

NR 02/20

RAPPORT

Fagutvikling

Bente Enggrav

TID FOR OSS

Kurs for nærpersoner, par og familier

© Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde, 2020

Bente Enggrav:

TID FOR OSS. Kurs for nærpersoner, par og familier

Omslag ved forlaget

Sideombrekking og layout ved forlaget

Trykk og innbinding ved forlaget

ISBN 978-82-93653-10-3 (Trykt)

ISBN 978-82-93653-11-0 (PDF)

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:

Eikholt

Helen Kellers vei 3

NO-3031 Drammen

Norge

post@eikholt.no

www.eikholt.no

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverksloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorganisasjon for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Bente Enggrav

TID FOR OSS

Kurs for nærpersoner, par og familier



Beskrivelse: En tegning malt i sterke farger av 9 mennesker på en rekke

Innhold

Forord:	5
Innledning- hvem er din familie?	6
Parkurs.....	7
Utfordringer for par som lever med sykdom eller sansenedsettelse	8
«Å lytte med hjertet»	9
Parkurs med ulike temaer	10
Nye tilbud	12
Nærpersonkurs.....	13
Utfordringer for nærpersoner	13
Gode rammer	14
Temaer	15
Evaluerings/erfaringer	15
Familiekurs	16
Lek og læring.....	17
Barn og sanseapparat- hva skal de vite?	18
Aktuelle temaer på familiekurs	18
Kurs for familier hvor barn/ungdom har Usher	20
Temaer/aktiviteter	21
Evaluerings	21
Avslutningskommentarer	21
Referanser:	22

Forord:

«Tid for oss» er skrevet til deg som er bruker av Eikholt. Vi ønsker å være en møteplass for alle som er berørt av og har erfaring med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Personer med kombinert sansetap, familie og nærpersoner er velkommen til kurs!

De som lever med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet opplever utfordringer i kommunikasjon og i sosiale sammenhenger. De kan oppleve begrensninger med å bevege seg trygt og fritt omkring. Tilgang til informasjon blir også krevende. Nærpersoner og familie opplever også konsekvensene av sansenedsettelsene. De berøres praktisk og følelsesmessig. Derfor er det viktig at både brukere og deres nærpersoner kan få tilpasningskurs på Eikholt.

I rapporten beskriver jeg 3 kurstilbud:

- Parkurs
- Nærpersonkurs
- Familiekurs

I de ulike kapitlene skriver jeg om bakgrunnen for kursene, hvilke temaer de inneholder og erfaringer vi har gjort. Målet med rapporten er at du/dere skal bli interessert og inspirert og få lyst til å komme på kurs sammen med en/noen av dine nære!

Bente Enggrav

Innledning- hvem er din familie?

Vi du være med på en tankereise? Sett deg ned i ro og fred: Skriv ned på et blankt ark eller tenk gjennom:

Når du tenker på din familie, hvem tenker du på da?

Du velger kanskje ut få eller mange familiemedlemmer. Kanskje skriver du ned en av dine søsken eller søskenbarn, men ikke alle. Kanskje en god venn blir med i ditt familiekart? Du tar kanskje med et kjæledyr, familiemedlemmer som er døde, men som du var nær.

Hvem som defineres inn i vår familie veksler med hvilken tid og kultur vi er en del av. Familien du nettopp har tenkt på og kanskje skrevet ned på et ark, vil være helt unik og spesiell. For noen år siden intervjuet jeg et par kvinner, «Kari» og «Mona», om hvem de definerte som sin familie. Familiekartene de laget var ganske forskjellige. Da vi snakket sammen etterpå var det to ting som var viktige for begge for hvem de tok med på familiekartet: Hvem de kunne spørre om hjelp til praktiske ting og hvem de kunne ringe til hvis de ble syke.

Ikke alle har så mye kontakt med sin biologiske familie. La oss «bøye og tøye» familiebegrepet litt. Hvem kan du spørre hvis du trenger praktisk hjelp eller blir syk? Hvem kontakter du først hvis du har noe viktig å snakke om? En venn, nabo, personlig assistent eller kollega kan være en så viktig og nær person for deg at vi kan si at han/hun har en *pårørendes funksjon*.

På Eikholt har vi tilbud både til par- og familier og nærpersoneer. Påførende har rett til å søke tilpasningskurs gjennom Lov om folketrygd:

«Til veiledning og opplæring av påførende kan det gis tilskott til tilpasningskurs dersom dette anses nødvendig og hensiktsmessig for at den synshemmede, hørselshemmede eller kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde skal kunne bevare og utvikle sitt naturlige familienettverk slik at vedkommende kan være inkludert i egen familie. Som påførende regnes nærmeste familie og slektninger. Som påførende regnes også andre nærstående personer som har jevnlig kontakt med vedkommende og på den måten kan sies å ha en påførendes funksjon. Med jevnlig menes så hyppig kontakt at denne må kunne anses som en vesentlig del av den synshemmedes, hørselshemmedes eller kombinert syns- og hørselshemmede/døvblindes dagligliv». (Arbeids- og sosialdepartementet, 1997).

Parkurs

«Vi har nu vært gift i otte år. Falder det dig ikke ind at det er første gang vi to, du og jeg, mand og kone, taler alvorligt sammen?» (Ibsen, 1879, tredje akt).

Nora og Thorvald i skuespillet «Et dukkehjem» kunne nok hatt godt av et samlivskurs! I eventyrene slutter det gjerne med at «de levde lykkelig alle sine dager». I virkeligheten møter vi mange utfordringer når vi lever sammen i parforhold, ikke minst hvordan vi skal kommunisere og løse problemer på en god måte.

Beskrivelse: En blåmalt treoverflate med to hender som holder i hverandre



Utfordringer for par som lever med sykdom eller sansenedsettelse

Samlivsterapeut Frode Thuen sier at en av de største utfordringene i parforhold hvor en er kronisk syk, er at paret snakker for lite om vonde og såre følelser knyttet til sykdommen. (Thuen 2017).

En studie fra Nederland viste at den i parforholdet som var syk opplevde mest stress knyttet til selve sykdommen. Partneren opplevde størst påkjenning ved å føle seg hjelpeløs, gi omsorg, få mer ansvar og ha mindre tid til seg selv. (Fjerdstad, 2010, s. 196).

God kommunikasjon om hvordan man kan støtte hverandre kan gjøre paret bedre rustet til å takle de belastninger og utfordringer de daglig møter.

Russ Palmer har Usher syndrom. Han og kona Riitta Lahtinen bor i Finland, og har skrevet om sine erfaringer. Noen utfordringer de nevner er:

- Repetisjon av egne ord kan ta mye energi og tid.
- Man må bruke ulike kommunikasjonsformer i ulike omgivelser.
- Det er nødvendig at partner ledsager i ulike situasjoner.
- Møbler, kjøkkenutstyr, bøker og personlige eiendeler må være på bestemte plasser (Lahtinen & Palmer 1994, s. 8).

Det kan også være vanskelig og tyde det følelsesmessige innholdet i kommunikasjonen når man ikke ser partnerens kroppsspråk, eller hører tonen i stemmen. Russ og Riita har utviklet en måte å dele følelsesmessige uttrykk gjennom berøring fra hånd til partners arm eller skulder (Emotional Response Hand) som en del av sosial-haptisk kommunikasjon. (Lahtinen 2007, s. 11).

I Norge har haptisk kommunikasjon utviklet seg etter initiativ og arbeid av Trine Næss, som selv levde med kombinert sansetap. (<http://hapti-co.com/historien.html>). Hennes arbeid er blitt videreført av «Hapti-Co». Dette er et firma som tilbyr undervisning i haptisk til brukere, fagpersoner og tolker. Mange personer med kombinert sansetap/døvblindhet benytter i dag haptiske signaler fra tolker/nærpersoner i kommunikasjon og beskrivelse av omgivelsene. På Eikholt er haptisk et viktig tema på par- og familiekurs.

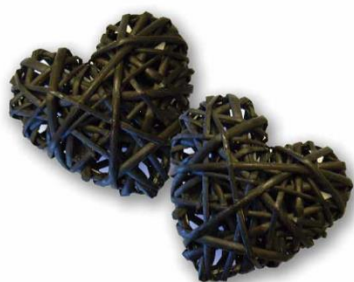
Når sansetapet progredierer hos den ene fører det til nye utfordringer for begge to. I dagliglivet kan det bety at oppgaver du har gjort i familien og hjemme må overtas av samboer/ektefelle eller gjøres på en annen måte. Dette fører til at dere begge kan få krevende endringer i hverdagen (Enggrav 2008, s. 42).

Personer med syns- og hørselsnedsettelse forteller at kommunikasjonen hjemme må foregå i «ordnede» forhold: Det kan ikke alltid skje spontant, de må planlegge oppgaver og kommunikasjon mer enn andre. Visuelle tegn på oppmerksomhet (vinke, oppnå blikkontakt) oppfattes ikke og spontan kommunikasjon må ofte vente. Hvis du tar ut av oppvaskmaskinen

klarer du ikke samtidig å oppfatte hva partner eller barn sier/tegner i andre enden av rommet: De er ute av synsfeltet ditt og du har ikke oppmerksomheten vendt mot den andre, noe som ofte er helt nødvendig for å oppfatte hva som blir sagt/tegnet.

Femke Krijger, som selv har Usher syndrom, sammenligner det å leve med døvblindhet med å være en «linedanser». Hun understreker at kombinert sansetap/døvblindhet krever ekte oppmerksomhet og oppriktig involvering for å kunne utføre den aktiviteten du holder på med. Dermed er det vanskelig for personer med døvblindhet og ha full oppmerksomhet på andre aktiviteter enn den de til enhver tid utfører. (Krijger 2009, s. 10).

Å balansere på en line er både krevende og imponerende!



Beskrivelse: To svarte hjerter i fletteteknikk ved siden av hverandre

«Å lytte med hjertet»

Samhørighet er et viktig «lim» i et forhold. Hva skjer med forholdet hvis kommunikasjonen svikter? Hvordan beholde god kommunikasjon i samlivet? Hvilke utfordringer har personer med kombinert sansetap i kommunikasjon og relasjon med sin partner? Hvordan takler parene alle små og store utfordringer i hverdagen?

Vi ønsket å utvikle kurs på Eikholt hvor par kunne lære mer om god nærkommunikasjon for å kunne styrke forholdet seg imellom. I 2007 innledet vi derfor et samarbeid med Samlivssenteret (nå Senter for familie og samliv) ved Modum Bad. De utvikler samlivskurs og tilbud for par og familier.

PREP (Prevention and Relationship Enhancement Program) er et kommunikasjonskurs for par som ble skapt i USA rundt 1980. Samlivssenteret ved Modum Bad brakte PREP til Norge, og tilpasset det norske forhold. På PREP kurs kan par lære hvilke faresignaler de må være oppmerksomme på og som kan true godt samliv. På kurset trener man på kommunikasjon og hvordan man kan løse konflikter. Forskning viser at hvordan et par møter konflikter og uenigheter er avgjørende for samlivet (Markmann et.al, 2003, s. 24). På PREP kurs legges det også vekt på vennskap og glede. Kurset passer for alle par som ønsker å styrke samlivet.

For å kunne planlegge form og innhold på kurset ønsket vi et samarbeid med Landsforbundet for syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB). De søkte prosjektmidler fra Extra-stiftelsen i 2008 og 2009. Eikholt var leder for prosjektet «Samlivskurs for døvblinde». Referansegruppa besto av brukere, samlivsterapeut fra Modum Bad og rådgivere fra Eikholt. Sju par deltok på pilotkursene for å prøve ut kurskonseptet som

inneholdt hovedtemaene fra PREP. Vi la vekt på at undervisning og øvelser ble tilrettelagt for personer med kombinert sansnedsettelse/døvblindhet. Kurslederne var godkjente PREP-instruktører. Slik ble Eikholt's samlivskurs «Å lytte med hjertet/Samlivskurs for døvblinde» skapt. Kurset ble gjennomført både som gruppekurs og for enkeltpar gjennom flere år.

Erfaringer vi gjorde etter «Å lytte med hjertet»- kursene, er at fokus på parforholdet er etterlengtet og viktig for de det gjelder. Kurslederne erfarte at par hvor den ene har kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet opplever de samme problemer og utfordringer som andre par. Imidlertid kan problemene forstørres og kompliseres ved at misforståelser og kommunikasjonsproblemer oppstår som konsekvens av dövblindheten. Sansetapet kan være et vanskelig og sår tema for den det gjelder, og dermed være et hinder for god kommunikasjon om problemene det medfører i samlivet (Enggrav, 2012, s. 30).

Parkurs med ulike temaer

De siste årene har parkursene bestått av ulike temaer som vi erfarer er ønsket fra mange:

- Syn og hørsel sin betydning i kommunikasjonen.
- Ledsaging- hvordan ledsage partner på en god måte
- Hvordan bruke hørselsteknisk utstyr i kommunikasjon og ledsaging
- Haptisk og/eller taktil kommunikasjon i parforhold
- Kommunikasjon i parforholdet- PREP

På parkurs er det nødvendig og viktig at begge partene får fokus. Kunnskap om ditt eget sansetap og hvilke konsekvenser det har i hverdagen er et grunnleggende tema. Hva det betyr å ha et kombinert sansetap er ofte vanskelig å forstå både for den det gjelder og for de rundt. Mange synes det er vanskelig å forklare for partneren. På et parkurs vil dere begge få informasjon om konsekvensene av sansetapet, og sammen lære nye strategier for å møte utfordringer i hverdagen.

Mulighet for god kommunikasjon med omgivelsene er et viktig tema på kursene. Bruk av hørselsteknisk utstyr, øve på haptiske tegn eller taktilt tegnspråk er aktuelle temaer for mange. For begge parter er dette ofte krevende, både følelsesmessig og teknisk. Fordelen for et par er at de gjerne har private tegn og signaler som de utvikler for å kommunisere. Kroppskontakt er naturlig og da kan et «spark på leggen» eller en klapp på skulderen ha en

spesiell betydning for akkurat dette paret. Det er viktig å styrke det som fungerer godt! Ledsager er noe man naturlig er som partner til en som har kombinert sansetap/døvblindhet. Det å øve på gode ledsagerteknikker er det mange par som har nytte av.

Veileder og PREP instruktør Geir Aker har de siste årene undervist i temaet «kommunikasjon i parforholdet». Han underviser både i gruppe og parvis. I løpet av denne undervisningen får parene noen verktøy for å trene på å forbedre kommunikasjon og problemløsning. En viktig øvelse i PREP er «tale-lytte teknikken». Her skal paret øve på å snakke/tegne en av gangen, uten avbrytelser. Den som lytter/mottar, må bekrefte at det er mottatt og gjenta innholdet i det partneren sier/tegner. Dermed sikrer man ikke bare at lytteren/mottageren har forstått innholdet, men også helt konkret hørt/oppfattet riktige ord/tegn.



Beskrivelse: To personer på en bro som er delt i midten. En mann og en dame på hver side. Mannen og kvinnen holder på hver sin side av delen som har løsnet.

Parkurs i gruppe annonseres i kurskatalogen vår. Du kan også søke individuelt tilbud til deg og din partner. Da skreddersyr vi kurset ut fra hva dere har behov for. Ta kontakt med oss hvis du vil ha mer informasjon.



Beskrivelse: Fotografi av Bente Enggrav og Geir Aker. De er på Eikholt og står inntil hverandre foran kongesteinen med Kong Olavs signatur. Bente har mørkt halvlangt hår, briller og smiler. Geir har brunt skjegg, blå skjorte og smiler.

Nye tilbud

Nye kurs og prosjekter på Eikholt starter ofte etter idè eller initiativ fra brukere. De har gjerne savnet noen temaer eller kurs som de selv har behov for. Brukermedvirkning er et viktig prinsipp i både helseforskning og prosjekter. På Eikholt er samarbeidet formalisert ved at brukerrepresentanter sitter i styret i Stiftelsen Eikholt. Vi har også faste samarbeidsmøter med brukerorganisasjonene. I prosjekter er det vanlig at brukere sitter i referansegrupper.

Brukere og fagpersoner har ulike kompetanser og erfaringer som er viktig for å skape gode kurstilbud. Det er spennende hvordan personer med bruker og/eller fagkompetanse kan utfylle hverandre og skape en «sam-kompetanse» som kan gi ny kunnskap og erfaringer.

Nærpersonkurs

I 2019 arrangerte Eikholt kurs for nærpersoner. Det ble utviklet etter initiativ fra Anne Margrethe Langseth, som selv har pårørender erfaring. Vi møttes på et seminar og hun spurte om vi hadde tenkt å ha et pårørendekurs på Eikholt? Det hadde jeg jo selv tenkt på flere ganger, men det hadde ikke blitt noe av. Vårt møte var starten på å utforme et tilbud til denne gruppa. Vi antok at nærpersoner trengte en mulighet til å ha fokus på egne behov og utfordringer. Anne Margrethe sa ja til å være med å planlegge kurset. Jeg følte meg tryggere på at vi gjorde riktige valg når hun som nærperson var med å bestemme form og innhold. Vi diskuterte og avklarte også hvilken rolle hun skulle ha i planleggingen og under selve gjennomføringen av kurset. I helsevesenet brukes begrepet pårørende. Vi valgte å bruke ordet nærperson. Det syntes vi understreket at man har en likeverdig og nær følelsesmessig tilknytning til en person med kombinert sansenedsettelse/døvblindhet.

Målgruppa for kurset var ektefelle/partner, barn, søsken eller foreldre til voksne personer med ervervet sansetap/døvblindhet. Kurset ble arrangert høsten 2019, for 13 nærpersoner. Kurset ble annonsert i kurskatalogen og reklamert for på Facebook-siden vår.

Utfordringer for nærpersoner

De siste årene har det i Norge vært økt fokus på hvilke utfordringer pårørende har. Når en i familien får eller har en sykdom eller funksjonsnedsettelse vil dette påvirke de som er rundt.

I et prosjekt som handlet om å leve med kronisk sykdom i familien, blir sykdommen beskrevet som «En gjest som aldri går»:

«Kronisk sykdom er en gjest som verken er invitert eller velkommen. En kan ikke be ham høflig om å gå, en kan heller ikke kaste ham på dør. Det er en gjest som er kommet for å bli. Hvordan skal familien som bor her til daglig, de som faktisk eier dette huset, leve best mulig med denne gjesten? Skal han få okkupere hele huset, skal de stenge ham inne i et kott, eller er det bedre å gi ham et eget rom og sette døra på gløtt?» (Fjerdstad & Stene, 2007, s. 1249).

Temaer som pårørende i prosjektet var opptatt av var blant annet: Å måtte være den sterke og støttende, hvordan ivareta egne behov, å gi god støtte- ikke for mye- og ikke for lite, sorg og bekymringer for framtiden.

I foredraget «Livsledsager- med nye roller», forteller Turid om sitt liv sammen med mannen Erik som har Retinitis Pigmentosa (RP). Hun beskriver små og store utfordringer de har i familien. Hun forteller også om tap og sorg som hun og mannen opplever ulikt. Turid trekker fram at hennes sorg er at hun ikke alltid kan hjelpe mannen med hans sorg, og at hun ikke alltid kan være en erstatning for hans synstap. (Høydahl, 2008, s. 9)

En rapport som oppsummerer forskning om pårørendes situasjon, viser at pårørendes/nærpersoners behov og erfaringer har lite sammenheng med hvilken diagnose pasienten eller brukeren har. Pårørendes behov handler blant annet om å bli sett og anerkjent i møte med helsetjenesten, få informasjon og kunnskap, og å bli vist omsorg og følelsesmessig støtte. (Brattrud & Kjønnsberg, 2018, s. 12).

Gode rammer

Vårt hovedmål med Nærpersonkurset på Eikholt var at pårørende/nærpersoner skulle treffe hverandre og dele erfaringer. Vi la vekt på gode rammer rundt kurset og det sosiale samværet. Tilrettelegging for den enkelte kursdeltaker, trygge omgivelser, god mat og service er en svært viktig del av tilbudet på Eikholt. Vi planla for at det skulle bli god anledning til å snakke og møtes, både under kurset og uformelt om kveldene.

Anne Margrethe understreket at en god samtale gjerne kommer når man gjør noe hyggelig sammen og har noe i hendene. Vi arrangerte derfor kreative aktiviteter i Stallen(arbeidsstua) på kvelden. Bassenget var åpent, og det ble servert snacks og noe godt i glasset ved bassengkanten. Vi fikk også en deilig 3- retters middag fra Eikholts kjøkken.



Beskrivelse: Fotografi av Anne Margrethe Langseth og Bente Enggrav. De sitter ved et bord med papirer. Anne Margrethe har kort, mørkeblondt hår, briller og smiler. Hun har strikkegenser i beige med mørkt garn i mønster. Bente har mørkt, halvlangt hår, briller og smiler. Hun har mørk genser og lilla skjerf med mønster.

Temaer

Hanne Terese Storvik er terapeut og gruppeleder på pårørendesenteret i Oslo. (PIO). Hun underviste på Nærpersonkurset i temaet «Tid for meg» som handlet om:

- Å minimalisere skam
- Å være symptombærer på andres lidelse
- Dårlig samvittighet
- Normale reaksjoner ved belastninger hos pårørende
- Grensesetting
- Bekymring for framtida
- Hvordan ta vare på oss selv, «smultronstellet»

De som ønsket fikk en samtale med Hanne Terese på slutten av kursdagen for å ta opp personlige temaer.



Portrettbilde av Hanne Storvik. Hun er utdannet sykepleier og er klinisk spesialist i psykisk helse. Hun var foredragsholder på nærpersonkurset i oktober 2019.

Beskrivelse: Fotografi av Hanne Storvik. Hun har langt, mørkt hår og smiler. Hun har på seg en lys skjorte med broderi.

Temaer dagen etter var informasjon om tolk/ledsagerordningen og øvelser i haptisk kommunikasjon. Vi avsluttet dagen med temaet «Kommunikasjon i sosiale sammenhenger». Dette er et tema vi vet at både brukere og nærpersoner er opptatt av, så her var det viktig mer erfaringsutveksling og tips fra andre.

Evaluerings/erfaringer

Ved evalueringen var det mange gode tilbakemeldinger på kurset. Det ble understreket hvor viktig det er å være sammen med noen som forstår og som har lignende erfaringer. Det var ønske om at nærpersonkurs skulle arrangeres igjen.

Gruppen var sammensatt av både ektefeller/samboere, voksne barn og foreldre til voksne barn. Livssituasjonen var dermed ganske ulik. Anne Margrethe og jeg diskuterte på forhånd hvordan det ville bli med en slik sammensatt gruppe. Personer med kombinert sansenedsettelse og deres pårørende/nærpersoner er en liten gruppe, så vi vet ikke om det er grunnlag for kurs for ulike nærpersongrupper. Ved senere kurs kan man kanskje dele gruppa i noen temaer, ut fra om man er ektefelle/samboer, forelder eller barn.

I en norsk studie fant man at de som var pårørende til egne voksne barn eller foreldre trenger mer hjelp til å gi slipp, selv om de er engasjerte pårørende. Samboer/ektefelle til en partner med helseutfordringer/sykdom trenger mer hjelp til å fortsette et naturlig samliv samtidig med at de er pårørende. Samme studie viser at i pårørendegrupper som var uavhengig av diagnose var det lettere å ha fokus på egne behov og erfaringer. Det ble understreket at det å møte andre pårørende er svært viktig for egen mestring. (Hanssen & Sommerseth 2014, s. 72).

Familiekurs



Beskrivelse: Ved Stordammen på Konnerud. Det er sol og blå himmel. På vannet er det flere kajaker, en kano og et SUP brett. Nærme land er det en flytebrygge med mange mennesker.

Eikholt har arrangert familiekurs gjennom mange år. Familiekursene starter gjerne med at en bruker tar kontakt med oss og ønsker et kurs for sin familie eller sammen med andre familier i lignende situasjon. Det er personene som lever med sansetapet som «vet hvor skoen trykker». De har ofte klare mål for hva de vil ha ut av familiekursene, og kursene planlegges derfor i samarbeid med bruker/familie.

Vi planlegger i detalj, ønsker for barna, ønsker for maten, hvordan få fri fra jobb og skole, hvem skal være med, hvordan dekkes reisen? Vi lager forslag til program og sender ut: Hvilke øvelser skal vi ha for barna, er det behov for barnevakt? Mange store og små temaer blir luftet og drøftet. Vi legger vekt på at alle spørsmål før kurset blir besvart på en grundig måte. Da får vi til et godt samarbeid.

Det er gjerne et sterkt ønske om at barn og/eller partner skal få større forståelse for hva sansetap betyr for alle i hverdagen. Mange håper å få hjelp til å finne gode løsninger på praktiske utfordringer og øve på nye måter å kommunisere på. Flere sier at de ønsker at barna skal få god informasjon om sansetapene og at det skal være «lov» å snakke om dette teamet, som kan være følelsesmessig vanskelig for foreldrene.

Familiekurs på Eikholt arrangeres som tverrfaglige kurs med ulike temaer. Det er vanlig å invitere med eksterne samarbeidspartnere. Rådgiverne på de regionale sentrene i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) er ofte med å planlegge og gjennomføre kurset. De har også mulighet til å følge opp familien med veiledning hjemme. Når flere familier er samlet er erfaringsutveksling viktig. På noen kurs inviterer vi brukere med erfaring med som mentor. Det å høre hvordan andre har løst ulike dilemmaer og utfordringer kan gjøre deg som forelder tryggere på egne strategier og valg for familien din.

Lek og læring

Nyttige og morsomme aktiviteter er en stor del programmet på familiekurs. Familiene får bruke svømmebassenget, Stallen(arbeidsstua) og nærområdet. Vi drar på utflukter for å trene på det vi har lært. Målet er at familiekursene skal være en god, lærerik og fin opplevelse for alle som er med. Vi tar hensyn til alder på barn og voksne i familien når vi planlegger aktivitetene. Er barna veldig små kan for eksempel en besteforelder være med som barnevakt. Det er alltid hyggelig å ha flere generasjoner samlet på kurs.



Beskrivelse: På strand ved Stordammen ligger to kajaker og et SUP brett.

Familiekurs kan også arrangeres på ditt hjemsted. Noen ganger er kurset i hjemmet, men ofte låner/leier vi et lokale i nærheten. På et slikt kurs er det mulig å ha med flere nærpå personer/personer i nettverket. Dette gjør det ofte enklere for dem som er i jobb, og mindre slitsomt for de som har lang reisevei.

Barn og sansetap- hva skal de vite?

Den danske Familie- og psykoterapeuten Karen Glistrup jobber med å veilede fagpersoner og foreldre i det å snakke med barn om det som er vanskelig. Hun har også forelest på kurs for rådgivere innenfor døvblindeområdet i regi av Nordens Velferdssenter, samt for fagavdelingen på Eikholt.

Karen Glistrup sier at vi har noen forestillinger om at vi kan forme barns tanker ved å styre hva vi velger å fortelle dem. Videre at barn må ha en viss alder før vi kan snakke med dem om vanskelige ting. Glistrup sier at hun ofte hører de voksne si at «Barna skal ikke involveres i det som er vanskelig». Hun hevder at de ER involvert, fordi barn merker når det er noe som er alvorlig galt. Derfor er det viktig at vi snakker med dem om hva de merker. (Glistrup 2014).

Vi har erfart at barn bør få god og riktig informasjon om sansetap. Foreldrene vil gjerne ha hjelp og råd om hvordan de kan gi barna sine denne informasjonen, tilpasset alder. Noen ønsker derfor dette som tema på familiekurs. Hvordan og hva barna skal vite må vi planlegge sammen med foreldrene som kjenner barna sine best. At barn trenger kunnskap om sykdom i familien, og at vi voksne snakker med dem om det, er anerkjent som en viktig oppgave i Helse- og behandlingsapparatet i Norge. På «Helsenorge.no» ligger det informasjon om temaet: «Snakk med barna om sykdom i familien».

Aktuelle temaer på familiekurs

Siden hver familie er unik er ingen av familiekursene på Eikholt like. Imidlertid har vi gjennom mange år erfart at det er noen temaer som ofte er ønsket på familiekursene.

- Om øyet og øret- undervisning, øvelser og samtale
- Haptisk og/eller taktil kommunikasjon- øvelser og samtale
- Ledsaging og kommunikasjon
- Arv- kan sansetapene arves?
- Hva betyr det for hele familien når mor eller far har kombinert sansetap? Samtale og spørsmål.
- Hvem gjør hva i familien og hvordan organisere hverdagen

Et grunnleggende tema på familiekursene er at barn og ektefelle/samboer får undervisning om øyet og øret. Vi tilrettelegger undervisningen ut fra alder. Vi viser modell av øyet og øret og forklarer hva som skjer i øyet hvis en person for eksempel har Retinitis Pigmentosa (RP). Hva betyr dette når det er mørkt eller noe skjer i sidesynet? For å forklare det har vi gjerne øvelser med blindfold eller simuleringsbriller og øreklokker. Da skal de seende og/eller hørende i familien for eksempel gå ute, helle i glass og kopper, dekke bord, finne fjernkontroll på rotete bord, følge med i samtalen når alle snakker i munnen på hverandre. Disse oppgavene klarer alltid barna bedre enn de voksne!

Alle velger hvor lenge de vil ha på briller og/eller øreklokker. For mange nærpersoner er dette en følelsesmessig krevende oppgave: «Ser min partner eller mamma/pappa virkelig så dårlig?» De kan bli lei seg når de selv erfarer konsekvensene av sansetapene. Noen kan kjenne på dårlig samvittighet fordi de ikke har forstått dette tidligere. Etter øvelsene er det derfor viktig å sette av god tid til spørsmål og samtale om hvordan det har vært for alle. Vår erfaring fra familiekursene er at familiemedlemmene er gode på å støtte hverandre når det er vanskelige temaer. På et familiekurs er det naturlig å kjenne både på glede, mestring og sorg. Hvis vi tenker på sansenedsettelsene som en «Gjest som aldri går» så må hver familie få anledning til å snakke om og finne ut hvordan de skal håndtere denne gjesten.

Den av foreldrene som ikke har kombinert sansetap, må ta mye ansvar for familielivet og barna. I en studie fra Sverige har forskere intervjuet 6 partnere til personer med døvblindhet. Studien konkluderer med at fra partnerens perspektiv påvirker døvblindheten hele familien og familielivet. Partnerne i studien opplevde å måtte ta stort ansvar for familiens dagligliv. Det ble understreket at støtte og tilrettelegging for personen med døvblindhet bør gis og involvere familien. (Bjørk et al. 2020, s. 10).



Beskrivelse: En lysebrun kosebamse med et rødt og hvitstripet skjerf over øynene.

Kurs for familier hvor barn/ungdom har Usher



Beskrivelse: I det store bedet på Eikholt med skulptuer av bjør og rådyr. To barnehender som bokstaverer tegnspråkalfabetet bokstaven «Y» og bokstaven «Æ»

I august 2020 arrangerte vi familiekurs for barn/ungdom som har Usher syndrom, og deres familier. Dette var et samarbeidsprosjekt i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) etter initiativ fra ledergruppa der. Rådgivere fra de regionale sentrene og Eikholt planla kurset, som ble arrangert som tilpasningskurs i regi av Eikholt. Ti familier deltok. Kurset ble gjennomført i nydelig sommervær.

Målet før kurset var å nå familier i Norge som har barn/ungdom under 18 år med Usher syndrom. Hver familie vi visste om fikk en personlig invitasjon til kurset. Invitasjonene ble sendt via de regionale sentrene som har kontakt med hvert enkelt barn/familie. Rådgiverne der fulgte opp hver enkelt invitasjon. Etter å ha mottatt påmeldingene, hadde vi på Eikholt kontakt med familiene for videre planlegging. Vi sendte ut forespørsel om det var spesielle temaer de voksne ønsket. Barn/ungdommene kunne også velge blant aktiviteter de ville delta på. Vi ønsket å tilrettelegge tilbudet utfra interesse og alder.

Temaer/aktiviteter

På dette kurset valgte vi å legge vekt på faglig informasjon om Usher syndrom for de voksne/foreldrene. Undervisningen var også åpen for ungdommer. Øyeleger og forskere underviste i temaene Retinitis Pigmentosa (RP), Usher syndrom og aktuell forskning. Behandlere ved Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse snakket om det å være forelder til et barn med spesielle behov. Parallelt var det aktiviteter for barna. De deltok på IKT-camp, kreative aktiviteter, racerbilkjøring, VR-briller, klatring og treff med førerhunden Chanel.

Hele staben på Eikholt var involvert i gjennomføringen av kurs og aktiviteter, og rådgiverne fra planleggingsgruppa var til stede gjennom hele kurset. Lørdag var det familiedag ved Stordammen. Vi fikk prøve kano, kajakk og padlebrett, og det ble mye bading. Kjøkkenet serverte lunsj og kanelboller ved stranden, ingen kurs på Eikholt uten dem! Kurset ble avsluttet lørdag kveld med pizza og familiequiz.

Evaluerings

Under evalueringen av kurset kom det ønske om undervisning for barna også. Forslag om undervisning om øyet og øret, tilrettelagt alder, og om Usher syndrom, utfordringer og muligheter og aktuelle hjelpemidler. Det ble også understreket at det er så fint og være sammen både som familie og bli kjent med andre familier, og gjøre hyggelige aktiviteter. Noen savnet flere ungdommer på kurset.

Det var ønske fra mange om nytt familiekurs for barn og ungdom med Usher senere. Vi ønsker at Eikholt skal være en møteplass også for barn og unge. Vil du/dere være med på neste familiekurs, kan du gjerne kontakte oss allerede nå. Dere er også velkommen til å foreslå temaer og aktiviteter!

Avslutningskommentarer

Eikholt ønsker å fortsette med og videreutvikle kursene for nærpersioner. Kanskje du har ideer til kurstemaer, viktige erfaringer eller en historie og fortelle? Du er da velkommen til å ta kontakt med oss. Vi ser fram til å høre fra dere! Ønsker du et kurs for deg din partner, nærpersioner, eller familie? Da kan du kontakte oss på Eikholt for mer informasjon. Reise og opphold dekkes av NAV. Du velger selv om du vil ha kurset på hjemstedet ditt eller ta med din familie til Eikholt.

Referanser:

Arbeids- og sosialdepartementet (1997). Rundskriv til ftrl § 10-7 første ledd bokstavene a, c og d samt annet og tredje ledd.

Björk, M., Anderzén- Carlsson A., Huus, K.& Wahlqvist, M. (2020). The consequences of deafblindness rules the family: Parents' lived experiences of family life when the other parent has deafblindness.

British Journal of Visual Impairment. Publisert 15 jul.2020, (1-11).

<https://doi.org/10.1177/0264619620941895>

Brattrud T.L. & Kjøsberg K. (2018). *Familiestøtte- Ressurshäfte i pårørendearbeid*. Rus og psykisk helse- Oppland. Sykehuset Innlandet HF, KoRus Øst.

<https://www.rus->

[ost.no/uploads/2018_Ressurshäfte_Familiest%C3%B8tte%20Oppland__orig.pdf](https://www.rus-ost.no/uploads/2018_Ressurshäfte_Familiest%C3%B8tte%20Oppland__orig.pdf)

Enggrav, B. (2008). Identitets- og livsændringer. *Psykologiske problemstillinger hos døvblinde- en artikelsamling*, 39-42. Videntcenteret for Døvblinde, København.

<https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/psykologiske-problemstillinger-hos-dovblinde>

Enggrav, B. (2012). At lytte med hjertet- et kursus for par. *Pårørende i centrum-familier med erhvervet døvblindhed*, 27-30. Videntcenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri. København

<https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/parorende-i-centrum>.

Fjerdstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*.

Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.

Fjerdstad E. & Stene J. (2007). En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien.

Tidsskrift for Norsk psykologforening, 44(10), 1249-1253.

<https://psykologtidsskriftet.no/fra-praksis/2007/10/en-gjest-som-aldri-gar-leve-med-kronisk-sykdom-i-familien>

Glistrup, K. (2013). *Snak om det...med alle børn- en bog om angst, depression, stress og traumer*. PSYKINFO MIDT- *PsyInfoMidt.dk* www.snakomdet.dk

Glistrup, K. (2014). *Gode samtaler med børn og forældre...om det svære i familien. Hvordan involvere barnene, således at de blir **a**flastet og ikke **b**elastet?* Foredrag på seminaret: «Familien som medspiller i arbeidet med mennesker med døvblindhet»: Seminar 252 i regi av Nordisk velferdscenter, Eikholt, 2 – 4 sept. 2014.

Hanssen, H.& Sommerseth R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 10(2), 62-75.

<https://doi.org/10.7557/14.3323>

Helsenorge.no. *Snakk med barn om sykdom i familien*. Hentet 15.12.2020 fra

<https://www.helsenorge.no/parorende/snakk-med-barn-om-sykdom-i-familien>

Høydahl, T. (2008). Livsledsager-med nye roller. Foredrag på høstkonferansen 2008, gjengitt i *RP-Nytt* 4/2008, 5-12.

Ibsen, H. (1879). *Et dukkehjem*, Skuespill, tredje akt. Hentet fra Henrik Ibsens skrifter UIO. www.ibsen.uio.no

Krijger, F. (2009). At være linedanser-en ny måte at betrakte et liv med døvblindhed på. *NYT* 4/2009, 8-11. Videncenteret for Døvblindblevne, København.

Lahtinen, R & Palmer, R. (1994). Communication with Usher People. *Deafblind Education July-December. 14*, 7-9. <https://www.deafblindinternational.org/dbi-review/>

Lahtinen, R. (2007). Social-haptisk kommunikation-at kommunikere med information fra omgivelserne via holistisk kommunikation. *NUD Publikation nr 49*. Nordisk Utdannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD). Danmark.

Landsforbundet for kombinert syns- og Hørselshemmede/Døvblinde (LSHDB). (2010). *Samlivskurs for døvblinde*. Sluttrapport Forebygging nr. 2007/1/0441. Stiftelsen Helse og Rehabilitering.

Markmann, H., Stanly S., & Blumberg, S.L., (2003). *Samlivsboken. Gode råd for å bevare kjærligheten og hindre samlivsbrudd*. N.W. Damm & Søn A.S., Original utgave (1994). *Fighting for Your Marriage*, Jossey-Bass-inc., San Francisco, California.

Thuen, F. (2017, 2. juni). Hun er kronisk syk. *A-magasinet-Aftenposten, Å leve sammen* s.68-69.



eikholt

nasjonalt ressurscenter for døvblinde

Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen

Telefon: 32 88 90 50

Mobil: 456 14 404

E-post: post@eikholt.no

www.eikholt.no

Org nr.: 971 461 098

