

KOM IGEN! – UDDYBENDE BESKRIVELSE

Rehabiliteringskursus for personer med et alvorligt kombineret høre- og synstab (erhvervet døvblindhed) med fokus på psykologisk rehabilitering

Alvorligt kombineret syns- og høretab (døvblindhed) er en kronisk funktionsnedsættelse, der griber ind i alle væsentlige aspekter af den ramtes og de pårørendes liv. Døvblindhed er en kompleks funktionsnedsættelse, fordi syns- og høretabet optræder på samme tid og forstærker hinanden. Kombinationen af syns- og høretabet reducerer mulighederne for at udnytte en eventuel syns- eller hørerest.

Erhvervet døvblindhed er ofte en fremadskridende tilstand, således at hørelsen eller synet (eller begge sanser på en gang) bliver gradvist dårligere. Døvblindheden begynder oftest at indtræde i barne- eller ungdomsårene, når det kombinerede sansetab bliver tilstrækkeligt alvorligt. Hos mange diagnosticeres årsagen til døvblindheden først i ungdomsårene.

Dette stiller store krav til den enkelte om løbende tilpasning af dagligdagen livet igennem, og progressionen kan medføre oplevelse af sorg, tab af fx identitet, aktiviteter, netværk og roller. Den enkelte må forholde sig både følelsesmæssigt og praktisk til en usikker fremtid, hvad angår f.eks. uddannelse, job, økonomi, børn, familie- og fritidsliv samt økonomi.

Man stiller spørgsmål som: Hvem er jeg, hvis jeg ikke længere kan have et arbejde og gøre de ting, jeg holder af? Hvad med økonomien, kan vi blive boende, som vi gør, vil mit ægteskab holde, og kan jeg stadig tage mig af mine børn og beholde min rolle som forælder, hvis jeg ikke kan se og høre?

Døvblindhed medfører alvorlige problemer i forhold til særligt

- kommunikation
- adgang til nyheder og information
- mulighed for at færdes selvstændigt udenfor hjemmet (mobility).

Det sociale liv og deltagelse i almindelige daglige aktiviteter er under pres. Udtrætning og energitab bliver ofte en alvorlig konsekvens. Erhvervet døvblindhed kan endvidere få store konsekvenser af psykosocial karakter og kan medføre en række yderligere fysiske og psykiske problemer og lidelser.

Målgruppe

Rehabiliteringskurset Kom igen! henvender sig til personer med kombineret syns- og høretab (erhvervet døvblindhed) i alderen 22-65 år, såvel tegnsprogsbrugere som talebrugere der oplever eller er i risiko for at opleve, begrænsninger af både den fysiske, psykiske og sociale funktionsevne. Kurset henvender sig både til personer på og uden for arbejdsmarkedet.

Formål

Kurset skal støtte den enkelte i at leve med døvblindhed. Indsatsen sigter imod at forebygge alvorlige psykologiske konsekvenser af døvblindhed bl.a. ved at styrke deltagerens viden og kompetencer ift. det kombinerede sansetab og give dem praktiske værktøjer og psykologiske mestringsstrategier. Det handler endvidere om at styrke identitetsrekonstruktion bl.a. ved at tilbyde ligeværdigt samvær og erfaringsudveksling med andre i samme situation.

Kurset skal fremme personens mulighed for at være aktiv og delagtig og øge den enkeltes trivsel, livskvalitet og oplevelsen af et meningsfuldt liv. Kurset skal medvirke til, at deltagerne i højere grad oplever at have kontrol over eget liv og får en større mental parathed til at møde de op- og nedture, som vil ramme dem ved nye udfordringer. Især når funktionstabets progredierer.

Som led i det helhedsorienterede forløb bliver de pårørende også inddraget, og der er fokus på de problemstillinger, der kan opstå i familien.

Indhold

Kom igen! forholder sig til deltagernes hele livssituation. Kursets indhold er dynamisk og tilrettelægges og justeres afhængigt af deltagernes behov. Det tager udgangspunkt i [livsomstillingsmodellen ved kombineret syns- og høretab](#) og har et gennemgående fokus på psykologisk rehabilitering.

Livsomstillingsmodellen beskriver det indre rehabiliteringsforløb for mennesker med døvblindhed. Det kan bruges som et redskab til at forstå den livsomstilling, personen gennemgår. Den indre rehabiliteringsproces indebærer at anerkende og integrere de nye levevilkår. Det handler i høj grad om at reparere/genoprette sit selvbillede og genvinde sin identitet. En proces der ofte opleves som et langt og ensomt arbejde usynlig for andre end en selv.

Psykologisk rehabilitering sætter fokus på psykologiske reaktioner på sygdom og handicap hos både den ramte og hos nære pårørende og tilbyder interventioner til håndtering af disse. Psykoedukation, narrativ tilgang til livsomstilling, identitet og recoveryorientering samt peer-to-peer tankegangen er derfor grundlæggende i kursusforløbet.

At få at vide at man har et kombineret progredierende sansetab udløser som oftest reaktioner som stress, angst og fortvivelse hos både den ramte og den/de pårørende. Noget mange genoplever løbende når syn/ og eller hørelse forværres. Denne akutte livskrise vil for nogle bide sig fast og udvikle sig til en regulær klinisk depression. Endvidere oplever personer, der lever med døvblindhed ofte et voldsomt energitab. Hjernen er konstant på overarbejde, og almindelige hverdagsaktiviteter og socialt liv kan blive vanskeligt at deltage i.

Usher syndrom er den hyppigste årsag til døvblindhed hos personer i den erhvervsaktive alder. Forskning viser, at mennesker med Usher syndrom er i øget risiko for at udvikle bl.a. angst og depression, ligesom selvmordstanker er hyppigere blandt personer med Usher syndrom sammenlignet med andre uden kombineret sansetab ([Health and People with Usher Syndrom](#)).

Helhedsforståelse

Kom igen! bygger på tværfaglig viden og en helhedsforståelse af et kombineret syns- og høretab, hvor viden om døvblindhed er omdrejningspunktet. Kurset behandler så forskellige emner som:

Hjælpemidler, støtteforanstaltninger, alternative kommunikationsformer, praktiske strategier, hjernens funktion ift. syn, hørelse og energitab, arbejds- og familieliv, identitet, den tekniske forståelse af både syns- og hørenedsættelsen, meningsfuldhed, hjernetræthed, kriser, sorg, livsomstilling med flere.

På *Kom igen!* gives der plads til den sorg, det er at skulle give afkald på det liv, og de mål samt drømme man havde. Der åbnes her op for, at borgerne kan undersøge nye veje til at genfinde meningen i dagligdagen. Men lige så vigtigt bliver der arbejdet med, at deltagerne kan blive klar over, hvilke værdier, interesser og holdpunkter det er nødvendigt at holde fast på, for at livet giver mening.

Personer med døvblindhed modtager ofte eller kommer til at modtage hjælpeforanstaltninger fra mange forskellige instanser. Hjælpeforanstaltninger som får afgørende betydning for at leve livet på lige fod med andre uden sansetab. Viden om hvilken støtte man kan få, hvor samt hvornår er derfor et omdrejningspunkt igennem hele kurset. Dette for at gøre den enkelte i stand til selv at handle og efterspørge relevant hjælp, når behovet opstår, og vedkommende er klar.

Undervisere

Kurset har to gennemgående kursusledere, som faciliterer kurset og understøtter behovet for rådgivning og koordinering løbende i forløbet.

Kurset har endvidere en fast psykolog tilknyttet alle moduler, som arbejder målrettet med psykologisk rehabilitering i sin undervisning. Psykologen trækker på forskellige psykologiske teorier og modeller alt efter behovet i gruppen.

En stor del af undervisningen bliver varetaget af døvblindekonsulenter fra CFD Rådgivning. Døvblindekonsulenterne yder til daglig specialrådgivning og vejledning til mennesker med erhvervet døvblindhed. De har alle specialviden om erhvervet døvblindhed hos voksne og hver især har de særlige kompetencer på særlige områder relateret til døvblindhed fx syns- og høretab, hjælpemidler, mobility, kommunikation, alternative kommunikationsformer, familieliv, uddannelse og arbejdsmarked, kompensatoriske støttemuligheder mv.

Desuden – og ikke mindst – er der på kurset også oplægsholdere, der selv har døvblindhed, og som via oplæg og dialog, deler egne erfaringer i forhold til livsomstilling ved et progredierende dobbelt sansetab.

Kurset er tilrettelagt, så der tages hensyn til både syn og hørelse mht. tekniske hjælpemidler og indretning. Det foregår på Fuglsangcentret, som er Dansk Blindesamfunds kursuscenter i Fredericia, som er indrettet med fokus på tilgængelighed for mennesker med nedsat syn.

Opbygning

Der er højst seks deltagere på kurset, der gennemføres som gruppebaseret undervisning med en kombination af oplæg, erfaringsudveksling og praktiske øvelser. Derudover er der plads til socialt samvær og uformel sparring.

Kurset er opdelt i tre moduler, kaldet huse. Hvert hus varer tre dage og har hvert sit tema:

Hus 1: Syns- og høretab

Om hørelse og syn herunder deltagernes egne oplevelser af syns- og høretab og den betydning, de oplever, det har for hverdagen. Der gives introduktion til forskellige hjælpemidler og systemet omkring tildeling af hjælpemidler. Desuden bliver der sat fokus på normale psykologiske reaktionsmønstre som sorg og krise samt på egne værdier og oplevelse af meningsfuldhed.

Hus 2: Energi og balance

Om personlig energi, strategier og balance i hverdagen. Kursisterne introduceres til og afprøver strategier og hjælpemidler, der kan afhjælpe energitab. Der gives psykoedukation om energi, energiforvaltning og hjernens funktion ved energitab. Hvad er træthed? Og hvad er normale reaktioner, når hjernen er under pres. Typiske symptomer på overbelastning og stress og ikke mindst undersøges, hvad giver mig energi, herunder strategier til energiforvaltning.

Hus 3: Netværk og relationer

Om kommunikation i den enkeltes personlige netværk. Bevidsthed om udfordringer og styrker i egne relationer og redskaber til at styrke kommunikationen i netværket. Netværkshuset indeholder bl.a. et halvdagsseminar sammen med deltagernes selvvalgte nære pårørende med fokus på kommunikation i netværket og på, hvordan døvblindhed spiller en rolle i kommunikationen både praktisk og følelsesmæssigt.

Hvert modul afvikles som internatkursus. Kurset strækker sig samlet over otte måneder. Der vil være en visitationssamtale forud for kurset, en individuel opfølgningssamtale efter første modul samt en individuel afsluttende samtale efter det sidste modul.

Kurset har følgende forløb:

- Visitationssamtale
- Ansøgning om bevilling til borgers kommune
- Kursus Hus 1: Syns- og høretab
- Individuel opfølgende samtale
- Kursus Hus 2: Energi og balance
- Kursus Hus 3: Netværk og relationer
- Individuel afsluttende samtale

Visitering og finansiering

Deltagere til kurset visiteres via CFD Rådgivning Viden og Udvikling, hvorefter der ansøges om bevilling hos den enkeltes kommune. Ansøgning om kursusbevilling indeholder ikke dækning af udgifter til tegnsprogstolk eller transport. Dette skal søges særskilt af kursisten selv i egen kommune.

Lovgivning

Lov om social service §100 om nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse jf. bl.a. vejledning nr. 10280 om handicaprettede kurser.

Udtalelser fra tidligere deltagere

"Energitabet er der, jeg er mest ramt og der, hvor jeg har fået flest redskaber, som jeg kan bruge lige her og nu - det er normalt og det er ok. Det ved jeg nu. Jeg er holdt op med at banke mig selv oven i hovedet og kobler af med mere god samvittighed"

"Fx at det at blive træt- nu ved jeg det er naturligt og jeg skal ikke undertrykke det. Det gør, at jeg bliver mindre frustreret. Det (red. trætheden) er ikke noget negativt. Det er et vilkår. Også selvom det kan være træls fx i selskabelige sammenhænge".

"Jeg føler ikke længere, at det er mig der forkert, når jeg bliver træt og siger fra. Før følte jeg mig lidt forkert på den og lidt mere uden for. Fx Familien kan have svært ved at forstå min situation. Nu forsøger jeg at se de positive ting i relationen og forstå, at familien ikke helt forstår. Og det er ok."

"Jeg har fået en anden ro i det (funktionstabet red.). Det skal ikke definere, hvem jeg er. Jeg er ikke den handicappede Marie. Jeg er Marie med et handicap.... Jeg er jo ikke anderledes, fordi jeg fik en diagnose.... Jeg har ikke længere alle de spørgsmål. Dem har jeg fået svar på, på kurset. Og hvis der dukker et spørgsmål op, så ved jeg, hvor jeg kan henvende mig."

"Fx at prøve den hvide stok var fint. Jeg kunne jo faktisk godt finde ud af det, så hvis jeg får brug for det, er det ikke helt fremmed."

"...nu er jeg kommet frem til at det er familien der skal stå øverst og for at den kan trives, skal jeg have det godt. Det er blevet klarere for mig, hvad der er godt for mig og hvad jeg vil og ikke vil i fremtiden. Hvad min fremtid skal være."

"Det har været utrolig spændende og godt for mig at møde andre at spejle mig i. Også en i min egen alder, som har en anden baggrund. Det forklarer mange ting for mig"

"Nu kan jeg godt se, at det er godt for mig. fx nu er jeg ved at afprøve en "partner mikrofon". Det er grænseoverskridende. Før ville jeg have sagt "pyt jeg prøver uden, hvor nu: Nej det er mit behov. Jeg vil følge med. Så må jeg prøve det!"