

Forord

Sammendrag (benytt helst det samme som legges inn i skjemafeltene i Damnett)

I dette prosjektet har vi utviklet en spesialutgave av den store internasjonale tegneseriesuksessen The Urban Legend (TUL) av Josef Yohannes. Utgaven heter «vær stolt av den du er», og i historien møter vi Sophia med psoriasis, Chris med Hidradenitis suppurativa og Mike med atopisk eksem. Karakterene kjenner ikke hverandre, men et tilfeldig møte på venteværelse hos helsesykepleier blir avgjørende for resten av skolegangen deres. Der møter nemlig superhelten The urban Legend opp og de tre blir hans side kick - medhjelpere. Historien ender i snudde holdninger hos medelever og refleksjon rundt egen oppførsel i møte med mennesker som ser annerledes ut.

I arbeidet med tegneserien har vi hatt et meget aktivt brukerutvalg/prosjektgruppe som har vært tett på. Gruppen møttes for workshop sammen med Yohannes helgen før Norge stengte ned, og har således vært med på å utvikle historiens konsept, innhold, og mål. De har delt av egne erfaringer, og har godkjent tegneserien gjennom flere runder korrektur. Tegneserien slutter med to sider med fakta og funfacts om diagnosene. Gruppen har også selv planlagt og gjennomført kampanje i sosiale media for å skape blest, samt planlagt og gjennomført lanseringsfest. Deltakerne var usedvanlig aktive og tett på prosessen.

Da vi inngikk avtalen med Yohannes visste vi ikke at han alltid tegnet på engelsk da han samarbeider med den britiske illustratøren Steve Barks. Deretter oversettes tegneserien til norsk. Dette gjorde at vi fikk lese korrektur og godkjenne også en engelsk versjon av tegneserien uten ekstra kostnader. Yohannes benyttet også et billig og bra trykkeri og tipset oss om dette. Slik fikk vi trykket flere utgaver enn intendert, og både på engelsk og norsk.

Sluttproduktet er meget godt tatt imot av både bruker og fagpersoner. Hudavdelingen på Rikshospitalet har tatt den aktivt i bruk og bruker den som deler av sitt tilbud til sengeliggende i målgruppen. Vi har blant annet sendt den ut til alle medlemmer og hudavdelinger i Norge. Vi har også delt det med andre instanser av relevans, og tegneserien er å finne på Deichmanske i Oslo. Dessverre er vi ikke helt i mål med distribusjonen, og vi sender fremdeles ut tegneserien med jevne mellomrom. Det er blant annet mulig å bestille tegneserien gjennom nettsidene til PEF-ung. Vi jobber fremdeles med å få tegneserien som del av Capplen Dams digitale skoleplattform, og vi ble for en stund siden kontakten med forespørsel om vi ønsket at utgaven vår ble del av en bok hvor flere av spesialutgavene av TUL er samlet. Det sa vi selvsagt ja til.

Hvor langt vi har nådd med produktet er vanskelig å gi helt eksakt svar på. Men, dersom vi måler hvor mange vi har nådd gjennom sosiale media har vi nådd over 10.000 som er et høyere antall enn skissert i primærmålgruppen. I og med at vi ikke har lyktes med å få tegneserien inn på skoleplattformen enda, har vi enda ikke lyktes med å nå et høyt antall i sekundærmålgruppen. Men, produktet er meget godt, det er tilgjengelig flere steder for lesning i det offentlige rom, og vi deler fremdeles ut tegneseriene.

Innholdsfortegnelse

Innhold

Forord	1
Sammendrag (benytt helst det samme som legges inn i skjemafeltene i Damnett)	1
Innholdsfortegnelse	2
Bakgrunn for prosjektet	2
Målsetting og målgruppe	3
Prosjektgjennomføring og metode	4
Resultater, vurdering av resultat- og effektmål	5
Oppsummering med konklusjon og videre planer	6
Hvis aktuelt, referanser/litteratur	7
Eventuelle vedlegg	7

Bakgrunn for prosjektet

«Hovedkarakteren Malcom Tzegai Mabida er ikke det man vanligvis forbinder med superhelter. Først og fremst fordi han er av afrikansk herkomst. Men også fordi han er menneskelig- og uten superkrefter. Han arbeider som lærer og bekjemper kriminalitet og korrupsjon på fritiden.»
(Sofie Dege Dimmen, Nrk.no, 24.12.18)

Tegneserien Urban Legend er i dag blitt del av det norske skolepensum. Serien tar opp viktige tema, og serien har en agenda. Urban legende har gitt ut flere spesialutgaver, og allerede adressert tema som Malala, ebola, anti-mobbe, Norges grunnlov og klima. Nå er de klare for å sette fokus på hud, og livet med en kronisk lidelse! At temaet bak den store internasjonale suksessen er gira på å lage en utgave om hud, er PEF-ung meget glad for. Skaperen av tegneseriehelten er Josef Tzegai Yohannes. Han er norsk-eritreer, utdannet innen statsvitenskap og menneskerettigheter, og er utnevnt som norsk ambassadør for The Nelson Mandela Foundation. Ideen om en farget superhelt som et forbilde til inspirasjon og håp fikk han etter sterke møter med barn og ungdom på en reise til Sør-Afrika og Botswana i 2010. Serien er foreløpig utgitt på ni språk, blant dem engelsk, fransk, spansk, zulu, tigrinja og japansk. (Gyldendal 12.9.19)

Skaper, Josef Yohannes opplyser i mail til PEF-ung om at Urban Legend nå har tegnet kontrakt med Cappelen Damms digitale læringsplattform, et slags digitalt bibliotek hvor du vil finne digitale læremidler i alle fag på alle trinn i Grunnskolen. Yohannes opplyste om at tegneserien deres er del av skolepensum de neste 5 år.

Dette er et prosjekt med rekkevidde og ringvirkninger. Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung) anser dette som et viktig prosjekt for målgruppen, og vårt arbeid med økt kompetanse om annerledeshet i samfunnet. Vi anser prosjektet som et både gøy og viktig virkemiddel i kampen mot ulikhet. Tove Olsen, daværende daglig leder i Autismeforeningen, bruker ordene Universell utforming om bruk av tegneserie for å øke kunnskap og skape dialog. Hun viser til metoden «tegneseriesamtaler» som et effektivt verktøy for gruppen med kognitive utfordringer. Olsen

påpeker at den svenske autismeforeningen er langt fremme vedrørende denne måten å kommunisere på. Statsped skriver følgende: «Mange barn strever med den sosiale bruken av språket. Tegneseriesamtaler er et verktøy som kan bidra til å synliggjøre det usynlige i en sosial situasjon.» (Statsped,2017) Tegneserier er altså et anerkjent virkemiddel for å skape forståelse for en kompleks situasjon. Livet med en hudlidelse er en kompleks tilværelse, og mange diagnostiserte skjuler utfordringene diagnosen gir. For gruppen med en hudlidelse er det viktig å oppleve aksept for eget utseende og både de somatiske og psykiske utfordringer knyttet til diagnosen.

Et steg mot skamløshet

Mange bærer på en skam knyttet til diagnosen, og vi tror at folkeopplysning er beste måte å kvele skamme. I 2018 gjennomførte Respons Analyse en undersøkelse for legemiddelfirma Novartis. Funnene er oppsiktsvekkende. Hele 1 av 4 mellom 16 og 30 år vedkjenner å ha holdt seg borte fra sosiale settings grunnet kviser, utslett eller andre hudlidelser. (Hud & helse 3/2018) I 2016 ble den verdensomspennende studien, Clear-studien gjennomført. Den viste at 8 av 10 med psoriasis føler seg diskriminert eller ydmyket grunnet huden og at 6 av 10 føler seg mindre attraktive. (ibid) Tallene er graverende.

PEF-ung vil bukt med skammen, vil snakke den i hjel! Vi tror kunnskap til folket er nøkkelen, og har særskilt troen på å normalisere det å ha annerledes hud fra en tidlig alder. Mens atopisk eksem oftest inntreffer i småbarnsårene, opplever mange med psoriasis at første utbrudd kommer i ungdomsårene, noe mange opplever som særskilt vanskelig i en fase hvor hormonene regjerer og du skal finne deg selv. Kanskje byrden av en hudlidelse blir mindre hvis klassekameratene vet hva det er, hvis ingen tror du er smittsom og hvis ikke du blir skremt av hva som skjer med kroppen.

Arena for inkludering

Klasserommet er en arena for inkludering. Alle norske barn går på skolen, og klasserommet er således en meget viktig arena for å øke kunnskapen hos barn og unge. Vi tror ulike middel når ulike mennesker og i dette prosjektet ønsker vi derfor å universelt utforme budskapet gjennom en tegneserie. Ikke bare er en god tegneserie en spennende og tiltrekkende måte å formidle ett budskap på, det er også et spesielt effektivt virkemiddel for gruppene med kognitive utfordringer, være seg autisme, ADHD, epilepsi, dysleksi eller annet. Norsk skolepolitikk er et inkluderende klasserom. Dette betyr at gruppen med kognitive utfordringer og gruppen med somatiske utfordringer, som en hudlidelse, går i samme klasse. De sosialiserer med hverandre, og noen har overlappede utfordringer. Vi anser en tegneserie med kunnskap om livet med hud, og diagnosekunnskap, som en fin måte å spre kunnskapen og informasjonen på en god måte. PEF-ung er en barne- og ungdomsorganisasjon som jobber opp mot diagnosene psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Vi jobber med å gjøre hverdagen lettere samt å redusere diagnosens byrde for pasienter og pårørende. Målgruppen vår er barn og unge med en hudlidelse og deres pårørende.

Målsetting og målgruppe

Prosjektets overordna mål er å få kunnskap om livet med en kronisk hudlidelse og/eller psoriasisartritt inn i den norske skolen. Vi vil at alle barn skal ha kunnskap om diagnosene som så mange lever med. Vi vil derfor, i samarbeid med teamet bak Urban Legend, utarbeide en spesialutgave med hud og synlig annerledeshet og usynlige utfordringer som tema. Heftet skal distribueres i PEF-ungs kanaler og vil være tilgjengelig gjennom Cappelen Damms digitale læringsplattform under kategorien Urban Legned. Gjennom tegneserien vil vi stimulere til

samtale, samt heve kompetansenivået, om organisasjonens diagnoser, til norske barn og unge i grunnskolen.

Første delmål er å lage et produkt som bruker synes er gjenkjennbart og som illustrerer hverdagene våre på en subtil, lærerik og gripende måte.

Andre delmål er å nå ut til minst 7000 personer i primærmålgruppen med budskapet.

Primærmålgruppen er barn og unge, samt venner av barn og unge som lever med en hudlidelse eller psoriasisartritt. Sekundærmålgruppen er alle med interesse for tegneserier, samt barn/ungdom i den norske grunnskole. Det er vanskelig å tallfeste en målgruppene. Men vi mener 7000 personer er et realistisk og moderat tall i primærmålgruppen. Dersom man inkluderer sekundærmålgruppen vil et moderat estimat være 40.000 barn, eller 200 skoleklasser i trinnet 5-10 klasse. I skoleåret 18/19 var det ifølge Utdanningsforbundet 636 350 barn innskrevet i den norske grunnskolen.

Prosjektgjennomføring og metode

På bakgrunn av egenerfarte historier og livet med en diagnose ble det utvikles en spesialutgave av Urban Legend på 24 sider. Tanken var at heftet skulle bestå av flere ulike striper for å kunne representere flere diagnoser og historier. Tegneserien skulle kunne benyttes til «tegneseriesamtaler» og slik være en kilde for gode og informative samtaler i grupper eller på individnivå.

Da vi fikk tildelt midler besluttet ungdomsstyret, bestående av 8 tillitsvalgte brukere bestemte hvilke av våre fem diagnoser som skulle representeres i tegneserien. De bestemte at de tre prioriterte diagnosene var psoriasis, hidradenitis suppurativa (HS) og atopisk eksem. Vi utlyste muligheten for å være med i prosjektgruppen som skulle jobbe med tegneserien. Utvalget bestod av fire medlemmer, to med psoriasis, ei med atopisk eksem og ei med HS. I februar 2020 gjennomførte vi workshop, helgen før Norge stengte ned grunnet korona. Da vi gjennomførte workshop med brukerutvalget og J. Yohannes ble det foreslått en løsning hvor vi blir kjent med tre personer og deres historie. Alle tre er tilknyttet samme historie, og historiene fusjoneres i løpet av historien. Dette synes brukerutvalget var en god ide, og tegneseriens oppsett ble derfor endret. I tillegg ble det fremmet et ønske om en dobbeltside med fakta om diagnosene tegneserien omhandler, samt en bakside med «reklame» for PEF-ung. Slik ble det. Utvalget var tett på prosessen hele veien, og Yohannes sendte utkast for tilbakemelding og innspill, frem og tilbake til alt var korrekt og vi var fornøyd. Det viste seg at han i utgangspunktet produserer alle sine tegneserier på engelsk, da illustratør Steve Baker, holder til i Storbritannia. Vi leste korrektur på både norsk og engelsk, og var så heldige at vi fikk en oversatt engelsk utgave uten ekstrakostnader. Yohannes opplyste også om et trykkeri han benyttet i Storbritannia som var både rimelig og bra. Dette viste seg å være billigere enn de nettsidene vi hadde sjekket ved budsjettering, og vi kunne derfor trykke flere eksemplarer enn planlagt. Trykkeriet tok heller ikke flere oppstarter ved å trykke flere språk. Yohannes hjalp oss med å velge riktige spesifikasjoner på papirets tykkelse og egenskaper, så tegneserien ble veldig bra!

I søknaden søkte vi om midler til 16 sider, og vi budsjetterte med dette. Det vi ikke visste var at det var momsfrитай på jobbet, da tegneserien gis bort gratis og har undervisningsformål. Dette gjorde at vi kunne utvide tegneserien slik at historien ble på 24 sider, og heftet på totalt 28 sider.

Etter workshopen i Oslo, var egentlig planen at vi skulle ha et møte til og en fysisk lanseringsfest.

Dette utgikk da korona kom. Vi jobbet derfor mye gjennom epost og ettermiddagsmøter på zoom/nett. Brukerutvalget var med på hele prosessen. De leste tegneserien, kom med tilbakemeldinger, og pirket der det skulle pirkes. Utvalget laget også, sammen med prosjektleder, de to faktasidene bakerst i bladet. Vi brukte kun fakta som allerede var validert, og brukerutvalget fikk selv både foreslå og prioritere hvilke fakta som skulle med. Utvalget laget også en liste over kunnskap vi ønsket at skulle inn i bladet, og Yohannes tegnet noen av dem inn i selve historien gjennom et rebusløp og samtaler dem imellom.

Kontakten er med andre ord tett mellom utvalget, prosjektleder og Yohannes. Etter at tegneserien er godkjent, starter utvalget med å planlegge lanseringen. Yohannes sier seg villig til å delta under lanseringen, og vi får besøk av utseende psykolog Emma Johannessen. I forkant av lanseringen lager utvalget en plan for hvordan skape blest. Vi lager en quiz om tegneserien som kjøres i påsken, og vi kjører en synlighetskampanje i sosiale media. Utvalgsmedlemmene bestemmer seg for noen spørsmål alle skal besvare, og de lager små filmsnutter om gitt tema. Det blir også laget noe markedsføringsmateriale av en grafiker vi ofte benytter. De siste ukene før lansering sender vi ut invitasjon til medlemmene våre, Yohannes deler med fan-gruppen hans og vi deler flittig poster i sosiale media. Når jeg summerer visningene på de ulike innleggene, er det over 9.500 visninger på informasjonen om tegneseriene og lanseringen. Og over 600 har sett lanseringen vår.

Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

Ettersom prosjektet primært er gjennomført under korona har vi måtte benytte digitale verktøy for å kunne spre budskapet. Lansering ble derfor gjennomført på Zoom, og sendt som livesending på Facebook-siden til PEF-ung. Under lanseringen hadde vi med oss skaper Josef Yohannes, prosjektgruppen og utseendepsykolog Emma Johannessen. Emma snakket om viktigheten med representasjon og synlighet av det som er «annerledes», eks. en hudsykdom, og skrøt av tegneserien vi har utviklet. Lanseringen ble gjennomført 10. mars og hadde følgende program:

Kveldens program:

17.00 - 17.05 Velkommen

17.05 - 17.15 Presentasjon av Josef Yohannes

17.15 - 17.20 Konkurranses - vinn eksklusiv T-skjorte fra tegneserien

17.20 - 17.40 Panelsamtale med prosjektgruppen

17.40 - 18.00 Om gjenkjennelsesverdi/representasjon mot stigma og skam, ved psykolog Emma Johannessen

18.00 - 18.05 Spørsmål

18.05 - 18.10 Vinner annonseres

18.10 - 18.20 Høytlesning ved Yohannes

Som beskrevet over har vi evnet å nå langt ut over egen medlemsmasse. Målet var å nå 7000 personer. Gjennom kun sosiale medier har innleggene våre hatt over 9500 visninger. I løpet at prosjektet har brukerutvalget/prosjektgruppen deltatt aktivt med å spre kunnskap og informasjon om tiltaket. Ikke bare har de vært meget delaktige i å planlegge, lage og gjennomføre en kampanje med filmsnutter av brukerutvalget og deres historier, etterfulgt av noen fakta-poster om de tre ulike diagnosene i sosiale media, De har også delt ut tegneserien der de mener det bør være. Prosjektgruppen har definert ned hvem de mener bør motta bladet, og det er sendt ut til blant annet

hudavdelinger, hudpoliklinikker og andre relevante aktører med tilbud om å motta flere eksemplarer. Senter for sjeldne diagnoser og Hudavdelingen på Rikshospitalet har skrytt veldig av produktet, og Rikshospitalet har bedt om mange eksemplarer og deler dem aktivt ut til sengeliggende i målgruppen. De benytter tegneserien til å både normalisere og starte samtaler for de som er nok affisert til å være innlagt på sykehuset. Det er veldig gøy at fagmiljøet tar godt imot tiltaket og aktivt bruker produktet. Tegneserien er også sendt til Professor Lars Grue som er en nestor innen fagfeltet representasjon. Grue tok tegneserien godt imot og skrøt av tiltaket.

Ettersom Yohannes visste om et billig og bra trykkeri fikk vi trykket opp flere tegneserier enn vi trodde, og ettersom illustratør Steve Barker holder til i England fikk vi også trykkklar fil på engelsk med på kjøpte! Vi har derfor kunne trykke opp noen engelske utgaver av tegneserien i tillegg til de norske uten å redusere antall norske kopier.

Yohannes har også engasjert seg i saken vår ut over forventet. Vi jobber sammen med å få tegneserien inn på Cappelen Dams digitale skolepaltform, og har dessverre måtte utsette møte med dem ved flere anledninger. Men, vi har ikke mistet håpet om å få innpass i skoleplattformen. For en tid tilbake ringte Yohannes med forespørsel om tillatelse til å benytte tegneserien om hud en samlebok av spesialutgavene av The Urban Legend. Det sa vi ja til da budskapet vil spres betraktelig lengre enn vi klarer å nå selv. Boken skal utgis av Gyldendal.

Vi har sendt ut bladene til noen bibliotek. Vi har sendt det til alle medlemmer i PEF-ung og har delt det med våre nordiske søsterorganisasjoner til inspirasjon. Flere av nabolandene ønsket selv å gjennomføre tilsvarende prosjekt. Tegneserien vår har fått redaksjonell omtale i bladene til både det danske og svenske psoriasis- forbundet. Det svenske Psoriasistidningen gjennomførte ett dobbeltsidig intervju med Yohannes og prosjektleder. I Norge har bladet fått både forside og dobbeltsidig omtale i Hud & helse tilhørende Psoriasis- og eksembundet og PEF-ung. Det har også blitt laget artikkelen «The Urban Legend med spesialutgave: - Mange blir mobbet fordi de har en hudsykdom» i lokalavisen Groruddalen <https://goruddalen.no/mange-blir-mobbet-fordi-de-har-en-hudsykdom/19.28015>. Dette synes vi er spesielt gøy ettersom nettopp Groruddalen har en høy andel minoriteter som vi vanligvis ikke når.

Selv om vi allerede har nådd langt og flere enn målsetningen på 7000 personer, vil vi fortsette å spre informasjon om tegneserien, samt spre den til andre relevante instanser. Vi har blant annet ikke sendt bladet til behandlingsreiser til utlandet da ungdomsgruppene ikke har blitt gjennomført de senere årene grunnet korona. Vi vil sende tegneserien til ungdomsgruppene for psoriasis og Kronisk lungesykdom og atopisk eksem (KLA- programmet) i år ettersom behandlingen nå er startet opp igjen.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Alt i alt er vi meget fornøyd med prosjektet, prosessen og resultatet. Vi har nådd mer enn ønskede antall på 7000 personer i primærmålgruppen og har delt ut mange tegneserier. Vi har også klart å skape både nasjonalt og internasjonalt engasjement blant brukergruppen og fagmiljøet. Det er veldig gøy når fagmiljøet omfavner produktet og benytter det aktivt for å normalisere, informere og starte samtaler. Tilbakemeldingene vi har fått er utelukkende gode. Prosjektgruppen er også meget fornøyd med både prosess, grad av innvirkning og resultat. Dette er noe alle medvirkende parter er meget

stolte av. Yohannes har til og med sagt at dette er en av spesialutgavene han er mest fornøyd med, og fremsnakker titt og ofte tegneserien til interessenter som videresendes til prosjektleder.

Angående å få tegneserien inn på Cappelen Damms elektroniske skoleplattform har vi ikke gitt opp. Det er avholdt møte med både Cappelen damm og TV2's elvekanal med mål om å få innpass, men vi avventer fremdeles svar på henvendelsen.

Vi har fremdeles noen tegneserier vil skal distribuere og PEF-ung vil selv ta denne kostnaden. Vi har som nevnt ikke fått sendt bladene til Seksjon for behandlingsreiser til utlandet, og vi vil fortsette å sende flere til hudavdelinger og andre instanser som etterspør.

Det er også mulig å bestille utgaver gjennom hjemmesiden vår: <https://www.hudportalen.no/om-pef-ung/organisasjonen/aktivitet/bestill-the-urban-legend-hudutgave>

Med andre ord vil vi fortsette å både bruke og spre produktet. Vi håper bladene vil bli benyttet flittig videre og at det vil lånes aktivt på biblioteket og benyttes flittig på behandlingsinstitusjonene.

Hvis aktuelt, referanser/litteratur

Eventuelle vedlegg