

SLUTTRAPPORT

Prosjekttittel: Et møte med 3 familier,
Williams syndrom

Prosjektnr: 2015/RB16454

Virksomhetsområde: Filmprosjekt

Organisasjon:

Foreningen for Williams Syndrom

FORORD

Denne rapporten redegjør for prosjektet "et møte med 3 familier som er berørt av Williams syndrom". En opplysningsfilm til familier/foresatte med barn som har Williams syndrom og til ulike etater og hjelpeapparat.

Prosjektet ble gjennomført i perioden november 2014 til januar 2016.02.17.

Vi har samarbeidet meget godt med familier, ulike fagfolk, spesielt ved Frambu og ikke minst filmselskapet Zuper med Per Alm og Kaare Eide. En spesiell takk til foreningens formann Erik Andersen som har fulgt filmen i alle faser.

Prosjektleder for filmen har vært Erik Andersen og Kaare Eide

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målgruppe.

Williams syndrom (WS)) er en sjelden medfødt tilstand som kjennetegnes av karakteristiske ansiktstrekk og varierende grad av utviklingshemning.

Gjennom årskonferanser, ungdomsleire, musikkleire og regionale møteplasser som foreningen arrangerer, erfarer vi i møte med medlemmer og fagpersoner at kunnskap og erfaringsutveksling aldri kan komme i nok kanaler. Det å leve i en familie som er berørt av en sjelden diagnose som WS, som få kjenner til, gjør det viktig å ha fokus på å drive opplysningsarbeid. Dette gjelder for familier som nylig er berørt av dette , og ikke minst for omverdenen. Foreningen har fått flere forespørsler om å lage en opplysningsfilm.

Målgruppen for prosjektet er familier som har barn/ungdom/voksne med WS og ulike fagpersoner innen helseetatene.

Kap 2. Prosjektgjennomføring

Hovedmålsettingen med filmprosjektet er å lage en opplysningsfilm hvor familier/foresatte lettere kan takle en utfordrende hverdag og se positive muligheter. Samtidig gi ulike fagpersoner og hjelpeapparatet kunnskap som de kan formidle til familier med WS.

Filmteamet og prosjektleder har hatt 6 møter med fagpersoner ved Frambu. Dette har vært til stor hjelp for oppbyggingen av filmen.

Filming og intervjuer har blitt gjort med ulike fagpersoner, familier/foresatte med WS barn i ulik alder, regionsamlinger og fellessamlinger i foreningens regi, ulike bo-arbeidsforhold og ulike skoler.

Aktivitetene har vært på Rena 1.-3. mai, Fredrikstad 29.-31. mai, Lyngdal 19.-22. juni, Sarpsborg 12.-16. august og 11.-13. september, Oslo-Tanumstrand 5.-9. august og Hamar 10. og 17. november.

Arbeidet med filmen startet i november 2014 og ble avsluttet i januar 2016

Kap 3. Resultater og resultatvurderinger

Familier som er berørt av Williams syndrom har et stort informasjonsbehov. Grunnet sjeldenheten til WS er det viktig å styrke muligheten for opplysning ovenfor hjelpeapparatet og omverdenen med en ny informasjonskanal. Det å kunne informere om WS med en egen opplysningsfilm er noe vi opplever som et stort behov blant våre medlemmer og hjelpeapparatet.

Prosjektet ble noe mer utvidet ut i fra søknad. For å få en mer helhet ble flere familier med WS barn i ulike aldre intervjuet og man filmet flere ulike aktiviteter. Dette for å treffe alle våre medlemmer. Filmen ble derfor bygget opp fra da man fikk diagnosen til man kom i egen bolig/arbeid. Fagpersoner og foresatte deler informasjon og erfaringer i de ulike livsfasene. Underveis i filmen la man inn positive innslag fra WS-barn i ulike aldre. Tilbakemeldingene har til nå vært meget gode både fra fagpersoner og våre medlemmer. Sitat fra et medlem "Jeg er far til en gutt på snart 5 år. Denne filmen gir et langt bedre livshåp enn forventet ut i fra informasjon jeg fikk i fra hjelpeapparatet. Nå tør jeg å prate om syndromet på en helt annen måte enn før og jeg ser at min sønn kan gjøre mye i sin fritid. Samtidig ser jeg nyttigheten av å ta kontakt med foreningen og medlemmer som har barn på samme alder"

Kap 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer

Filmprosjektet ble mer tidkrevende enn beregnet. Hovedfilmen ble også noe lengre enn det vi så for oss i starten. Vurderinger underveis gjorde at vi intervjuet/filmet flere familier slik at vi fikk med ulike alderstrinn. Dette ble helt nødvendig for å få en "helhetlig film" som dekker alle våre medlemmer og ulike fagpersoner i hjelpeapparatet.

Filmen er lagt ut på våre hjemmesider. Frambu er informert. Under våre samlinger vil våre medlemmer bli oppfordret til å se filmen og informere hjelpeapparatet i sin kommune. Medlemmene vil få utdelt en DVD.