



**Sluttrapport 2011**

# **Et nytt liv. Om å få et barn med Down Syndrom**

**Søkerorganisasjon: Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU)**

**Prosjektidentifikasjon: 2009/Forebygging/0205**

**Prosjektleder: Vidar Trellevik, VPB Media, Bergen**

**Prosjektet er støttet av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering med Extramidler m. fl.**





## Forord

Prosjekt Et nytt liv er et toårig prosjekt, som har som målsetning å produsere filmen «Et nytt liv», om å få et barn med Downs syndrom. Ide' og manus til filmen er ved Ann Cecilie M. Binder. Hun er mor til Magnus, et av barna i filmen med Downs syndrom. Vi har hatt et tett og faglig godt samarbeid med Habiliteringstjenesta for barn og unge (HABU), Haukeland Universitetssykehus. En spesiell takk til seksjonsoverlege på barneklubben ved Haukeland Universitetssykehus Ånen Aarli og professor Irene Johansson, Karlstadmodellen. Men uten den åpenhet og tilgjengelighet som våre informanter, barn og deres nærmeste familie, barnehager og helsepersonell har vist, ville ikke prosjektet vært mulig å gjennomføre.

## Sammendrag

**Dokumentarfilmen «Et nytt liv»** handler om de første leveårene til barn med Downs syndrom. Prosjektet startet opp januar 2010 og ble ferdigstilt oktober 2011. Dette er en realistisk og lærerik introduksjon til de gleder og utfordringer det vil si å få et barn med Downs.

Filmen setter søkelys på hva som skjer i møtene mellom foreldre til barn med spesielle behov og fagpersoner de da trenger å være i kontakt med. Målsettingen med filmen er å gi god og relevant informasjon til (nybakte) foreldre med barn som har Downs, med spesielt fokus på hjelpetilbud. Filmen skal bidra til økt trygghet for foreldre slik at de vil stå bedre rustet til å møte de utfordringer og muligheter som kan knyttes til det å få et barn med Downs. Dette vil være med å bidra til å skape en bedre hverdag for familiene, samt dernest å medvirke til økt utvikling hos det enkelte barn med Downs. Den er også ment som et hjelpemiddel til fagfolk fra hjelpeapparatet som møter barn med Downs, og deres familier. Dette kan være helsepersonell som jordmødre, leger, helsestasjon, helsesøster, habiliteringstjenesten, lærings- og mestringssentre, NAV-kontorer, sosial- og helsetjenesten, PP- tjenesten, barnehage, samlivssentre, brukerorganisasjoner og foreldreforeninger, samt politikere og andre generelt. Målet med denne filmen er å samle detaljkunnskap og informasjon på et sted, som igjen kan bidra til en bedre hverdag for familier som har et barn med Downs syndrom. Dermed å medvirke til økt utvikling hos det enkelte barn.



## Innholdsfortegnelse

Forord.....	2
Sammendrag .....	2
Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet / Målsetning .....	<b>Feil! Bokmerke er ikke definert.</b>
Kap. 2. Prosjektgjennomføring / Metode.....	5
Kap. 3. Resultater og resultatvurdering .....	6
Kap. 4 Oppsummering / Konklusjon / Videre planer .....	6
Vedlegg.....	7



## Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet / Målsetning

Filmen handler om de første leveårene til et barn med Downs syndrom. Dette skal være en realistisk og lærerik introduksjon til de gleder og utfordringer det vil si å få et barn med Downs. Ann Cecilie, mor til Magnus, er en av fire mødre til barn med Downs, som har tatt initiativ til å få laget en informasjonsfilm om hvordan det er å få et barn med Downs. Hun er beriket med en helt nydelig gutt. Hverdagen er ikke alltid enkel, men de ville heller ikke vært den foruten. De føler ofte håpløshet, når problemer og usikkerhet tårner seg opp. Slik det er i dag, er tilgang på informasjon mye lagt opp til tilfeldigheter og foreldrenes eget initiativ og interesser. Den viktigste kilden for informasjon er fagpersoner som leger, helsesøster, spesialpedagoger og fysioterapeuter.

Dessverre er det stor individuell forskjell på kunnskapen blant disse faginstansene. Mange er svært flinke og kan mye, men kan svikte med å formidle informasjonen til rett tidspunkt. For foreldre er dette frustrerende, for de vil som andre foreldre gjøre det beste de kan for sine barn. Som eksempel kan vi nevne det tok først et par måneder før de fikk innkallingen til habiliteringssenter. Fram til da måtte de forholde seg til helsestasjonen og fastlege, som ikke hadde hatt erfaring med barn med Downs.

De savnet blant annet det å få lettfattelig informasjon, da gjerne formidlet gjennom en DVD film og på Internett, hvor kvalitetssikret informasjon kunne vært blitt lagt ut. Det finnes i dag ikke en norsk informasjonsfilm som tar for seg hele dette temaet.

Vår fortelling er unik, blant annet fordi den vil ta for seg egenerfarte opplevelser ved det å få et barn med Down syndrom. Målsettingen med filmen er å gi god og relevant informasjon til (nybakte) foreldre med barn som har Downs, med spesielt fokus på hjelpetilbud. Filmen skal bidra til økt trygghet for foreldre slik at de vil stå bedre rustet til å møte de utfordringer og muligheter som kan knyttes til det å få et barn med Downs. Dette vil være med å bidra til å skape en bedre hverdag for familiene, samt dernest å medvirke til økt utvikling hos det enkelte barn med Downs.

Filmen er i første rekke for nybakte foreldre og deres familier. Den skal bli et hjelpemiddel til fagfolk fra hjelpeapparatet som møter barn med Downs, og deres familier. Den er også tenkt som et undervisningstilbud til helsepersonell som, jordmødre, leger, helsestasjon, helsesøster, habiliteringstjenesten, lærings- og mestringssentre, NAV-kontorer, sosial- og helsetjenesten, PP-tjenesten, barnehage, samlivssentre, brukerorganisasjoner og foreldreforeninger, samt politikere og andre generelt. Vi vil gjøre filmen tilgjengelig for undervisningsinstitusjoner innen helse og sosialfag, samt videregående skoler.

Nybakte foreldre til barn med Downs syndrom ønsker selvfølgelig, som andre foreldre, å gjøre det beste de kan for sitt barn. Men utgangspunktet er nok ofte svært annerledes. Mange foreldre må gjennom en krise og sjokkreaksjon etter fødselen. For eksempel vet de ofte ikke at barnet har Downs og at det kanskje i tillegg har en alvorlig sykdom, som f.eks. alvorlig hjerte eller tarmfeil. Kompetansen på Downs er svært varierende blant fagpersonell. De fleste leger, jordmødre og annet sykehus personell, kan det medisinske rundt diagnosen. Men det er mye mer enn bare den medisinske kompetansen som er viktig. Ved å samle den viktigste informasjonen som foreldre trenger, gir vi alle nybakte foreldre med barn med Downs syndrom en bedre start. I tillegg vil filmen også være et godt hjelpemiddel til barnets øvrige familie.

Prosjektet er finansiert med økonomisk støtte fra ExtraStiftelsen, Bergen kommune, G.C. Rieber Fondene, Sparebanken Vest og VPB Media AS.



## Kap. 2. Prosjektgjennomføring / Metode

Prosjektet har blitt gjennomført som en vanlig dokumentar/ informasjonsfilm. Opptak og fremdrift er gjort ifølge utarbeidet manuskript, men når en følger fire familier over en lengre periode, er det ikke mulig å forutse utviklingen i handlingen. Slik at vi har vært avhengig til å korrigere innholdet i filmen underveis. Vi har vært nye med å følge de faglige / medisinske tema som vi skulle ta opp i filmen. Her har vi klart å belyse temaene faglig korrekt. Samtidig som vi har klart å bruke enkle og lett forståelige eksempler.

Filmen blir delt opp i kapitler, slik at en enten kan se den som en hel film, eller velge ut de kapitler en vil se. Vi har latt foreldre fortelle sine historier. Intervju av fagpersoner som leger med forskjellig spesialistkompetanse, psykolog, helsesøster, fysioterapeut, spesialpedagog, logoped og sosionom. "Et nytt liv" inneholder privat film/video og private fotografier og annen dokumentasjon. Filmen følger tett hovedpersonene Fredrik, Sondre, Magnus og Elias sine familier over flere år. Videre følger vi også Hedvig som yngste deltager i filmen, hun skal nå begynne i barnehagen.

Har fulgt tett våre hovedpersoner og deres utvikling. Har vært med på medisinske undersøkelser, operasjoner, timer hos pedagog og fysioterapeut. Vi har fulgt dem i barnehagen og i hjemmet, og har fått etablert forhold til familie og pårørende. Dette arbeidet danner grunnlaget for filmen.

Vi har også opptak som går mer i dybden, intervju med fagpersoner fra helsevesen og annet støtteapparat. Viktige informanter til filmen er foreldre og pårørende.

"Et nytt liv" skal fortelle også historien til et par som har fått beskjed om at de venter ett barn med Downs syndrom og som velger ikke å ta abort.

Sluttarbeidet med filmen, slik som redigering og lydarbeid, ble startet som planlagt i januar 2011. Parallelt ble det foretatt intervju med foreldre og søsken. Det har vært et puslespill å dette til å klaffe, da avtaler har måtte flyttes på. Gjerne kun få timer før avtale, da sykdom gjerne kommer når det passer minst. Og vi har hele tiden hatt barnet i fokus, og vi klarte til slutt å få nesten alle opptakene i "boks". Noen opptak ble utsatt til september, men dette har ikke forsinket arbeidet med redigering av filmen.

Arbeidet med kvalitetssikring av faginnholdet i filmen har krevd mye tid i innspurten. 21. juni 2011 hadde vi gjennomgang av filmen sammen med fagpersonellet på HABU, Haukeland Universitetssykehus. Også seksjonsoverlege Ånen Aarli deltok i faggruppen. Filmen og filmens skriftlige manus ble detaljert gjennomgått, og noen faglige uenigheter påpekt. Dette ble senere rettet opp i filmen.

Samtidig ble filmen forelagt professor Irene Johansson, Karlstadmodellen. Også hun kunne gå god for filmens faglige innhold.

Foreldregruppen har i hele prosjektperioden fulgt prosessen tett.

Restopptak og ferdiggjøring av filmen, ble da gjort på grunnlag av tilbakemeldinger fra fagpersonell og foreldregruppe.



### **Kap. 3. Resultater og resultatvurdering**

Resultatet etter endt prosjektperiode er en informasjonsfilm av meget høy kvalitet, som forteller på en åpen og realistisk måte hvordan det er å få et barn med Downs syndrom. Om de gleder og sorger som følger med. Filmen ble ferdig produsert medio oktober 2011, og ble vist på Landsstyremøtet til NFU 28. oktober 2011.

I samråd med NFU, har vi besluttet å utsette premiere og lansering av filmen til LANDSKONFERANSEN OM DOWNS SYNDROM 2012, Den avholdes i Sarpsborg 22. – 24. mars 2012.

Her vil vi få stor oppmerksomhet, og vi vil samarbeide med NFU om presentasjonen av filmen.

DVD kopier vil bli sendt til NFU's lokallag, og vil bli gjort tilgjengelig for salg på NFU sine nettsider. Den vil også bli distribuert i samarbeid med Norsk Nettverk For Downs Syndrom og selvfølgelig på våre nettsider [www.downs.no](http://www.downs.no)

Vi har hatt god kontroll med utgifter, og har ingen større avvik fra budsjett.

Prosjektet har vært en spennende og lærerik periode for alle involverte i prosjektet. Som et positiv tillegg, har vi fått betydelig mere filmopptak enn det som det er plass til i en film. Vi vil derfor ha en del tilleggsmateriale på DVD platen. Dette vil være lengre utdrag fra intervjuer både med foreldre og fagpersoner.

### **Kap. 4 Oppsummering / Konklusjon / Videre planer**

En viktig erfaring er at barn med Downs er like forskjellige som alle andre barn. Barnets utvikling går i et seinere tempo enn mange andre barn. Og ikke minst i ulikt tempo fra barn til barn. Dette har vi fått klart frem i filmen.

Prosjekt Et nytt liv vil bli videreført. Vi vil følge opp denne filmen, med bakgrunn i det filmmaterialet som vi har tatt opp. Hva det endelige tema for kommende film vil bli, er ikke fastsatt. Her vil innspill og tilbakemeldinger på filmen «Et nytt liv» måtte vurderes. Vi tar mange aktuelle valg og utfordringer i filmen, som helt sikkert vil kunne danne grunnlag for en film nummer 2. Vi vil også utvikle prosjektet sine internettsider, slik at disse kan bli et forum for debatt og utveksling av erfaringer. Her vil vi også kunne publisere filmen og ekstra materiale fra produksjonen.

Prosjekt Et nytt liv håper å kunne utvikle samarbeidet med NFU og andre organisasjoner som arbeider med barn og voksne med Downs. Vi har allerede innledet kontakt med Norsk Nettverk for Downs Syndrom og Karlstadmodellen. Og ikke minst vil vi fortsette samarbeidet med HABU, Haukeland Universitetssykehus.



## **Vedlegg**

DVD kopi av filmen ettersendes til Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering.