

Emma

Et fotobokprosjekt fra Norsk Epilepsiforbund



Foto: Emma av Anki Grøthe

Bakgrunn for prosjektet og målsetting.

Når man lager fremstillinger av livet til mennesker med epilepsi for å informere andre, er det i mange tilfeller naturlig at anfallslidelsen kommer i hovedfokus. For mange som lever med epilepsi er diagnosen virkelig en sentral del av hverdagen. Likevel medfører fokuset på epilepsi en viss fare for at diagnosen overskygger alle de andre sidene ved en person, og at epilepsi dermed fremstår som noe man er fremfor noe man har.

I 2012 kom Norsk Epilepsiforbund i kontakt med fotografen Anki Grøthe, som i sitt avsluttende eksamensprosjekt hadde skildret livet til Emma, en ung jente med epilepsi. Sommeren 2011 reiste fotografen til jentas hjem i Inndyr i Nordland, og bodde med henne og hennes familie i flere uker, mens hun fotograferte familiens hverdag. Resultatet var en serie bilder som skildret livet med epilepsi på en helt annen måte enn det vi i Norsk Epilepsiforbund var vant med. Epilepsien var på ingen måte skjult – den var blant annet skildret gjennom daglig medisinerings eller tretthet – men disse tingene fremsto aldri som det viktigste i bildet. Uansett hva som ble skildret i bildene, så var fokuset hele tiden jenta som hun var. Dette var ikke en person som bare var sin epilepsi. Dette var Emma.

I tiden etter møtet har fotografen for egen regning reist tilbake til Inndyr for å bo med familien igjen. Med dette fikk hun tatt en serie bilder om vinteren, for å supplere sommerbildene hun allerede hadde.

Gjennom oppholdene i Inndyr utviklet Anki et nært forhold til både Emma og familien hennes, og dette er noe som skinner igjennom i bildene. Når Anki ønsker å skildre alt det flotte hun ser i Emma, og Emma er helt trygg på hennes nærvær, får vi et resultat hvor epilepsi ikke lenger fremstår som noe som er galt, men bare del av en jente som på alle måter er akkurat som hun skal være. Fotografen har ikke vært interessert i å sette epilepsien i fokus, men å sette den i perspektiv. Den fremstår bare som én del av en helhet.

I Norsk Epilepsiforbund syntes vi at disse bildene hadde et så godt budskap at vi ønsket å benytte dem som grunnlag for en fotobok. Målet var å informere om epilepsi på en ny måte, som skiller seg fra de teksttunge brosjyrene vi ofte bruker, og som ga oss muligheten til å vise et menneske med epilepsi gjennom øynene til noen som bryr seg om dem.

Prosjektgjennomføring og metode.

Da prosjektet startet i 2015 forelå det allerede et billedmateriale som var omfattende nok til en billedbok. Oppgaven vår dreide seg derfor hovedsakelig om å velge ut bilder, komponere passende tekst, utarbeide layout for boken, trykke og publisere. Anki Grøthe fikk i stor grad frie hender til å gjøre dette, men hadde jevnlig møter og hyppig mailkontakt med prosjektleder for å forsikre seg om at prosjektet var i tråd med Epilepsiforbundets ønsker og holdt budsjett. For å hjelpe med komposisjon, layout og tekstring innhentet Anki Grøthe samarbeidspartnere hun kjente og stolte på. Når det gjaldt trykk av boken, ble det innhentet tilbud og papirprøver fra en rekke ulike trykkerier. Valget falt til slutt på et trykkeri i Danmark.

Etter hvert som arbeidet steg fremover, og resultatet begynte å ligne en ferdig bok, fikk Anki også rådgivning av den profilerte fotografen Hans Olav Forsang. I en av disse rådgivningssamtalene ble det foreslått at boka suppleres med noen oppdaterte bilder av Emma. På dette punktet hadde det gått syv år siden de første bildene av Emma ble tatt. Anki hadde fulgt henne over 3 år, fra hun var 11 til hun var 14. Nå var hun imidlertid 18, hadde flyttet hjemmefra, og hun hadde dessuten blitt friskmeldt for epilepsien. Det hadde med andre ord skjedd mye siden sist. Fotografene mente imidlertid at tiden som var gått i prosjektet ikke var en svakhet, men en styrke. Boka måtte bare få en naturlig slutt. Derfor ble det avgjort at Anki skulle reise en siste gang til Nordland.

De siste bildene ble tatt i Inndyr i november 2015. De ble raskt innarbeidet i boken, som kunne sendes til trykk i desember. Resultatet var oss i hende i januar 2016.

Resultater og resultatvurdering.

Den 8. februar i år, i forbindelse med den Internasjonale Epilepsidagen, hadde Norsk Epilepsiforbund offisielt slipp av boken *Emma og usynligheten* på Litteraturhuset i Oslo. Valget om å bruke nettopp denne boken til å markere dagen var at vi i lang tid hadde sett at dette ville bli et helt spesielt produkt av høy kvalitet.

Boka lar i stor grad bildene tale for seg selv, men sidestiller dem ofte med sitater fra Emma og foreldrene om det å leve med en skjult diagnose. Effekten blir i stor grad som vi håpet, med Emma i sentrum som en voksende jente med mange fasetter, og epilepsien i bakgrunnen. Boka vil bli et flott supplement til vår øvrige informasjonsvirksomhet, for å minne folk på betydningen av å holde mennesket i fokus når man snakker om epilepsi.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Gjennom dette prosjektet har vi laget et flott, unikt og viktig tilskudd til Norsk Epilepsiforbunds informasjonsflora. *Emma og usynligheten* gir et innblikk i dagliglivet til en ung jente med epilepsi og hennes familie. Bildene viser et dagligliv som er tilrettelagt for at anfall kan forekomme, men som til syvende og sist handler om alt annet enn anfall.

Vi tror at boka blant annet kan egne seg godt for familier som har et barn med nydiagnostisert epilepsi. Mange i denne situasjonen frykter nok at det nære, dagligdagse aspektet ved hverdagslivet skal bli skadelidende, men billedmaterialet skildrer på enestående vis hvordan det gode i familielivet fortsetter. Etter hvert som man har levd med epilepsi en stund, trekkes sykdommen mot bakgrunnen. Rutinene som knytter seg til diagnosen er ikke nødvendigvis mer spesielle enn alle de andre rutinene som inngår i en vanlig dag. Emma viser oss liv hvor epilepsien nærmest har glidd umerkelig inn i hverdagen – den samme hverdagen som er roten til nærhet og trygghet.

Vi er svært stolte over denne boken, og tror den også vil kunne nå ut til mennesker som i utgangspunktet ikke er opptatt av epilepsi. Den vil bli brukt aktivt i forbindelse med informasjonsoppdrag, og vi er i kontakt med bl.a. bladet Fotografi om muligheten til å lage en reportasje om Emma og Anki.