

LEVENDE DIGITALE SAMTALER

Hvordan gjennomføre en god nettpprat eller samling

Likepersonsutvalget i Foreningen for Muskelsyke

Dette heftet er produsert som en del av prosjektet Digital samtaleserie for å motvirke ensomhet. Tanken er likevel at heftet skal være til nytte for alle tillitsvalgte i FFM som skal holde digitale møter, kurs og samlinger. Heftet er skrevet av Tollef Ladehaug, med bidrag fra psykologspesialist Cecilie Thommesen og likeperson Linda Melsom. Prosjektet er finansiert av Helsedirektoratet.

Don't panic.

Å holde digitale samtalegrupper er ikke nødvendigvis vanskelig. På en god dag er det like enkelt og trivelig som å sitte og prate rundt et middagsbord. Men selv samtalen over middagsbordet kan være litt mer tungrodd en gang i blant, spesielt om man ikke kjenner hverandre fra før. Derfor kan det være greit å ha forberedt seg litt. Ikke fordi det er slik at samtalegrupper for å motvirke ensomhet nødvendigvis trenger å handle om ensomhet, av og til kan det være nok å prate om hva som helst og ofte kan man prate om hva som helst. Det å poengtere og være åpen om egen ensomhet kan for mange føles privat og skambe-lagt. Likevel er ensomhet noe som de aller fleste har kjent på og slitt med i ulike faser av livet, og det kan føles godt å åpne opp om dette.

Dette heftet kommer først og fremst til å dreie seg om to temaer. Det første er en samling forslag til hvordan man kan holde digitale samtalegrupper på en god måte, her inkluderer vi både praktiske tips og nettikette. Dernest kommer vi inn på hvordan man kan få gode samtaler om tema som ofte kan være litt private og såre.

Samtalegrupper og likepersonsarbeid

Så lenge Foreningen for Muskelsyke har eksistert, har *likepersonsarbeid* vært en sentral del av foreningens arbeid. Likepersoner er personer som deler sine erfaringer rundt det å leve med en diagnose, enten en diagnose de har selv eller om hvordan det er å leve med et familiemedlem som har diagnosen. Det er viktig for muskelsyke å kunne få kontakt med andre som har samme diagnose eller samme problemer, og mange har nytte av å lære om hverandres erfaringer.

Du må ikke være likeperson for å arrangere samtalegrupper, men det er noen fordeler ved å enten ha en likeperson som samtaleleder eller å ha med en likeperson i samtalen. Dels har foreningen et utdanningsopplegg for likepersoner som lærer deg mye om de gode samtalene muskelsyke imellom. Kanskje er det greit for deg å ha med en person som du kan støtte deg på, selv om vedkommende ikke er ansvarlig. Det kan gjøre det lettere å få i gang samtalen. Det er ganske mye lettere å rekruttere en som ikke skal være ansvarlig også.

Personvern

Når vi åpner for diskusjoner om tema som kan oppfattes som vanskelige og private, er det viktig at de som deltar kan føle at de diskuterer dette i et trygt forum. De skal ikke risikere at informasjon de har delt om seg selv blir delt utenfor samtalegruppa.

Det må derfor gjøres klart for deltakerne at det som deles i gruppa blir i gruppa, og på hvilke premisser dette skal foregå. Det er for eksempel ikke greit å gjøre opptak av gruppesamtaler. Ikke delta i gruppesamtalen på en måte som gjør at andre kan høre hva dere snakker om. Det er heller ikke greit å lagre andres e-postadresser uten å spørre om lov, og det er ikke greit å dele skjermdumper av deltakelse i sosiale medier.

Dette omtales ofte som personvern eller *GDPR*, men helt enkelt dreier det seg egentlig bare om å behandle informasjon om andre med forsiktighet og respekt.

Av og til kan det oppstå behov for en debrifing. Skulle du trenge å ta opp noe som har skjedd eller kommet opp i gruppesamtalen, kan du som samtaleleder ta kontakt med FFM-kontoret eller likepersonsutvalget der alle har signert og er bundet av erklæringer om taushetsplikt.

 Her får du hint og tips om nettikette og kjøreregler

Den digitale samtalen

Vi kommer til å dele noen kjøreregler som du gjerne kan dele videre med deltakerne, f.eks. ved å sende dem til deltakerne i forkant, eller ved å legge dem ved invitasjonen til tiltaket.

Før vi kommer så langt, må vi gjerne slå fast at gode, digitale samtaler fungerer best om du har 4 til 6 deltakere. Om det er flere som ønsker å delta, er dette ført og fremst et tegn på at dette er noe flere har behov for. Da er det selvfølgelig opp til deg å velge om du vil avvise noen deltakere eller om du tar sjansen på at det fungerer med flere deltagere.

Når samtalen er godt i gang, er det først og fremst viktig å moderere samtalen. Kanskje kan det bli litt viktig at du og en eventuell likeperson eller annen co-vert du har med deg deltar litt mindre som samtale deltakere og litt mer som moderatorer? Mange påmeldte kan også være et tegn på at du eller dere bør arrangere flere samtaler og eventuelt henvise enkelte til senere samtaler.

Valg av digital plattform

Alle digitale samtaler foregår over en eller annen plattform. Det vil i stor grad være opp til deg hvilken plattform du inviterer til. Så langt har FFM brukt Google Meet til digitale møter og samtaler, men vi ser at en rekke lokallag har holdt møter, kurs og samtaler i blant annet Teams, Zoom og videosamtaler i Facebook.

Det er viktig at du velger et verktøy du er komfortabel med, men det er også viktig at man har deltagernes behov i mente. Av hensyn til personvernet anbefaler vi å bruke en plattform som ikke åpner for å lagre samtalen. Akkurat dette er blant grunnene til at foreningen har holdt seg til Google Meet og Teams, men så lenge du har dette bak øret, så står du rimelig fritt.

Kjøreregler til deltakerne



Unngå støy. For at et digitalt møte skal fungere godt, er det viktig å unngå støy, både lyd og visuell støy. Det er fint om alle deltar fra et rolig rom. Ikke delta fra en kafé, fra bilen eller bussen.



Hold samtalen privat. Ikke hold samtaler i rom der det finnes andre folk som kan høre.



Bruk Mute på mikrofonen din når du ikke snakker.



Ikke avbryt eller snakk i munnen på hverandre. Om ikke samtalen får naturlige pauser der det passer å bryte inn, bør deltakerne be om ordet i chat funksjonen (eller ved å rekke opp hånden digitalt).



Ha kamera på. Det er vanskelig å åpne seg for, diskutere med og engasjere seg i en samtale med noen man ikke kan se. Dette gjelder spesielt når du selv snakker.



Bruk hodetelefoner. Hodetelefoner er et viktig hjelpemiddel. Det gjør det lettere å få med seg det som blir sagt, som jo er viktig når man deltar i en samtale. Både svak lyd fra mikrofon og tastaturstøy kan være problematisk og forstyrrende for andre dersom man kun benytter seg av den innebygde mikrofonen på egen PC. I tillegg har vi erfaring med at lyd fra digitale plattformer kan oppleves lav på høyttaler både fra nettbrett og fra telefon.



Ikke del andres informasjon utenfor gruppa. All privat informasjon som deles i samtale-gruppa er nettopp det.

Du behøver selvfølgelig ikke bruke våre kjøreregler, men mesteparten av dette er nyttige tips.

Nyttige tips til deg som samtaleleder



Finn ut av det tekniske på forhånd. For de fleste er ikke dette noen stor utfordring. De fleste av oss har erfaring med digitale løsninger for å møtes, men om du bruker en tjeneste du ikke er helt sikker på, så sett av tid til å utforske tjenesten og dens funksjoner før møtet begynner. Av og til kan det være nyttig å prøve det sammen med en annen person logget på fra en annen enhet.



Ha kamera på. I mange videomøter har det blitt vanlig å skru av kameraet. I denne sammenhengen derimot, er det viktig å åpne for det personlige. Spesielt tror vi det er viktig at møteleder er synlig. At kameraet er på gjør det også lettere å konsentrere deg om å være samtaleleder. Du vet at det synes om du sklir ut.



Vær tilstede. Som møteleder er det viktig at det synes at du følger med. Ikke fall for fristelsen til å svare på en e-post eller SMS.



Bruk Mute-knappen til å skru av deltakers mikrofoner, om de har bakgrunnsstøy som forstyrrer, eller de avbryter andre. Informer gjerne på en rolig og høflig måte hva du har gjort og hvorfor.

Dette kan se mye ut, men det er egentlig ikke det. Flesteparten av punktene over er egentlig bare raske påminnelser om det vi kaller sunn fornuft.

Den gode samtalen

En samtale kan av og til skje helt av seg selv og leve sitt eget liv. Av og til er ingenting vakrere enn det, men om vi har et mål for samtalen, kan det være greit å kunne styre den i riktig retning. Her er noen generelle råd for å forberede en samtalegruppe, uansett om de er digitale eller ansikt til ansikt:



Forbered deg. Tenk litt gjennom hvordan du vil ta imot deltakerne og hvordan du vil dra i gang samtalen. Om du ikke har sendt ut kjørereglene i forkant, kan det være greit å gå raskt gjennom dem. Det kan være greit å starte med en egen historie eller en aktuell hendelse knyttet til dagens tema. Eller skriv ned et par spørsmål du kan stille deltakerne for å få praten i gang.



Ta gjerne notater som gjør at du kan stille oppfølgingsspørsmål hvis noen er inne på et tema det kan være verd å gå tilbake til eller utdype.



Ta gjerne med en samtalepartner. Om dere er to, kan det være veldig mye lettere å dra i gang en samtale som gir de andre deltakerne lyst eller trygghet til å bli med.



Det er lov å si stopp. Om noen tar for mye plass i samtalen, kan det være nødvendig å bryte gjennom, helst på en vennlig måte. Det skal være samtale, ikke monolog.



Prøv å se og gi rom for alle. Følg med på hvem som prater og hvem som er stille. Prøv å trekke alle med i samtalen. La dem skjønne at du legger merke til dem.



Kort kan være godt. Av og til er en samtale bare over. Av og til har en samtale bare stoppet litt opp, tatt en pause. Da er det bare å prøve å få den i gang igjen. Men om det føles som at samtalen er helt og holdent over, at den har gjort det den skal, er det helt greit å runde av.

Du trenger ikke nødvendigvis bruke mye tid på disse forberedelsene, men å tenke gjennom punktene over kan gi god uttelling.

Vi har dessuten en liten liste med **måter å komme i gang**, får folk til å åpne seg, for å få praten til å gå videre.

- **Å dele en egen erfaring** rundt et relevant tema kan være en god start på samtalen. Noe som knytter deg eller deltakerne til noe som kan skape grunnlag for erfaringsutveksling.
- **Spør om noen av deltakerne har opplevd** et eller annet. Her kan det være godt å ha en med en partner som har et svar, om ingen andre svarer. Av og til kan det ta litt tid å få praten til å løsne.
- **Å ta utgangspunkt i en sak fra nyhetene** som kan belyse dagens tema er ofte et godt utgangspunkt. Spør om noen av deltakerne har tanker rundt eksempelet du deler.
- **Spørsmålsrulett:** Kjør en serie raske spørsmål, gjerne spørsmål som åpner for ja- eller nei-svar. *Har du opplevd sånn og sånn? Har du følt ditt eller datt? Er du bekymret for x eller y?* Ingen er nødt til å utlevere veldig mye, men kanskje nok til at man begynner å åpne litt. Etter en runde med rulett kan du for eksempel spørre om det er noen som har lyst til å si noe mer om et av svarene de ga.
- **Intervjurunde.** La deltakerne intervju hverandre rundt et eller flere tema. Gjerne på rundgang, mens alle følger med.
- Noe så enkelt som en rask **presentasjonsrunde** kan også hjelpe mye. Det finnes gode grunner til at det er en vanlig måte å åpne møter med folk som ikke kjenner hverandre, selv om det kanskje ikke er nok til å sparke i gang samtalen i seg selv.



Den gode samtalen om det vanskelige

Det kan være vanskelig å få i gang en samtale om såre, vanskelige og personlige tema, og samtidig se og gi rom for alle. Andre ganger er det ikke vanskelig i det hele tatt.

Når man først åpner for det kan det fort strømme på når samtalen først er i gang, av og til går dette av seg selv som en god dialog og delingsarena for deltakerne. Andre ganger kan det hende at en person lufter all sin frustrasjon uten at andre kommer til orde. Det er viktig å finne en balanse som fører til en god og flytende samtale der alle får delta på egne premisser uten at det går på bekostning av andre.

Skam

Mange føler at det å være ensom er knyttet til en følelse av skam. At folk tror at det må være din egen skyld om du er ensom. Dette kan faktisk være et godt utgangspunkt. Angrip skammen, avfei den. «Det behøver virkelig ikke være din skyld. Vi har flere gode grunner som ikke er din skyld. Kanskje du kjenner deg igjen i noen av dem?» De neste avsnittene handler om forskjellige tema som kan gjøre det vanskelig for funksjonshemmede å henge med sosialt, uten at det er deres egen skyld. Dette kapittelet er en bukett av spørsmål, tema, baller og brannfakler som kan dra i gang en diskusjon.



Ressurser - Tid, energi, økonomi

«Ikke alle skjønner hva noe koster deg»

Mange muskelsyke har rett og slett begrenset med krefter. Alt man velger å bruke krefter på, betyr at man har mindre krefter igjen til noe annet. Når det er veldig lite krefter, blir det stadig vanskeligere å prioritere.

Opplever du at du må nedprioritere det å ha et sosialt liv fordi du rett og slett ikke har krefter? Er det vanskelig å få venner og familie til å forstå dette dilemmaet? Gjør dette det hele enda vanskeligere?

Funksjonshemmede har ofte dårligere råd også. Legger dette begrensninger på deg?

Ensomhet og utenforskap


«Den vonde følelsen av å sitte med en gjeng med mennesker, men likevel ikke føle deg som en av dem.»

(Mental helse Norge)

«Mens ensomhet beskriver den individuelle opplevelsen av å mangle og savne sosiale relasjoner og tilknytning (det vil si psykologisk), brukes utenforskap mer strukturelt om manglende sosiale koblinger i samfunnet (det vil si sosiologisk).»

(Store norske leksikon)

Tenker du noensinne at det finnes barrierer i samfunnet som hindrer deg i å leve et sosialt liv?

 **Hva hindrer deg i å være sosial? Hva hindrer deg i å dra på kafé, reise eller invitere folk hjem?**

Kanskje det åpne spørsmålet du kan stille, men kanskje det mest grunnleggende. Hvor er det skoen trykker?

Hva er tilrettelegging? Hva er godt nok?

Stadig mer sies å være tilrettelagt for funksjonshemmede, men er det virkelig det? Er det nok? Hva slags tilrettelegging trenger vi? Hva er det vi virkelig trenger? Hva er det virkelig som skal til for at du skal kunne delta?

Selv om noe er fysisk mulig for en rullestol betyr det ikke at det er gjennomførbart for deg. Det er ikke så lett å stå på konsert i 1.5 timer selv om du kan ta heis opp til lokalet. Det er ikke nødvendigvis lett for en med svekket lungekapasitet å snakke med venner og bekjente i et fullspekket lokale med mye klang. Det er fort ganske vanskelig å ta turen på museer dersom det ikke er tilgjengelig parkering utenfor.



Samfunnsskapt barrierer vs dine egne

Er det hvordan samfunnet er lagt opp som hindrer deg i å være sosial, eller er det like mye det at du selv skaper hindringer for deg selv? Hender det at måten du ser på deg selv som funksjonshemmet begrenser deg mer enn det du har godt av?

- Er det ting du som funksjonshemmet ikke tillater deg selv å gjøre?
- Er det aktiviteter du har bestemt deg for at ikke egner seg eller passer for deg?
- Hvilke regler har du satt opp for dine egen deltagelse - hva må til for at du skal kunne delta?
- Preges du av andres fordommer?
- Hva er vanskelig og krever planlegging, men mulig? – Hva er faktisk ikke mulig?

Hva må du finne deg i for å ha et sosialt liv?

Mange funksjonshemmede føler at det blir forventet at de skal være «med på leken». At det må være greit om venner forlanger å få kjøre med deg i rullestolen, at de får bruke leiligheten din til å ha fest fordi du har så god plass. Eller at du må være med når det passer dem, selv om det ikke passer deg.

Er det av og til slik at du er redd for å si nei, av frykt for å bli sett på som utakknemlig? Av frykt for at alternativet er ensomhet? Er du redd for at du ikke har alternativer? Hva må du finne deg i, og hva får du tilbake?

Hva med overgrep og sjikane?

Dette kan være et vanskelig tema å komme inn på, likevel er det viktig å anerkjenne – for i Norge i dag er det slik at funksjonshemmede er mer utsatt for overgrep og sjikane.

Når man befinner seg i avhengighetsforhold, der en part er avhengig av bistand fra en eller flere andre, er man særlig utsatt for overgrep. Maktbalansen er skjev til å begynne med og dersom man møter feil person til feil tid kan man ende i en situasjon der man blir utsatt for krenkende adferd, overtramp eller direkte fysiske og/eller psykiske overgrep. Dette kan være trusler, uønskede seksuelle kommentarer/spørsmål, økonomisk utnyttelse, psykologisk utnyttelse/misbruk o.l.

Man skal ikke la noen trække over ens egne grenser bare fordi man søker bistand eller støtte fra andre.

- Kjenner du til noen slike historier, eller situasjoner hvor dette har oppstått?
- Føler du deg selv mer utsatt sjikane og overgrep?
- Hva skal til for at du sier i fra om at noe er vondt, urettferdig, eller uhørt?
- Når er det lett å si i fra og når er det vanskelig, og hvorfor er det enklere i noen situasjoner og vanskeligere i andre.

Samtaler med grenser

En sjelden gang kan en samtale bli vanskelig eller ubehagelig. Som tillitsperson i Foreningen for Muskelsyke er det ikke meningen at du skal være noens psykolog eller sosialarbeider. Ikke skal du finne deg i hva som helst heller. Skulle samtalen bli ubehagelig, ved at en deltaker tar noe ille opp, ber om hjelp du ikke kan gi, blir sint eller kravstor, er det opp til deg å si at «*Dette er jeg ikke komfortabel med. Vi stopper denne delen av samtalen nå.*» Kanskje er det nødvendig å oppfordre den det måtte gjelde om å oppsøke profesjonell hjelp. Det er i hvert fall greit å minne om at du er der som en uprofesjonell deltaker i kveldens samtale, ikke noe mer enn det.

Hvor grensene dine går, er selvfølgelig opp til deg selv. Kanskje skjønner du ikke at de er der, før du kjenner at nå har du nådd en av dem. Bare husk at det er lov til å si stopp. Forhåpentligvis behøver du aldri tenke på det, men lytt til deg selv om situasjonen skulle inntreffe.

Skulle du føle behov for å lufte deg litt etter en samtale som har gått litt langt, er både likepersonsutvalget i foreningen og kontoret tilgjengelige for en prat. Har du hatt med deg en co-pilot eller støttespiller i samtalegruppa kan det godt hende at dere klarer dere godt med en liten prat sammen etterpå.

Husk at selv om alle samtaler kan bli rare, er nok de fleste en positiv opplevelse, kanskje spesielt når man har fått utveksle erfaringer med likesinnede. Sannsynligvis blir denne samtalen nettopp det, et positivt fellesskap. Lykke til.

Med på veien får dere følgende råd fra Cecilie Thommessen (Psykologspesialist og muskelsyk)

- **Være fullt og helt til stede**

Før en samtale, gi deg selv noen minutter til å skape et mellomrom mellom det du har vært i tidligere på dagen, og den samtalen du skal inn i nå.

- **Være lyttende**

Tone deg inn på innholdet i det som deles i gruppa.

- **Vise interesse**

Mennesker deler mer når de opplever at andre er engasjerte i det du sier.

- **Takke deltagerne når de deler i gruppa**

En god måte å vise respekt til deltagerne på, er å takke dem etter at de har delt noe. Eksempelvis «*tusen takk, det var modig av deg å dele dette med oss*» eller «*tusen takk, er det andre som har lignende erfaringer?*» Å takke danner også en markering til å gi ordet videre til neste. Det er med å skape struktur og gode overganger.

- **Bruke gruppa aktivt**

Som gruppeleder sitter man ikke nødvendigvis på alle svar eller løsninger på problemstillinger som deltagere adresserer. Det er lurt å henvende seg til andre deltagere (eller den andre gruppelederen) for å nyttiggjøre seg av den kunnskapen og erfaringen som andre har.

- **På seg selv kjenner man *ingen* andre**

Selv om vi har muskelsykdom til felles, er våre tanker, følelser og opplevelser høyst forskjellige. Å bruke seg selv som utgangspunkt for å forstå andre mennesker, kan lede til misoppfatninger om den andre. En såkalt *ikke-vitende posisjon* er et godt utgangspunkt for at deltagere forteller om sine liv.

