

Er det bare mig, der har det sådan?



Kirsten Washuus
CFD-rådgivning



Projektgruppen.



Peter Knak.

49.811 mænd i Danmark hedder Peter, det mest almindelige drenge-navn her i landet. Den Peter, der præsenteres her, er ligeledes en helt almindelig dansker. Han er 42 år, uddannet diplomingeniør, har et godt arbejde, er gift og bor i en middelstor provinsby. Men har et særligt livsvilkår: Han har Usher syndrom type 2, blot betegnet Usher 2.

Bladets læsere har sidste år kunnet læse personlige beretninger om et liv med Retinitis Pigmentosa (RP). Dansk Blindesamfunds RP-gruppe har udført et stort formidlingsarbejde og opdateret en orienteringspjece om RP og sendt bladet RP-nyt til alle øjenlæger i Danmark. Så langt så godt. Men hvad med den gruppe, der er født med et middelsvært høretab, som har lært at håndtere høretabet

som barn, og som ung voksen får konstateret RP og desuden får stillet diagnosen Usher 2? (gennemsnitsalderen for diagnosetidspunktet er 26 år).

Peter fortæller, at han fik diagnosen på det daværende Statens Øjenlink: "Jeg havde ikke lyst til at blive konfronteret med det, men jeg vidste ikke, hvad der var af muligheder. Det kunne godt have været tydeligere, at der fandtes muligheder for hjælp. Jeg kan ikke udelukke at noget blev sagt, som jeg lod gå ind af det ene øre og ud af det andet. Men efterhånden som mit synshandicap blev værre, følte jeg mig mere alene med mit handicap". Da Peter kom på nyblindekursus som 29-årig, fik han det meget dårligt med sig selv og fik via en psykolog, der stillede gode

spørgsmål, klarhed over at han var døvblind - eller rettere, at han havde et så væsentlig kombineret syns- og høretab, at der var tale om et helt nyt handicap, der krævede ny teknik og taktik. Men også at han havde brug for faglig sparring med både lige-sindede og fagfolk med forstand på funktionel døvblindhed.

I Peters tilbageblik på sit uddannelsesforløb siger han, at han dummede sig ved at fortrænge, at han havde et hørehandicap. Der var fokus på synet og han brugte blindeinstituttets folk, når han havde brug for hjælp omkring sin uddannelse. "Jeg kunne ikke se tavlen og glemte at jeg heller ikke kunne høre noget." Det var en voldsom ressourcekrævende periode for Peter, der godt kunne have brugt støtte og opfølgning også på det sociale og psykologiske plan. Set i bakspejlet ville han gerne have haft kontakt med rådgivere, der havde forstand på det kombinerede syns- og høretab.

CFD-rådgivning har 14 såkaldte døvblindekonsulenter, der yder denne rådgivning for voksne med alvorlig kombineret syns- og høretab, betalt af staten som leverandør for det såkaldte VISO i Socialstyrelsen, der også indsamler viden om erhvervet døvblindhed.

På Socialstyrelsens hjemmeside "VIDEN TIL GAVN" fortælles i 2013 således om et svensk forskningsstudie der omhandler fysisk og psykisk sundhed hos mennesker med Usher 2. De har klart højere forekomst af

både fysiske og psykiske problemer end den svenske befolkning generelt og specielt forekomsten af mænd med Usher 2, der har overvejet eller forsøgt selvmord, var markant større end i kontrolgruppen. Forskerne opfordrer på den baggrund til tidlig diagnosticering og tilbud om relevant støtte, men også at afklare, hvad der virker.

Som Peter beskriver, fik han medicinsk information ved diagnose-tidspunktet, men manglede fagfolk, der vidste noget om det kombinerede sansetab og det at leve med et progredierende sansetab.

I studiet "Livsomstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed - et indre arbejde over tid", fortæller informanter fra Sverige, Norge og Danmark om at have manglet opfølgning og om først sent at komme i kontakt med professionelle med specifik viden på området. Nogle har måske uønsket mistet deres arbejde og har nu store familie og identitetsproblemer. (Studiet kan downloades på www.nordicwelfare.org/sned/livsomstilling)

Voksne med Usher 1 er, grundet det store høretab og balanceproblemer, næsten altid blevet diagnosticeret som børn, idet mange er opvokset i et skolemiljø evt. med tegnsprog, hvor man har været opmærksom på synsproblemer. Vi kender i CFD-rådgivning næsten alle voksne og Center for Døvblindhed og Høretab formodes også kontakt med de fleste børn med Usher 1. Når børnene

bliver 18 år, overgår de til CFD-rådgivning. Anderledes kompliceret er det, når der er tale om Usher 2. CFD-rådgivning kendte i sommeren 2013 kun 46 borgere med Usher 2 i vores regi, mod et forventet tal på ca. 330 beregnet ud fra svenske og amerikanske undersøgelser.

Det er baggrunden for, at vi søgte midler til at styrke opsporingsindsatsen i Danmark. Vi har med midler fra Helsefonden og CFDs egen udviklingspulje igangsat et to-årigt projekt fra august 2013 med følgende indsatsområder:

1. At opspore 10 % af den formodede gruppe på 330. Vi har i skrivende stund opsporet syv.
2. Via fokusgruppeinterviews med kendte Usher 2 borgere få viden om, hvilken hjælp der nytter. Vi har afholdt disse med tre aldersgrupper og er i gang med at bearbejde resultaterne både med henblik på informationsspredning hos involverede fagpersoner, men også metodeudvikling af CFD-rådgivnings eget tilbud.
3. Lave netværksgrupper blandt de opsporede.

CFD-rådgivning har de sidste seks år etableret flere netværksgrupper, herunder en gruppe af mænd, kaldet mandeklubben, som Peter deltager i. Peter ønsker for gruppen på fem mænd, at den bliver fasttømret. Han oplever, at han kan få sparring og høre hvordan andre tackler hverdagens udfordringer, og også få et klap på skulderen og sparring på

spørgsmål som: Skal jeg søge fleksjob, når jeg nu er så kvæstet efter arbejde? Vil det være muligt? Er det dumt at få børn?

Peters almindelige netværk giver ham ikke samme støtte: "Mine venner kan ikke sætte sig ind i, hvordan det er at være døvblind". En anden deltager siger, at de jo ikke er nemme at leve sammen med, men i netværksgruppen bliver der snakket om de mange roller, han som mand er i, og de kan sammen finde løsninger på problemstillingerne. Ægtefællen oplever, at han er i bedre humør, afslappet og afklaret med nogle ting, når han vender hjem fra netværksmøderne. To døvblindekonsulenter deltager på hvert møde og kan samle op og give socialfaglig støtte til nye tiltag for den enkelte.

Projektgruppen er i gang med at udfærdige pjece, som tænkes udliveret på Kennedycentret og til de danske øjenlæger og andre relevante aktører. CFD-rådgivning håber, at en tværfaglig indsats for tidlig diagnosticering og støtte kan skabe bedre livsvilkår for mennesker med Usher 2. Så hermed vores opfordring til øjenlægerne; vær opmærksom, hvis din patient også er hørehæmmet. Der er syns- og hørefaglig rådgivning at få i alle de nordiske lande.

Kirsten Washuus
CFD-rådgivning
kw@cfid.dk
www.cfid.dk