videregående, men sluttet før fullført skolegang, og 2 av deltakerne hadde "utvidet" videregående. 3 av deltakerne mente de fikk ødelagt skolegangen sin av forskjellige grunner, i stor grad skyldes dette manglende oppfølging av skolevesenet. Det var kun 2 deltakere som hadde høyere utdanning.

De fleste deltakerne var utdannet for å jobbe med, eller jobbet med, mennesker. Skolevesenet og helsevesenet, både tannhelse og "vanlig" helse, er representert.

Folkehøgskole var et skoleslag 4 av deltakerne har gått på. På grunn av strukturen, oppfølgingen og tryggheten et år på folkehøgskole gir er dette sterkt å anbefale for denne diagnosegruppen.

Sertifikatet tok 5 deltakere i ung voksen-alder.

Voksen:

For voksne med Noonan syndrom vil det være viktig å ha noe å gjøre, som for alle andre. I gruppen som var med på prosjektet var 4 deltakere i arbeid, mens 3 var ufør. 2 deltakere jobbet 100 % selv om 1 deltaker har fått anbefaling om å redusere antall arbeidstimer pr. uke. 2 deltakere jobber redusert. De tre deltakerne som var ufør hadde forskjellige måter å aktivisere seg på.

For unge som vokser opp i dag med diagnosen er det noen råd som gruppen vil gi i forbindelse med yrkesvalg:

- Ikke velg fysisk tungt arbeid. Selv om 1 av deltakerne har fysisk tungt arbeid ser gruppen at diagnosehavere raskere blir sliten og trenger mer pause for å kunne utføre tungt arbeid.
- Interesse for yrket er veldig viktig, men dette må veies opp mot hvor fysisk tungt arbeidet er. Det er ikke så lurt å velge et yrke hvor sannsynligheten for å bli helt eller delvis ufør etter noen år er til stede.
- Det er en stor fordel å ha et yrke med klart definerte oppgaver slik at diagnosehaver vet hva som forventes, og innenfor hvilken tidsperiode. Dette vil være med å øke tryggheten og minke stresset.
- Få hjelp av NAV der det er mulig.

Blant diagnosehaverne er 3 deltakere gift, 2 av disse har barn. I de to familiene med barn har et eller flere barn også diagnosen. 1 av deltakerne har vært gift, og er nå skilt, og har flere barn med diagnosen. Å ha barn selv med samme diagnose gir en økt forståelse for barnets behov, samtidig som det gir andre problemstillinger og oppfølging enn hvis det kun var diagnosehaver som hadde diagnosen i familien.

Blant deltakerne ble det beskrevet at mange ofte er sliten og tom for krefter. Da kommer også ønsket om å få være alene for å samle krefter, selv om faren er til stede for å bli definert som lat. Det vil derfor være viktig for de rundt å være klar over problemet slik at diagnosehaver får ro til å samle kreftene.

For mange er balansegangen mellom slitenhet og fysisk aktivitet vanskelig å finne. Mange ønsker å holde seg i så god form som mulig, men finner det vanskelig når man er sliten. Det å blant annet gå en tur er noe som er ønskelig for mange, men "dørstokkmila" er lang og man er tom for krefter når man kommer tilbake. To av deltakerne går tur hver dag siden de har hund som må luftes.

Sosialt nettverk er viktig å få, selv om det ikke trenger å være stort. Selv om behovet for trygghet og stabilitet minker ettersom man blir mer moden vil dette behovet allikevel være til stede. Det å ha gode venner som man stole på, og som vet hvordan man har det, er viktig.

Med en diagnose som Noonan syndrom vil diagnosehaverne i større eller mindre grad møte helsevesenet gjennom hele livet. Opplevelsen i dette møtet er at helsevesenet generelt ikke kjenner til diagnosen, og er dårlig på å finne opplysninger om diagnosen før møtet med diagnosehaver. Dette medfører at personer med Noonan syndrom må forklare om diagnosen på nytt hver gang man møter en ny fagperson. Dette er uheldig siden faren for at diagnosehaver "går lei" og bare forklarer overfladisk om diagnosen er til stede. Det kan igjen føre til at fagpersonen ikke får alle nødvendige opplysninger, i tillegg til at diagnosehaver blir oppgitt og frustrert. Det er derfor viktig at man holder på de fagpersonene som hører på diagnosehaver, så fremst det er mulig. Dette gjelder også når man møter andre fagpersoner utenfor helsevesenet som hører på en.

For alle deltakerne er varme viktig for at kroppen skal fungere best mulig. Alle foretrekker å ha det varmere inne enn normalt, hvis mulig. Temperaturer mellom 0 og 5-6 grader Celsius fremkaller ofte ubehag og smerte. I Norge vil det være vanskelig å unngå dette temperaturområdet, så mange reiser med Noonanforeningen når de arrangerer turer til varmere strøk på sommeren.

For enkelte kan økonomi være et område som er vanskelig. I utgangspunktet vil det være viktig å gi god opplæring på personlig økonomi, men det kan være enkelte som trenger sterkere oppfølging. Deltakernes råd i den forbindelse er å se om banken kan være en støttespiller og at man kan knytte en god og stabil kontakt med en ansatt i banken.

Avslutning:

Deltakerne som har vært med i dette prosjektet har vært av de som har vært minst rammet av diagnosen. Deltakernes rapport er derfor være preget av det. Eksempelvis har da helsevesenet ikke fått noen stor plass siden det ikke berører disse deltakerne på samme måte som andre diagnosehavere som er mer rammet av Noonan syndrom.

Deltakerne fant spesielt området "Voksenliv" vanskelig å si noe om. Dette skyldes at voksenlivet til deltakerne er normalen. Varmebehov, smerter og ubehag, slitenhet og arbeidsliv er faktorer deltakerne har lært seg å leve med, og et liv uten dette er ukjent. Det ble diskutert om det burde ha vært med en annen person, uten diagnosen, som kunne pratet med deltakerne for å hjelpe til med å finne ut hva som er spesielt med diagnosen og hva som er normalt i samfunnet ellers.

Avslutningsvis ønsker deltakerne å uttrykke at det har vært givende å kunne møte likesinnede for både faglig og sosialt samvær. Det å kunne snakke med andre i samme situasjon, uten å måtte forklare mye av det man snakker om, har vært en uvurderlig opplevelse. Deltakerne ønsker derfor på et årsmøte i Noonanforeningen å be om at det opprettes et årlig likepersonstiltak tilpasset kun voksne.