

Sluttrapportering

Fagbok: Down Syndrom - de første årene

#2018/HE2-235501

Søkerorganisasjon: Norsk Nettverk for Downs syndrom

Prosjektleder: Christina Haulrich Klausen

Kap 1. Sammendrag og bakgrunn for prosjektet

Vi har skrevet den boken som jeg selv gjerne skulle ha lest når jeg fikk Bjørg, som har Down Syndrom (DS). Vi har også skrevet den boken som jeg som er mamma skulle ønske alle fagpersoner rundt min datter hadde lest.

Boken handler om den første tiden med et barn med DS – ca. 0-6 år. Boken løfter frem positive historier, fortellinger og forbilder. Den gir kunnskap og verktøy til tidlig innsats fra fagpersoner og forskning. Boken forteller om følelser og tanker fra foreldre til barn med DS.

Formålet med boken er å møte foreldre med håp, kunnskap og verktøy når de får beskjed om at deres barn har Down Syndrom. I motsetning til mange andre diagnoser finner man ofte ut at barnet har Down Syndrom i løpet av de første ukene. Det betyr at man som forelder allerede på dette tidspunktet får et stort informasjonsbehov.

I dag vet vi veldig mye om hva som er god tidlig innsats til barn med Down Syndrom. Vår målsetting er å dele den kunnskapen, som ikke i tilstrekkelig grad formidles til foreldre og noen faggrupper. Samtidig skal boken gi håp og kunnskap til foreldre og slektninger på et tidlig tidspunkt. Boken skal også brukes som dialogverktøy mellom foreldre og fagpersoner.

Boken har blitt lansert 21. mars 2021 og har blitt veldig godt mottatt. Vi har vært på God Morgen Norge, i Aftenposten og i ukebladet Hjemmet. Den har også vært omtalt i de fleste store lokalaviser, blant annet i Adresseavisa med en stor reportasje om gutten som var på forsiden av boken. Eksponeringen har gått ut over målgruppen for boken og rammer et almenmenneskelig tema, men det er klart at kjøperne av boken formentlig er foreldre og fagpersoner rundt unger med Downs syndrom.

Dette er formentlig en helt sentral fagbok om Downs syndrom som vil bli brukt av foreldre så vel som fagpersoner i mange år frem.

Kap 2. Målsetting og målgruppe

Den primære målgruppen for boken er de 60-80 nye norske foreldrepar som hvert år får et barn med Down Syndrom i Norge. Dessuten nære slektninger og venner til de som har fått barn med Downs syndrom. I praksis har også en del danske foreldre kjøpt boken og det er stort potensial for å spre boken i fagmiljøer i Danmark og Sverige.

Den andre målgruppen er fagpersonell, særlig fysioterapeuter, barnehageassistenter, spesialpedagoger, logopeder, helsesøstre og leger. For hvert barn med Down Syndrom står et korps av mennesker fra kommunen og spesialisthelsetjenesten klar til å følge opp.

Vi har fått tilbakemeldinger fra forskjellige yrker av fagpersoner og de vurderer alle at dette er en fin, nyttig og anvendelig bok som holder et faglig godt nivå. Boken har også fått gode anmeldelser i fagmagasiner for yrkene vernepleier, fysioterapeuter, samt spesialpedagoger.

Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode

Boken har blitt til i et samspill mellom oss forfattere, fagpersoner og foreldre. Noen foreldre har bidratt med sine historier, andre har lest igjennom kapitler og gitt tilbakemeldinger. Det har vært omfattende prosesser, med mange runder på hvert kapittel.

Vi har holdt tidsplanen ganske godt og har kommet ut med boken 21. mars 2021 som ønsket. Den er 385 sider lang.

Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Vi har oppnådd de mål vi ønsket. Både foreldre og fagpersoner vurderer at dette er en god, informativ, grundig og nyttig bok. Anmeldelsene i fagmagasiner vitner om at boken har faglig tyngde og foreldre har gitt veldig positive tilbakemeldinger.

Vi hadde satt følgende mål (som beskrevet i opprindelig søknad):

Verdi for forelder og barn

Noen av den kunnskapen som vil stå i boken, kan få stor betydning for den enkelte forelder. Hvis boken kan støtte en mamma i å få amming til, kan dette ha avgjørende helsemessig betydning for barnet. Hvis boken kan hjelpe foreldre til å komme tidlig i gang med munnmotorikk har dette stor betydning for språkutvikling.

Verdi for fagpersoner

Vi ønsker at fagpersoner skal kunne bruke boken som et oppslagsverk på de nyeste erfaringer og forskning på området, fremstilt på en enkel måte... Denne boken skal kunne være et verktøy for godt samarbeid mellom fagpersoner og foreldre om de vesentligste innsatsområder fra tidlig alder.

Det er vanskelig å vurdere hvor mange i målgruppen vi har ramt. Men boken har snart solgt 1000 eksemplarer og det viser at mange har hatt den i hendene, ikke minst hvis vi antar at hver bok leses av to personer.

Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer Referanser/Litteratur Vedlegg

Dette har vært et ytterst vellykket prosjekt. Boken har gjort og gjør en stor forskjell for de som er rundt barna med Downs syndrom. Som en mamma skriver;

To måneder etter at vår Tiril kom til verden, med Downs og hjertefeil som en godt bevart hemmelighet, kom denne perlen av en «bruksanvisning». Takk og lov! Jeg har den med i alle møter med hjelpeapparat og helsevesen, og pusher den som min egen «Mormons bok!» (Ida C. Freng)

Vi er utrolig takknemlig for den støtten vi har fått fra Stiftelsen Dam. Ingen støtte, ingen bok. Enkelt og greit.

Videre planer: vi har brukt mye tid og energi på prosjektet. Vi bruker litt tid på å hente oss inn og så vil vi forsøke å dele boken med fler via konferanser, foredrag, og ved å dele boken med svenskere og danskere. Dessuten har vi en podcast som ennå ikke er delt med verden, så det er et av høstens vakre eventyr.

Mange takk for støtten!

/ Christina Haulrich Klausen, august 2021