

Den som vet hvor skoen trykker – Sluttrapport



Av Annika N. de Leon



Forord

Likepersonsarbeid er en essensiell del av aktiviteten som foregår i Afasiforbundets lokalforeninger. Det er viktig at våre likepersoner ivaretas, at de representerer variasjonen i medlemssammensetningen og det er viktig med nyrekruttering. Dette var utgangspunktet for Afasiforbundets likepersonskonferanse. Vi erfarte at deltakerne opplevde konferansen som nyttig og givende. Vi vil gjerne takke alle som har gitt sitt bidrag i forbindelse med dette prosjektet, både når det gjelder selve konferansen og de øvrige produktene knyttet til prosjektet. Vi vil også rette en stor takk til Stiftelsen Dam som finansierte prosjektet.

Sammendrag

Afasiforbundet søkte Stiftelsen Dam om midler til å gjennomføre en likepersonskonferanse. Konferansen skulle bidra til kompetanseutvikling, inspirasjon, nettverksbygging og nyrekruttering. Som en del av prosjektet er det laget et informasjonshefte til nye og eksisterende likepersoner, samt et e-læringskurs basert på prosjekterfaringene og informasjonsheftet.

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn for prosjektet.....	s. 3
Målsetting og målgruppe	s. 3
Prosjektgjennomføring/metode....	s. 3
Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering.....	s. 7
Oppsummering/Konklusjon/ Videre planer.....	s. 8
Vedlegg	s. 9



1) Bakgrunn for prosjektet

Afasiforbundet søkte om midler til å organisere en likepersonskonferanse for nye og eksisterende likepersoner. Likepersoner er personer som har gjort seg noen erfaringer rundt det å ha en vanske eller det å være i en utfordrende livssituasjon og som ønsker å bruke denne erfaringen til å hjelpe andre mennesker i liknende situasjoner. Afasi er ervervede språkvansker etter skade i hjernen. Å få afasi eller bli pårørende til noen med afasi snur livet på hodet, og kan for mange lede til depresjon og isolasjon. Mange kommuner har i tillegg ikke ressurser, eller nok kunnskap til å ta imot personer med afasi og pårørende på en god måte. Dette er med på å skape et enda større behov for gode, engasjerte og kompetente likepersoner som kan være med å ta imot personer som har fått livet snudd på hodet, og tilby dem hjelp og muligheten til å være en del av et lokalt miljø. Afasiforbundet har mange engasjerte likepersoner, men disse trengs å følges opp gjennom kurs og samlinger. Afasiforbundet trenger også flere likepersoner med variert aldersrepresentasjon.

2) Målsetting og målgruppe

Målet var å arrangere en likepersonskonferanse. Konferansen skulle inspirere, gi kunnskapspåfyll og bidra til nyrekruttering. Konferansedeltakerne skulle i etterkant følges opp via spørreskjema og telefonsamtaler. Et likepersonshefte skulle utvikles, samt e-læring.

Målgruppen var personer med afasi og pårørende som ønsker å bruke erfaringene sine til å hjelpe andre mennesker i samme situasjon som dem selv.

3) Prosjektgjennomføring/Metode

Januar 2018 – september 2018

Planleggingsfase:

- Planlegging av kursets innhold gjennom møter med Afasiforbundets likepersonsutvalg og en idedugnad som fant sted i april 2018. På idedugnden deltok et utvalg likepersoner som ønsket å diskutere likepersonsordningen og som ønsket å gi innspill til den kommende konferansen.
- Fastsetting av konferanseinnhold og avtaler med foredragsholdere.
- Informasjon og program for helgen går ut, og det tilrettelegges for påmelding.
- Logistikk, hotellbooking, mat osv. planlegges og bestilles.

Oktober 2018

Gjennomføring av konferansehelg 5. – 7. oktober 2018 på Quality Airport Hotel Gardermoen.

Konferansens program:



AFASIFORBUNDET I NORGE
- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

Program – likepersonskonferanse 5. – 7. oktober 2018

Fredag 5. oktober

- 16.00 Registrering og kaffe
- 16.30 **Åpning av konferansen** v/Hogne Jensen, forbundsleder
- 17.30 **Motivasjon** v/Annika N. de Leon, kommunikasjonsrådgiver
- 18.00 Pause
- 19.00 Felles middag i spisesalen

Lørdag 6. oktober

Frokost serveres kl. 06:00 – kl.09:30.

- 09.30 God morgen: presentasjon og litt om dagens program: v/ Briith Kalheim
Hva er en likeperson. v/ Eivind Dybendal og Reidar Lauritsen
- 10.00 **Hvorfor engasjere seg?** v/Ann Kunish, gestaltcoach
- 10.45 Pause med kaffe
- 11.15 **Ulike former for likepersonarbeid** v/Reidar
- 12.00 Pause
- 12.15 **En likeperson kan tilby** v/Reidar
- 13.00 LUNSJ
- 14.00 Kommunikasjon med afasirammede** v/Lise Bjørkhaug logoped MNLL
- 14.45 Pause
- 15.00 **Telefonsamtalen** v/ Reidar
gruppeoppgave
- 15.30 Pause med kaffe
- 16.00 **Telefonsamtalen presentasjon**
gruppeoppgaver i plenum v/Reidar
- 17.00 Pause
- 19.00 Felles middag i spisesalen



(Program søndag på baksiden)

...når språket går i stykker

Søndag 7. oktober

Frokost serveres kl. 06:00 – kl.09:30.

- 09.30 **Film om afasi v/Annika N. de Leon**
- 09.45 **Organisering og kvalitetssikring av likepersonsarbeid v/Reidar**
- 10:45 Pause med kaffe
- 11.15 **forts Organisering og kvalitetssikring av likepersonsarbeid v/Reidar**
- 12.00 **Om det å være pårørende til en med afasi v/Sigrid Lund**
- 12.30 **Avslutning og organisering likepersonsarbeidet videre v/Hogne Jensen**
- 13.00 LUNSJ

Bilder fra konferansen:



November 2018 – februar 2019

- Ettersending av dokumenter fra konferansen og deltakerbevis
- Spørreskjema går ut
- Likepersonsutvalg gjennomfører ringerunde/oppfølgingsrunde til deltakere og andre relevante likepersoner
- Planlegging av læringsmateriell (likepersonshefte og e-læring) sammen med likepersonsutvalg



Deltakerbevis

Afasiforbundets likepersonkonferanse 5. – 7. oktober 2018

Tema: Om likepersonsaktivitet – hvem, hva og hvordan

Annika N. de Leon



AFASIFORBUNDET I NORGE
- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

Likepersonskonferanse - Sporreskjema

1) Fikk du noe utbytte av likepersonskonferansen?

Svar:

Utdyp om du ønsker:

2) Føler du deg bedre rustet til å være likeperson?

Svar:

Utdyp om du ønsker:



3) Hva var mest positivt med konferansen?

Svar:

4) Hva var mest negativt med konferansen?

Svar:

5) Hvilke temaer ønsker du i en eventuell ny likepersonskonferanse?

Svar:

Ring rundt Har afasi eller Er pårørende

Vedlagt ligger en ferdig frankert konvolutt med returadresse, slik at svaret kan sendes tilbake til Afasiforbundet. Takk!

Mars 2019 – desember 2019

- Utvikling av tekst til likepersonshefte
- Avtale med designbyrå
- Layout
- Kvalitetssikring og korrektur

- Utvikling av e-læringsmateriell på grunnlag av likepersonshefte

4) Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

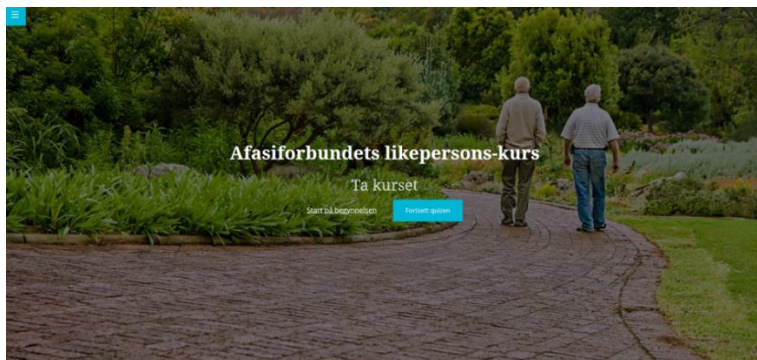
Afasiforbundet lyktes i å gjennomføre en likepersonskonferanse som deltakerne opplevde var nyttig, lærerik og kontaktskapende. Under konferansen fant det sted gode foredrag, mye god erfaringsdeling, og det ble mange gode diskusjoner. Rollespill var også en del av helgen, og mange opplevde dette som givende.

Kurset bidro til rekruttering av flere nye likepersoner. Det ble i etterkant av konferansen fortatt en ringerunde av Afasiforbundets likepersonsutvalg, hvor konferansedeltakerne ble fulgt opp. Likepersonordningens organisering ble også diskutert i forbindelse med ringerunden, hvilket resulterte i fruktbare innspill og avgjørelser. Konferansen og ringerunden resulterte i opprettelsen av en likepersonkoordinator i 23 av 27 lokalforeninger. Dette tror vi vil bidra til å systematisere kommunikasjonen mellom likepersonene lokalt og Afasiforbundet sentralt.

Som en del av konferansen var kommunikasjonsstrategier på programmet. Tilbakemeldingene gitt via spørreskjema og muntlig viste at deltakerne var fornøyde med konferansen. De oppga også at de ønsket mer om kommunikasjonstrategier. Dette tar Afasiforbundet med deg videre. Imidlertid var ikke responsen på spørreundersøkelsen like god som vi hadde håpet. Likevel opplever vi å ha fått en god oversikt over deltakernes erfaringer via muntlige tilbakemeldinger.

Som en del av prosjektet ble det også utviklet et likepersonshefte. Dette heftet er ment for både personer med afasi og pårørende som er eller ønsker å bli likepersoner, og inneholder informasjon, tips, råd og temaer til refleksjon. Heftet er laget på en afasivennlig måte, og kvalitetssikret av både personer med afasi, likepersonsutvalget og Afasiforbundets styre. Heftet er sendt ut til utvalgte i de fleste lokalforeninger og til alle likepersonskontakter. Vi håper at heftet kan tilby et godt kunnskapsgrunnlag til eksisterende likepersoner, nye likepersoner, og at det kan diskuteres i foreningen for øvrig.

Som en del av prosjektet er det laget et e-læringskurs. Kurset er basert på heftet og erfaringer fra prosjektet, og er integrert i en e-læringsplattform som er tilgjengelig og brukervennlig.



5) Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Afasiforbundet opplever at vi alt i alt har lyktes med likepersonskonferansen og målene som var satt for dette prosjektet. Imidlertid er forbundets likepersonersordning ferskvare. Det betyr at vi må fortsette og følge opp likepersonene og sørge for at de har arenaer som legger til rette for erfaringsdeling og kompetanseutvikling. I tillegg må Afasiforbundet jobbe videre med å gjøre likepersonersordningen kjent for potensielle brukere av ordningen.

Vedlegg: Sak om likepersonskonferansen i medlemsbladet Afasiposten



Selv om alvorlige temaer ble diskutert på likepersonskonferansen, var det også rom for en god latter.

Den som vet hvor skoen trykker

Et medmenneske, en i samme båt, en støttespiller, en som vet hvor skoen trykker, en som vet at livet kan være vanskelig. Det er mange måter å beskrive en likeperson på, men det som er sikkert og visst er at likepersoner har en stor betydning for mennesker som er i krevende livssituasjoner.

■ Av Annika N. de Leon

En likeperson er en som har gjort seg noen erfaringer, lært av de erfaringene og som ønsker å bruke disse til å hjelpe andre. Mange foreninger har en likeperson, nettopp fordi det ofte kan være givende for folk som har det vanskelig å komme i kontakt med noen som har vært «i samme båt» som en selv.

Afasiforbundet har også likepersoner rundt om i foreningene. Og det er vi glad for. Afasiforbundets administrasjon mottar telefoner fra folk som ønsker informasjon om ulike temaer, for eksempel rettigheter. Men noen ringer også inn for å prate. De føler seg alene. Ensomme. Frustrerte over hvordan livet tok en annen retning enn det de tenkte seg.

Hva skal de gjøre nå? Hvordan takler man denne nye hverdagen? Venner har forsvunnet. Ting er ikke som før... Vi prøver å hjelpe til så godt vi kan. Og for noen hjelper det litt. Det som imidlertid er for de fleste likepersoner er at likepersoner kanskje har kjent litt på de samme tankene og følelsene som den personen som har det vanskelig. Og

derfor har likepersonen bedre forutsetninger for å vise forståelse. Det er jo dette som er likepersonens styrke.

Likepersonskonferanse

Helgen 5. – 7. oktober organiserte Afasiforbundet og likepersonsutvalget en likepersonskonferanse på Gardermoen. Det er viktig å ta vare på de likepersonene vi allerede har, samtidig som det er viktig å rekruttere nye. Vi er utrolig glade for det fantastiske oppmøtet. Hele 18 foreninger var representert på konferansen! Det tolker vi som at engasjementet er stort. Forbundet og likepersonsutvalget samarbeidet om å organisere konferansen og vi setter stor pris på de flinke foredragsholderne som stilte opp. Helgens program bestod av motivasjonsinnlegg, innføring i hva en likeperson er, ulike måter å drive likepersonsarbeid på, hvilke egenskaper en likeperson bør ha, utfordringer som kan oppstå og organisering av likepersonordningen. Vi fikk høre om personlige



Eivind Dybedal (v) og Morten Dagland koser seg under middagen.

erfaringer rundt det å være likeperson, og også om det å bli pårørende. Vi fikk også mange nyttige tips og råd om hvordan man kan legge til rette for kommunikasjon med personer som har afasi.

Det var ulike grunner til oppmøtet på helgens konferanse. Noen av deltakerne har vært likepersoner en god stund og ønsket kunnskapspåfyll og inspirasjon, andre har aldri vært

likepersoner tidligere og ønsket informasjon om hva dette var for noe. Likevel hadde alle noe til felles – Et ønske om å bruke sin erfaring til å hjelpe andre. For det er nettopp det likepersoner gjør. De stiller opp for andre som har det vanskelig.

En likeperson

En likeperson er en som lytter og viser interesse, det er en som støtter og tar initiativ, det er en som viser omsorg og gir trygghet. Når afasien rammer snus livet på hodet for mange og utfordrende tanker og følelser opptar sinnet. Dette gjelder både for de som får afasi, men også pårørende. Man kan miste kontakt med nettverket sitt og isolere seg. Da kan det være likepersonens rolle å for eksempel invitere vedkommende til et foreningsmøte som personen eller ikke ville blitt med på. I sosiale sammenhenger kan likepersonen være den som inkluderer, den som gir et klapp på skulderen, setter seg ved side av personen og kanskje introduserer han/henne til resten av gruppa slik at det blir litt lettere for vedkommende å bli en del



I tillegg til å høre på foredrag, fikk deltakerne også prøve seg på rollespill. Her får Bernt Olaf Ørsnes (venstre) og Eivind Dybedal prøve seg. «Hvordan møte en person som har det vanskelig og søker hjelp».



Kongsvinger med Rune Mørsen (v) og Vidar Høel, og Sar-Varanger med Nina Arnesen og Elise Johansen er gode og mette etter konferansemiddagen.

av det sosiale fellesskapet. Man sier at «like hjelper like». Har man som likeperson gått gjennom noe av det samme selv, kan det være en hjelp å fortelle om hvordan man selv måtte sine utfordringer. Det å høre at andre har gått gjennom noen av de samme tingene kan være med på å redusere følelsen av ensomhet. Det å få snakke med andre mennesker som har klart å innrette seg eller finne gode måter å møte hverdagen på, gjør at man kanskje selv kan få øye på muligheter som man umiddelbart ikke så.

Når det kommer til afasi, er det mange som ikke vet hva det er for en lidelse eller noen du er glad i rammes. Og når man vet lite om afasi fra før, samtidig med at hele livet plutselig snus på hodet, er det neimen ikke sikkert man vet hva man har behov for og hvor man kan skaffe seg informasjon og hjelp.

Det er noe likepersoner kan hjelpe til med. Hvor kan man henvende seg for hjelp og informasjon. Å sitte alene med vanskelige tanker og følelser, kan gjøre deg til verdensmester i grubling, og det er lett å tenke at man er den eneste som tenker og føler som man gjør. For eksempel «*Dette var ikke det livet jeg så for meg*», «*Jeg er sliten*», «*Er jeg en dårlig person fordi jeg tenker og føler som jeg gjør?*». Kanskje man trenger profesjonell hjelp. Kanskje kan det være noe hjelp å vite at man ikke er alene disse tankene og følelsene.

Det er viktig å vite at likepersoner ikke er overmennsker. Likepersoner kan ikke alt. De trenger ikke å kunne alt om rettigheter, paragrafer og forskrifter. De skal heller ikke inntra slike pårørende som skal prøve å nå frem i systemet. Denne mangelen på kunnskap gjør at

Stort behov for likepersoner Det er kjempeviktig for forbundet og avgjørende for den som tar kontakt og har fått afasi eller blitt pårørende å ha tilgang til personer lokalt, som har erfaring med noen av de samme vanskene.

Afasiforbundet gjorde en undersøkelse i 2017 der vi kartla logopeddekningen i utvalgte kommuner i Norge. Resultatene var håreisende, med altfor dårlig dekning i mange kommuner. Det var store forskjeller mellom kommunene. I tillegg var det veldig lite kunnskap om afasi der ute. Manglende kunnskap gjorde at det var svært vanskelig å komme frem til rett sted og rett person. Dette var utrolig frustrerende, og tenk på hvor frustrerende dette da kan være for afasirammede eller slitte pårørende som skal prøve å nå frem i systemet. Denne mangelen på kunnskap gjør at

« Det viktigste for å gjøre en god jobb som likeperson er engasjement og medmenneskelighet. »

mange afasirammede og pårørende faller utenfor og isolerer nettopp på grunn av svikt fra det offentlige som ikke fanger dem opp når de skrives ut fra sykehuset. Derfor er det ENDA viktigere med engasjerte likepersoner som kan fange opp disse personene og tilby dem tiden sin og et sosialt felleskap i foreningen.

I tillegg til å være kjempeviktig for personer som rammes er også likepersoner en viktig ressurs for Afasiforbundet. Likepersoner har direkte kontakt med medlemmene. De har ekte og inngående kunnskap om situasjonen rundt om i kommunene. Dette er verdifull kunnskap som jo for eksempel kan brukes i interessepolitisk arbeid. Vi ønsker jo en bedre situasjon for de som er rammet av afasi og deres pårørende og da er likepersoner viktige informasjonskilder for oss om hvordan ting står til rundt omkring.

Hva nå?

Afasiforbundet jobber nå sammen med likepersonsutvalget med å videreutvikle likepersonordningen. Likepersonskonferansen var et skritt i den prosessen. På konferansen fikk deltakerne påfyll, ny kunnskap og inspirasjon. Konferansen ble organisert med finansiering fra ExtraStiftelsen, og som en del av det samme prosjektet skal det utvikles en likepersonsperr.

Denne permen vil også gjøres elektronisk tilgjengelig. Håpet er at både eksisterende og nye likepersoner setter seg inn i permen. På sikt vil det også lages et nettkurs.

Vi er helt avhengig av engasjerte likepersoner, og vi er utrolig glade for at så mange stilte opp på konferansen. Det er mange flere enn de som deltok på konferansen som er likepersoner og som gjør en viktig jobb. Det er også noen av dere som driver med likepersonarbeid uten at man er helt bevisst på det selv. Vi trenger flere som ønsker å engasjere seg i likepersonarbeid, også yngre med afasi og pårørende som vil engasjere seg. Det er mange der ute som trenger noen å snakke med, noen å støtte seg på, noen som kan fortelle og

vise hvordan de fant ut av ting, hvordan de møtte utfordringene sine, noen til å gi dem en liten håndrekning. Det viktigste for å gjøre en god jobb som likeperson er engasjement og medmenneskelighet.

Takk til alle som var med i organiseringen av konferansen, alle som holdt foredrag og alle deltakere som var med på konferansen!



Hyggefulle samtaler under middagen med Hanne Pedersen (v), Rune Edin, Jostein Hildrum og Bernt Olaf Ørsnes.