

KOM IGEN! – SÅDAN LAVER MAN ET HELHEDSORIENTERET REHABILITERINGSFORLØB

CFD's døvblindekonsulenter yder specialrådgivning og vejledning til personer med erhvervet døvblindhed – dvs. som udvikler en alvorlig kombineret høre- og syns-nedsættelse i løbet af livet. Et nyt projekt har haft til formål at udvikle et sammenhængende og helhedsorienteret rehabiliteringsforløb for gruppen. Denne artikel er den første i en serie af tre, og den beskriver den teoretiske ramme for projektet.

For en person, der udvikler døvblindhed, har det store konsekvenser for hele livssituationen. Det skaber især vanskeligheder med at kommunikere, at modtage information og at færdes selvstændigt. Det øger personens risiko for ensomhed og isolation, ligesom der er en højere forekomst af psykiske og fysiske problemer blandt personer med døvblindhed.

ANSTRENGENDE OG ENSOMT ARBEJDE

Når en person oplever en så gennemgribende forandring af ens livsforudsætninger, som når syn og hørelse forringes kraftigt eller helt forsvinder, sætter det gang i en proces, hvor personen gennemlever en total livsomstilling. Denne proces er et anstrengende og ensomt arbejde, som ofte foregår i det skjulte.

Den støtte, man får udefra, har stor betydning for, hvordan man kommer

igennem processen. Formålet med projektet har været at skabe et sammenhængende og helhedsorienteret rehabiliteringsforløb for personer med døvblindhed med fokus på livsomstillingsprocessen.

BEHOVET UDTRYKT VED FLERE TILFÆLDE

Et sådant samlet forløb målrettet personer med døvblindhed eksisterer ikke i dag. Men behovet for det er tydeligt. Et skandinavisk forskningsprojekt om livsomstilling¹ viser, at den støtte, man får i processen med at omstille sig til et liv med døvblindhed, har en stor betydning for, hvordan man kommer igennem processen. Helt konkret efterspurgt deltagerne med døvblindhed et koordineret tilbud, der omfatter alle aspekter ved livet med døvblindhed – i særdeleshed de psykologiske aspekter i forhold til bearbejdningen af selvbillede og identitet.

Et tidligere projekt på CFD Rådgivning, som blev finansieret af Helsefonden, handlede om opsporing af mennesker med Usher syndrom type 2². Her blev en række personer med døvblindhed interviewet i fokusgrupper, og de gav udtryk for, at de har manglet opfølgning i forhold til netop psykosocial og personlig støtte.

Forskning fra Örebro Universitet har desuden vist, at der er en større forekomst af psykiske problemer, ikke mindst selvmordstanker og -forsøg, blandt personer med døvblindhed end blandt personer uden døvblindhed³.

PRAKTISKE VÆRKTØJER OG STRATEGIER

Det har gjort behovet tydeligt for et rehabiliteringskursus, som sigter mod at give deltagerne praktiske værktøjer og strategier, som de kan anvende i deres livsomstillingsproces.

Derfor søgte CFD Rådgivning i 2015 knap to millioner kroner fra satspuljen til et projekt med henblik på at udvikle et sådant kursus.

I projektet er der nu gennemført to pilotrehabiliteringskurser – et for personer med døvblindhed som anvender tegnsprog og et for personer med døvblindhed, som anvender talesprog.

To erfarne døvblindekonsulenter, Kirsten Washuus og Else-Marie Jensen, har stået i spidsen for projektet, og de siger om denne opdeling:

”Det har været utroligt vigtigt, at deltagerne har følt sig hjemme på kurserne. Derfor valgte vi fra starten, at vi ville have adskilte hold for de to grupper. På trods af, at de har døvblindheden tilfælles, adskiller deres

livssituation sig ofte ganske meget, afhængig af deres sprog.”

Og de fortsætter: ”Døvblindhed er jo først og fremmest et komplekst kommunikationshandicap, hvor der kræves en helt særlig opmærksomhed og tilrettelæggelse for at skabe de rette betingelser for kommunikationen. Og det har været vigtigt, at deltagerne i de to grupper kunne kommunikere direkte med hinanden. Men trods forskelle mellem de to grupper har der undervejs i projektet også vist sig at være flere ligheder, når det handler om oplevelser af livsomstilling,” slutter Else-Marie Jensen og Kirsten Washuus.

TRE MODULER = TRE HUSE

Hvert forløb har bestået af tre moduler med fokus på hhv. syn og hørelse, personlig energi og netværk. I projektets terminologi er det blevet til tre huse, som man har besøgt – AV-huset (om det audio-visuelle, altså hørelse og syn), energihuset og netværkshuset.

Disse tre overordnede temaer er udvalgt, fordi de har været anset for at være helt centrale for personer med døvblindhed.

Kirsten Washuus forklarer: ”Når netop disse tre temaer er essentielle, er det, fordi de tilsammen dækker hele livssituationen for en person med døvblindhed. Formålet med projektet har jo været at skabe et helhedsorienteret tilbud, og med de emner, som har været indeholdt i de tre overordnede temaer, syntes vi, at vi kunne komme hele vejen rundt om personen.”

TRE MODULER = TRE HUSE

AV-huset: Om hørelse og syn og deltagerens egne oplevelser med et syns- og høretab

Energihuset: Om personlig energi, strategier og brug af hjælpemidler, og hvordan man kan holde en balance i livet f. eks. via yoga og mindfulness

Netværkshuset: Om kommunikation og relation med familie, kolleger, venner samt andre i netværket

”DET HAR VÆRET UTROLIGT VIGTIGT, AT DELTAGERNE HAR FØLT SIG HJEMME PÅ KURSERNE. DERFOR VALGTE VI FRA STARTEN, AT VI VILLE HAVE ADSKILTE HOLD FOR DE TO GRUPPER. PÅ TRODS AF, AT DE HAR DØVBLINDHEDEN TILFÆLLES, ADSKILLER DERES LIVSSITUATION SIG OFTE GANSKE MEGET, AFHÆNGIG AF DERES SPROG.”

LIVSOMSTILLINGSMODELLEN SOM TEORETISK BAGGRUND

Som teoretisk fundament har projektet anvendt den såkaldte livsomstillingsmodel.

Det er en model, som oprindeligt blev udviklet af Ann-Christin Gullacksen fra Malmö Högskola med udgangspunkt først i personer med en kronisk sygdom, og siden i personer, som har en hørenedsættelse.

Modellen har i løbet af de seneste snart 10 år vundet udbredelse på døvblindeområdet, først og fremmest gennem et skandinavisk forskningsprojekt, som fandt sted mellem 2008 og 2011. Det resulterede i bogen ”Livsomstilling ved kombineret høre- og synsnedsættelse – et indre arbejde over tid”.⁴

I dette samarbejde deltog for Danmark Anette Rud Jørgensen, som på daværende tidspunkt var døvblindekonsulent. Hun er nu faglig leder i døvblindekonsulentordningen.

LIVSOMSTILLINGSFORLØBET

Livsomstillingsmodellen beskriver den proces, en person går igennem, når man får en sansenedsættelse som døvblindhed. Modellen identificerer tre faser i processen:

- Fastholdelse
- Bearbejdning/udforskning
- Forankring.



FASTHOLDELSESFASEN

Fastholdelsesfasen er der, hvor de første ændringer i syn og/eller hørelse opleves. Første reaktion kan derfor være en fornægtelse af den nye situation, hvor man i stedet forsøger at holde fast i det, der har fungeret hidtil, og som man er vant til. I slutningen af denne fase kommer en erkendelse af, at man ikke kan fortsætte livet, som det har været hidtil, og at fremtiden kommer til at se anderledes ud, end man havde forestillet sig. Dette kan føre til en følelsesmæssig krise, som kan strække sig langt ind i næste fase.

BEARBEJDNINGS- OG UDFORSKNINGSFASEN

Bearbejdnings- og udforskningsfasen afløser første fase, når personen har opnået en erkendelse af, at der er sket en ændring i hans/hendes livssituation. I denne fase begynder personen at se på sig selv i sin nye situation, at bearbejde sin relation til døvblindheden og at udforske sig selv og døvblindheden i forhold til omverdenen. Fasen kan være både lang og energikrævende, og den kan indeholde en stærk følelsesmæssig

reaktion og følelse af savn efter det, der har været. Men i slutningen af fasen begynder personen at forstå konsekvenserne af døvblindhed, og at det er muligt at leve med dem.

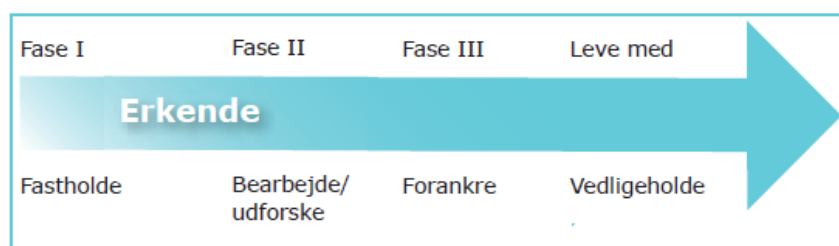
FORANKRINGSFASEN

Forankringsfasen er kendetegnet ved, at personen nu har genfundet kernen i sin identitet og har kunnet indarbejde døvblindhedens vilkår i livssituationen. Personen og livet fungerer nu som en helhed igen. Mange af de erfaringer, man har gjort sig hidtil i processen, skal nu integreres i livet. Man er ved at være kommet ud på den anden side og har genskabt sin identitet og sit selvbillede. Interessant i forhold til rehabilitering er det, at det er i denne fase, personen

begynder at kunne drage bedre nytte af tekniske hjælpemidler og personlig professionel støtte fra bl.a. tolk og kontaktperson.

VEDLIGEHOVELSE

Efter at have gået igennem disse tre faser går personen over til at leve med sin døvblindhed. Det er ikke noget, der afsluttes, men et vedligeholdesarbejde med konstante tilpasninger i årene fremover, efterhånden som syn og hørelse ændres. Vedligeholdelsesarbejdet omfatter blandt andet fortsat kontakt til fagfolk, fortsat anvendelse af hjælpemidler – og anskaffelse af nye – samt at blive bevidst om at disponere sine kræfter ved at planlægge og prioritere aktiviteter.



Livsomstillingsmodellen (Illustration venligst udlånt af Nordens Velfærdscenter)



**MØD TO AF
DELTAERNE
OG HØR DERES
TANKER FØR
OG EFTER
KURSERNE.**



LUKE



LINDA

AFGØRENDE, HVOR PERSONEN BEFINDER SIG

Kirsten Washuus siger om valget af livsomstillingsmodellen som faglig tilgang for rehabiliteringsforløbene:

”Vi ved, at det kan være afgørende for professionelle at være opmærksom på, hvor i hele processen en person med døvblindhed befinder sig. Hvis man tilbyder døvblindespecifik støtte eller hjælpemidler på et tidspunkt, hvor personen stadig forsøger at holde fast i det, der var engang, kommer der ikke noget godt ud af det. Et rehabiliteringsforløb som det, vi har tilbudt i projektet, har haft som forudsætning, at deltagerne var kommet igennem første fase og dermed var et sted i processen, hvor de var motiveret for at få støtte til deres bearbejdning og udforskning af nye strategier til at håndtere sin hverdag.”

DET PSYKOLOGISKE ASPEKT GENNEMGÅENDE

Det var fra starten en kongstanke i projektet, at rehabiliteringskurserne skulle have et gennemgående psykologisk aspekt. Opgaven med at give den psykologiske synsvinkel på kurserne blev delt mellem praktiserende psykolog Jette Fischer og CFD's egen psykolog Marianne Rosenstand Bjåstad (der selv er tegnsproget).

Personer med døvblindhed efterspørger psykologisk støtte for at lære

at leve med døvblindheden. Det var blandt andet tydeligt i det tidligere nævnte opsporingsprojekt.

Og at det er et meget vigtigt aspekt i rehabiliteringsprocessen, er Jette Fischer heller ikke i tvivl om:

”Det er vigtigt at få taget hånd om alle de følelser og hele den tilstand, man kan komme i med fastlåste tanker om sig selv, problemer med selv-værd, udmattelsestilstand osv. Man er nødt til at hjælpe til, at de får en erkendelse og forståelse af dette, og at personerne anerkender det, så de kan finde nogle handlemuligheder ud fra dette,” siger Jette Fischer.

PROJEKTETS SMART-MÅL OG FIRE FOKUSPUNKTER

Samlet set var det centrale mål, at mere end 75% af deltagerne ved projektets udløb skulle have opnået to ting.

De skulle have

- påbegyndt nye aktiviteter/gøremål i eller udenfor hjemmet
- indgået i nye relationer (dvs. fået et større netværk).

For hver enkelt deltager blev ovennævnte mål formuleret ud fra SMART-modellen (se faktaboks). Resultatet var, at mellem 80 og 100% af deltagerne på kurserne opnåede de SMART-mål, der var sat op for dem.



SMART-MODELLEN

I SMART-modellen skal hver målsætning beskrives, så den er

Specifik (dvs. konkret og præcis)

Målbar

Accepteret (at der er enighed om, at det er et vigtigt og relevant mål)

Realistisk

Tidsafgrænset (opnåelig indenfor en bestemt tidsramme).



Der blev yderligere formuleret fire fokuspunkter for deltagerne i rehabiliteringsforløbene.

Et var at opnå øget indsigt i egen situation og egne behov, blandt andet gennem større forståelse af egen syns- og hørefunktion, og gennem øget bevidsthed om, hvordan syns- og hørenedsættelsen forstærker hinanden.

Et andet var at opleve, at deres personlige bearbejdning af det krævende livsomstillingsforløb var blevet lettere gennem udveksling af erfaringer og oplevelser med andre kursusdeltagere og støtte fra en psykolog.

Et tredje var at opnå en øget oplevelse af at kunne tage del i det omgivende samfund gennem at blive præsenteret for kompensatoriske teknikker og hjælpemidler, som kan hjælpe den enkelte i kommunikationen, tilegnelse af information og orientering i omgivelserne.

Og et fjerde var at tilegne sig mestingsstrategier i forhold til at håndtere stress. Personer med døvblindhed skal ofte bruge meget energi på at kommunikere og færdes på egen hånd, og det kan være med til at forårsage stress. Deltagerne skulle derfor have strategier for, hvordan man prioriterer sin energi og sine aktiviteter.

Som en af deltagerne sagde: "Jeg er blevet bevidst om at nyde de små øjeblikke. Og jeg er blevet bedre til at tage hensyn til mig selv. Der er stadig noget at arbejde med, men jeg er blevet bevidst om 'mit frikvarter'."

Hvis du vil vide mere om projektet, kan du kontakte Kirsten Washuus på kw@cfid.dk.

PROJEKTET

Projektet er forankret i CFD Rådgivning.

Det løber fra oktober 2015 til april 2018.

Det er blevet støttet med knap to millioner kroner fra satspuljen.

I alt 11 personer med døvblindhed har deltaget i projektets rehabiliteringskurser.

Kurserne har været delt op i tre moduler á tre dages varighed.

REFERENCER

1. Livsomstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid
Gullacksen A-C, Göransson L, Henningsen Rönnblom G, Koppen A og Rud Jørgensen A, Nordens Velfærdscenter 2011
2. Læs mere i artiklen "Vi bliver ført nye veje..." på www.cfid.dk
3. Health and People with Usher syndrome Wahlqvist M, Örebro Universitet 2015
4. Se note 1