

Fremkommelige landskaber

Børn med Usher syndrom skal kunne bevæge sig i fremkommelige landskaber. Ny dansk forskning af ph.d. Jesper Dammeyer i samarbejde med pædagogisk konsulent Bente Ramsing viser, at over halvdelen af alle børn og unge med Usher Syndrom får symptomer på psykosocial mistrivsel allerede inden de fylder 18 år.

Af Bentes Ramsing Pædagogisk konsulent ved Center for Døvblindhed og Høretab (CDH), Aalborg

Forskningen underbygger tillige en del erfaringer fra praksis, relateret til den særlige udvikling, som de pædagogiske konsulenter på Center for Døvblindhed og Høretab typisk ser hos børn med Usher syndrom. I det følgende giver jeg en beskrivelse af de funktionelle problematikker, som jeg ser i praksis, og der bliver givet en række bud på, hvad man som forældre eller professionel kan gøre for at støtte op om en normal udvikling i et skærmet pædagogisk miljø.

Usher syndrom

Usher syndrom er et recessivt arveligt syndrom, som nedarves fra begge forældre. Det er ofte tale om raske forældre med syndromet liggende skjult i deres gener. Ofte er forældrene også uvidende om, at syndromet findes i deres familier.

Der findes tre typer af Usher syndrom, som overordnet dækker over mindst ni forskellige undertyper. Usher Syndrom type 1, som omfatter de fleste af disse 9 undertyper, er den mest gennemgribende og det er derfor hovedsagelig type 1, som jeg beskæftiger mig med i denne artikel.

I Danmark kendte vi på undersøgelsestidspunktet til 20 børn under 18 år med Usher syndrom type 1. En person med Usher syndrom type 1 er født med svær hørenedsættelse eller født helt døv. Derudover har personen også øjensygdommen Retinitis

pigmentosa og alvorlige vestibulære vanskeligheder.

Fra døv til hørehæmmet

Døve og svært hørehæmmede børn, herunder også børn med Usher syndrom type 1, får i Danmark dobbeltsidigt Cochlear Implantat indenfor det første leveår. Cochlear Implantat, i daglig tale kaldet CI, er et avanceret høreapparat, som opereres direkte ind i ørets snegl (cochlear). Tidligere blev mennesker med Usher syndrom type 1 i Danmark altid tegnsprogede, men de seneste 10-15 år er næsten alle børn i

Børn med Usher syndrom går i den lokale folkeskole, mens andre går på centerskoler, som har særlige klasser for børn, der er hørehæmmede eller er døve med CI.

Danmark med Usher syndrom type 1 blevet dobbeltsidigt CI opereret, og de fleste har derfor udviklet et godt talesprog. Det, at børnene får talesprog og integreres i den hørende verden, giver dem nye store udfordringer, da de stadig er døve i mange situationer, som for eksempel i meget støjende omgivelser, i svømmehal, om natten og andre situationer, hvor CI ikke kan anvendes eller ikke virker som en normal hørelse.

Øjensygdommen Retinitis Pigmentosa

Øjensygdommen Retinitis pigmentosa kaldes i daglig tale for tunnelsyn, kikkertsyn eller RP. RP er en fremadskridende (progredierende) sygdom i nethinden, hvor personen langsomt mister synet. Mange RP patienter bevarer en lille synsrest i central-synet hele livet, mens andre bliver blinde i løbet af deres voksne liv. Nethinden angribes udefra og ind, og personen mister først orienteringssynet (det perifere syn), og evnen til at se i dårlig belysning.

Der ses også ofte meget tidligt en voldsom lysfølsomhed, der gør at barnet, allerede som spæd, kan have brug for kasket med skygge og/eller solbriller. Øjet er ofte mange minutter om at tilpasse sig ændret belysning, hvilket betyder, at hver gang lyset forandrer sig i løbet af en dag, vil personen opleve minutter uden evnen til at se optimalt.

Vestibulærsansen - balance og energitab

Kroppen bruger vestibulærsansen til at modtage signaler om, hvor den er placeret i forhold til omgivelserne. Hos børn med Usher syndrom ser vi konsulenter ofte, at de har underspændte (hypotone) muskler og at dette, sammen med en dårlig eller udslukt vestibulærsans, vil give store bevægelses- og balanceproblemer, som i første omgang viser sig ved, at barnet kommer sent op at sidde, stå og gå. Børnene må desuden slås med en stor opgave, nemlig at få syns- og høresanser, som ikke fungerer optimalt, til at arbejde sammen med en krop som er udfordret væsentligt pga. vestibulære problemer.

Hvordan er det at være i verden på denne måde? Man snakker ofte om balance, som noget man skal finde, men balance er ikke noget, man bare finder og så har man den. Balance er noget, der hele tiden skal findes og justeres i forhold til omgivelserne. Balance skal findes ud fra et sikkert fundament; et sikkert ståsted. For en person

med Usher syndrom kræver det at finde balance, såvel fysisk som psykisk, ekstra meget energi.

En dreng fortalte mig engang om hvordan det er for ham at deltage i boldspil: "No-gen gange glider min fod ud, og så skal jeg have den ind på plads igen, og imens kan jeg jo ikke rigtig se noget."

Det, jeg hører drengen sige er, at han mister fokus på det, han er i gang med, når balancen svigter, og måske mister han endda evnen til at bruge sine andre sanser optimalt. Jeg tænker tit på, hvor mange gange i løbet af en dag, det mon sker for personer med Usher syndrom?

Børn med Usher syndrom bruger meget energi hver dag, fordi sanserne er på overarbejde, og man kan nogle gange opleve, at der lige pludselig ikke er mere energi tilbage, og barnet synker dødtræt sammen eller reagerer udadreagerende.

Jeg vil nu fortælle om, hvordan man som menneske kan havne i situationer, hvor man mister orientering, overblik og handlekraft.

Ufremkommeligt landskab

En vinterdag, for nogle år siden, besøgte jeg en god veninde, som bor i et sommerhusområde lidt væk fra en hovedvej. Mens jeg var der, begyndte det at sne voldsomt, og da jeg skulle hjem, kunne jeg ikke komme ud af området. Jeg kørte vel 800 meter og sad så fast i sneen.

Tiden føltes meget lang, og jeg oplevede flere forskellige tilstande i løbet af den tid, jeg sad der. Jeg blev bange, for hvordan dagen skulle ende? Jeg handlede ved at forsøge at rydde sneen væk foran bilen. Jeg sad helt stille og opgivende, og jeg forsøgte at finde strategier for at komme videre.

Der kom efterhånden flere biler til og efter noget tid, der føltes som meget lang, ringede en lokal beboer til kommunen.

Kommunen sendte et køretøj, som kunne rydde vejen og guide os ud til landevejen.

Hvem var jeg egentlig, mens jeg sad fast i sneen?

- En person med angst, der ikke vidste, hvordan det hele ville ende (en psykiatrisk sag)?
- En person der skovlede sne og kæmpede for sit liv (udadreagerende)?
- En person der sad stille og opgivende (et offer)
- En person med kompetencer, tanker og følelser, som bare ventede på at blive hjulpet ud i et landskab, som var mere fremkommeligt.
- Et menneske, som alle andre mennesker, der var kørt fast i en svær situation?

Jeg tror faktisk, jeg oplevede alle de ovenfor nævnte situationer i løbet af de ca.100 minutter, jeg sad der.

Lad os forestille os, at døvblindhed er et vilkår, som lægger sig i mellem personen med Usher syndrom og den øvrige verden, eller mellem ham og relationer med andre. På samme måde som sneen lagde sig mellem mig og landevejen, fordi jeg opholdt mig på et særligt vanskeligt stykke vej og fordi, sneen var særligt kraftig lige der.

Lad os antage, at barnets reaktioner som angst, udadreagerende eller offer ikke er psykiatriske lidelser, men reaktioner på døvblindheden.

Lad os et øjeblik læne os op ad den hypotese, at mennesker med Usher syndrom i udgangspunktet er mennesker, som ofte har brug for støtte til at kunne bevæge sig ud i mere fremkommelige landskaber.

I det følgende vil jeg beskrive de vanskeligheder, der typisk observeres hos barnet med Usher syndrom type 1 og hvilken støtte, der er brug for når barnet er mellem 0-18 år.

Det lille barn med Usher syndrom

Når et barn bliver født med Usher syndrom er min erfaring, at man ofte meget hurtigt oplever et barn, som har svært ved at holde øjenkontakt. Man vil se et barn, hvis øjne ruller lidt rundt i øjenhulene og som har svært ved at fokusere. Dette gør sig især gældende, hvis man har barnet på armen og bevæger det lidt rundt i skiftende stillinger.

Barnet er allerede her udfordret af de vestibulære problemer, som gør at det tager væsentlig længere tid for barnet at forstå verden, især når det er i bevægelse. Derfor synes barnet helst at ville ligge stille og betragte verden i det første leveår. Barnet synes allerede fra fødslen at have en underspændt eller lidt slap krop. Det er svært at vide, om barnet er født sådan, eller om det bare ikke får udviklet muskelstyrken på grund af de vestibulære vanskeligheder.

Det er en vanskelig opgave at blive forældre til et barn med Usher syndrom. Forældrene forstår intuitivt, at barnet helst vil ligge stille men ved, at det også har brug for at bevæge sig for at kunne udvikle sin motorik og for at knytte de første indtryk af verden sammen og få det til at give mening. At øjenkontakten ikke er optimal vil også bekymre forældre og professionelle.

Uden specialviden om Usher syndrom, er der risiko for, at mange slår sig til tåls med, at barnet ikke kan lære så meget.



Barnet med Usher syndrom kommer ofte sent op at sidde, og endnu senere op at stå og gå. I siddestilling vil barnet ofte vælge en bred understøttelsesflade, fx med benene i W-form eller med vidt spredte ben.

Når barnet bliver træt i kroppen, læner det sig ofte frem i siddestillingen og lægger overkrop og hoved ned på gulvet foran sig, støttet af hagen, så der stadig er mulighed for at se frem.

Erfaringerne fra praksis er endvidere, at børn med Usher syndrom typisk kommer op at gå, når de er mellem ca. 1½ - 4 ½ år. Gennemsnitsalderen for, hvornår børn med Usher syndrom begynder at kunne gå, er ifølge Jesper Dammeyer 24 mdr.

I Dammeyers undersøgelse har fire ud af de 26 børn, der undersøges for Usher syndrom, ikke problemer med den vestibulære sans. Længe efter børn med Usher syndrom type 1 er begyndt at gå vil de bevare en meget bredsporet gang, og såvel gang som løb ser ofte meget usikkert ud indtil skolealderen, eller endnu længere tid frem.

For hver gang barnet indtager en ny stilling fra liggende til siddende, stående til gående, skal det igen bruge tid og kræfter til at forstå verden derfra. Og da barnet bruger mange kræfter på at kompensere for sine sansetab og sin motorik ses det ofte, at andre funktioner som fx at lære at tale og forstå sproget også tager længere tid, og vi ser ofte at sprogudviklingen går langsommere end hos andre børn med CI.

Dammeyer peger på, at kombinationen af nedsat syn, nedsat hørelse og forsinket motorisk udvikling, er en af barriererne for at udvikle sproglige og sociale kompetencer. 11 ud af 26 børn med Usher syndrom (type 1 og 2) i Dammeyers undersøgelse viste sig at have forsinket sprogudvikling. Graden af den sproglige forsinkelse hænger i undersøgelsen signifikant sammen med graden af døvblindhed (2).

De fleste børn med Usher syndrom vil i løbet af 5-6 år alderen have integreret deres forståelse af krop og omgivelser med syn og hørelse, og herefter er erfaringen, at sproget begynder at udvikle sig i en rivende fart. Nogle børn når at blive sprogligt alderssvarende lige umiddelbart inden de skal i skole, mens andre ikke har tid nok mellem det tidspunkt, hvor de kommer op at gå og til de bliver sprogligt og kognitivt klar til at begynde i skole.

Case: Rachel

Rachel er født med Usher syndrom. Det blev opdaget tidligt, da hun har en ældre søster med Usher syndrom. Det første år ligger hun meget og kigger sig omkring, men hendes ældre søskende gør også, at hun bliver udfordret en del motorisk. Hun kan sidde, da hun er 11 måneder.

Når hun sidder, så ruller øjnene ofte meget rundt i hovedet på hende, og når hun kommer ud af balance, synes hun ikke at have normale faldreflekser og hun falder derfor. Hun lærer sig hurtigt at sidde med vidt spredte ben og falde frem forover med hagen hvilende på gulvet. Herfra kan hun enten rulle rundt i en mave- eller rygliggende stilling eller kæmpe sig op at sidde igen. Hun er ikke vild med at ligge på maven, da hendes ryg ikke er stærk nok til, at hun kan løfte hovedet ret længe ad gangen.

Rachel kravler sent og kommer sent op at stå. Hun tager de første skridt uden støtte lige omkring hendes 3-årsfødselsdag. Kort tid efter hendes CI-operation, da hun er ca. 1 år gammel, begynder en intensiv tale-træning nogle gange om ugen. Træningen fortsætter indtil hun begynder i skole. Alligevel er der, indtil hun fylder 5 år, stor bekymring, da hendes sprogudvikling går meget langsomt og slet ikke er alderssvarende.

I alderen 5-6 år tager hendes sprogudvikling dog fart og hun udvikler sprog i næsten dobbelt hastighed af andre børn med CI i den alder. Hun begynder i skole med et års skoleudsættelse og på dette tidspunkt

er hendes sprog alderssvarende. Det, at Rachel pludselig udvikler sproget meget hurtigt, peger på, at hendes forsinkede sprog skyldtes de komplekse multiple sanseindsættelser og ikke skyldes kognitive barrierer.

Intervention til børn med Usher syndrom fra 0-7 år

Rachels forløb er ganske normalt for de fleste børn med Usher syndrom og CI. Der er dog, som tidligere nævnt, børn som ikke har lang nok tid, fra de kommer op at gå, til de skal være klar til at gå i skole. For andres vedkommende har omgivelserne vidst for lidt om Usher syndrom, og har derfor haft et for stort fokus på det, barnet ikke kunne. Nogle børn med Usher syndrom har allerede inden de begynder i skole været til udredning for mental udviklingshæmning, autisme eller andet.

Nogle får en diagnose, som endda kan resultere i, at de henvises til en specialskole, som ikke har speciale i CI eller høresættelse, men måske i stedet i mental udviklingshæmning eller autisme.

For mange børn med Usher syndrom er alderen 7-10 år en god og stabil periode af deres liv. De har fået nogenlunde styr på deres motorik og sproget er kommet ind i en god udvikling.



Hvis dette er tilfældet falder forventningerne til barnet, og man forventer ikke længere, at barnet skal udvikle sig normalt og indhente forsinkelsen, når sanserne har lært at fungere sammen. Uden specialviden om Usher syndrom, er der risiko for,

at mange slår sig til tåls med, at barnet ikke kan lære så meget.

Forældre og professionelle har derfor behov for indgående viden om den tidlige udvikling hos barnet med Usher syndrom, og en indgående viden om sanseintegration og forståelse for barnets motoriske udvikling.

Støtte til barnets udvikling drejer sig i de første 7 år om at forstå den komplekse situation, som barnet er i, og forstå barnets anderledes måder at opføre sig på, og barnets behov for mere tid og støtte til at udvikle sig i.

Barnet har brug for at blive set, forstået og guidet ind i landskaber, som er fremkommelige for et lille barn med motoriske og sproglige barrierer.

Skolebarnet med Usher syndrom

For mange børn med Usher syndrom er alderen 7-10 år en god og stabil periode af deres liv. De har fået nogenlunde styr på deres motorik og sproget er kommet ind i en god udvikling. Når jeg har spurgt mennesker med Usher syndrom om, hvornår i deres liv de har haft det rigtig godt, henviser de næsten altid til steder og situationer, der peger tilbage til tiden da de var omkring 7-10 år gamle.

Mellem 10-14 år begynder synsproblemerne for mange at melde sig for alvor, og de skal igen til at reorganisere deres sanser og krop i forhold til verden omkring sig. Barnet bliver også mere reflekterende og får brug for alderssvarende forklaringer på, hvorfor det nogle gange ikke føler sig lige som de andre børn og hvorfor det kan færre ting.

Det er her vigtigt at eksternalisere døvblindheden og få barnet til at forstå, at det er et vilkår, som nogle gange lægger sig mellem det og verden eller mellem det og de relationer, som det ønsker at være i. Døvblindheden opleves forskelligt i forskellige situationer.



Kommunikation er måske ikke et problem i en situation, hvor barnet sidder sammen med en ven et sted med god belysning, mens det i en mørk skolegård en vintermorgen kan være grunden til, at barnet er nødt til at få støtte både til kommunikation og til at finde ind i klassen. Barnet begynder derfor at udvikle forskellige strategier for at kunne leve i det kaos, som det af og til står i.

Det betyder for nogen, at der opstår angst og symptomer på psykiatrisk adfærd, at det bliver handlende og udadreagerende, eller at det bliver stille, trist og indadvendt. Stille og indadvendte børn kan vende problemerne mod sig selv og blive ofre og mobbeofre.

I denne alder oplever børnene ofte, at det sociale samvær med de andre børn skifter fra leg til snak og at det begynder at blive svært at dele sin opmærksomhed mellem en leg eller et computerspil og samtidig være med i den sociale omgangstone. Barnet begynder at forstå konsekvenserne af sit handicap, hvilket giver bekymringer, sorg og nogle gange symptomer på depression.

Case: Hannah

Hannah er født døv og fik CI, da hun var omkring et år gammel. Hannahs talesprog udvikler sig ret hurtigt. Hun er meget motorisk aktiv og elsker boldspil og andre fysiske aktiviteter.

Hun er dog ikke sprogligt aldersvarende ved skolestart, og kommer derfor i en specialskole for hørehæmmede børn. I skolen er man usikker på hendes evner og hendes sproglige udvikling, mest fordi hun ikke siger ret meget. I en netværksgruppe for børn med syns- og høreproblemer hører vi hende dog tale rigtig meget. Da hun er 10 år gammel bliver hun meget indadvendt og virker bekymrende trist.

Når hun engang imellem reagerer på noget bliver det meget vredt og voldsomt.

Hun slår efter de andre børn og kaster med store ting såsom computere og stole.

Som 12-årig bliver hun henvist til en børnepsykiatrisk afdeling til udredning for ADHD eller autisme.

Man finder ingen af delene, men finder i stedet tegn på depression og tegn på, at de voldsomme adfærdsmæssige udbrud skyldes hendes stædige forsøg på at være en dygtig pige. Adfærden skyldes altså konsekvenserne af det oplevede kaos pga. af Usher syndrom. Det er ikke ualmindeligt.

Intervention til børn og unge med Usher syndrom 7-14 år

Forældre og professionelle har for denne aldersgruppe et ansvar for og en pligt til at forsøge at guide barnet ind i et fremkommeligt landskab og give det den støtte, der skal til for at vende situationer fra kaos til at barnet udvikler sig til et kompetent og problemløsende menneske.

Barnet skal lære at forstå og udtrykke sine tanker og følelser, også når situationer er svære. Det er langt vigtigere at støtte barnet i at opbygge et godt selvværd, end at beskytte barnet mod smerten ved at kende sin situation.

Fysisk aktivitet, i en form som barnet mestrer, anbefales fortsat. En stærk krop kan i høj grad kompensere for de vestibulære problemer og for overvægt, spændinger og stivhed som følge af nedsatte funktioner i kroppen. Boldspil er sjældent noget, som fungerer i den alder, mens friluftsliv, tandemcykling, klatring, ridning, svømning og yoga ofte er mere velegnet.

Det er også i løbet af de tidlige skoleår, at barnet skal lære at bruge hjælpemidler som svagsynslamper, svagsynsoptik, teleslynge osv., ligesom ledsageteknik m.m. også er nødvendigt for nogle at få introduceret.

Unge med Usher syndrom

Når den unge er omkring 14-15 år er det vigtigt allerede at tænke på den unges fremtidsmuligheder. Hvad har den unge selv lyst til? Det kan være svært at have lyst til noget, hvis man ikke forstår sin situation, er i kaos og kun ser begrænsningerne.

Derfor er samtaler, åbenhed og forklaringer vigtige. Det er vigtigt at se realistisk på muligheder og ikke lade sig begrænse for meget af, hvad man tror, man ikke kan.

For måske er det muligt alligevel. Vi kender mennesker med Usher syndrom, som har taget høje uddannelser, stiftet familier, rejst verden rundt og udført ekstreme sportspræstationer.

For den unge er det vigtigt i disse år at være sammen med andre unge i samme situation. Den unge har brug for selv at lære at formulere sine behov.

Det er med unge i denne aldersgruppe, som er kommet langt ud i psykisk mistrivsel, at jeg ofte spørger mig selv, om det stadig er muligt at komme ud i mere fremkommelige landskaber. Er det muligt at vende en udvikling, som er ved at ødelægge den unges livskvalitet og fremtidsmuligheder?

Nu vil jeg fortælle om Kevin, som det er lykkedes for.

Case: Kevin

Jeg mødte Kevin på en skole for døve i Tallinn i Estland. Han var 16 år og den eneste på skolen med Usher syndrom. Jeg deltog i et møde med hans lærere og mor, hvor de fortalte de mig, at Kevin nok havde Usher syndrom, men det var ikke hans største problem. "Hvad er Kevins største problem?", spurgte jeg.

Svarene var mange: "Han er ikke social." "Han forstår ikke ting i undervisningen." "Han gider ikke lære." "Han hænger for meget hjemme hos sin mor." "Han har

koncentrationsvanskeligheder." "Han er umoden." "Han har måske autisme." "Han forstår ikke, hvad Usher syndrom er," osv, osv.

Så mødte jeg Kevin selv. Han var en sød og høflig ung mand, som ikke ville tale om sit handicap. Han gik i en klasse hvor jeg, med stor respekt, må sige, at der var taget højde for, at han havde god belysning, sad det rette sted, ikke fik falsk lys ind og kunne se både lærere og tavle.

Alligevel kunne jeg se, hvor udfordret han var, især når undervisningen forgik som en diskussion mellem læreren og eleverne. Han kunne slet ikke nå at se, hvad de sagde.

På mit næste besøg på skolen inviterede jeg Kevin til et møde med hans primærlærer, hans mor, en tegnsprogstolk og en estisk tolk. Jeg forklarede ham, at jeg ville fortælle mødedeltagerne, hvordan man ser, når man har hans øjensygdom, og spurgte, om han ville hjælpe mig med det.

I starten sad han lidt mut og lidt væk fra bordet, afbrudt af, at han engang i mellem sagde, at sådan var det ikke for ham. Inden længe havde han dog overtaget mødet og forklarede, hvordan han kunne se lige frem, men ikke til siderne. Hvordan det var, når det var mørkt og hvor svært det var for ham.

Han fortalte, at lærerne nogle gange forlangte, at han skulle gøre ting, han ikke kunne, fordi han ikke kunne se det, og han fortalte, at øjenlægen havde sagt, at det blev værre. Han reflekterede over, hvad han mon kunne komme til at lave som voksen og resonerede, at han da i hvert fald nok kunne sætte varer på plads på hylder i supermarkedet.

Sidst på mødet spurgte han, om han måtte låne mine materialer, fordi han gerne ville fortælle sine kammerater og de andre lærere om sit synsproblem. Det måtte han selvfølgelig gerne og herefter sank Kevin

træt sammen ved bordet. Da jeg så hen på hans mor, så sad hun stolt og kiggede på ham med tårer i øjnene.

Da jeg besøgte skolen en sidste gang havde Kevin holdt det lille oplæg for sine klassekammerater. Jeg holdt et nyt møde med Kevins mor og lærere, og nu var alle enige om, at Kevins problemer havde skyldtes, at han har Usher syndrom.

Kevin havde desuden mødt to voksne mænd med Usher syndrom, og han havde fået en mobiltelefon, så han kunne kontakte sin mor, hvis han kom i problemer, når han gik ud med sine kammerater.

Kevins historie kunne lige så godt have foregået i Danmark.

Intervention til børn og unge med Usher syndrom 14-18 år

I alderen 14 til 18 år det vigtigt at arbejde med, at den unge med Usher syndrom bliver bedre til selv at finde vej til de fremkommelige landskaber i livet og at han får en udvidet forståelse af sit handicap, hvilket vil sige, at han forstår syndromet og samspillet mellem sanserne og kroppen.

Det er også vigtigt, at den unge støttes til at forstå vigtigheden af at bruge hjælpemidler, når det er nødvendigt. Den unge skal introduceres til ny teknologi for at få mulighed for et netværk på verdensplan. Det kan være nyttigt for fremtid og karriere, når man har så sjældent et handicap.

Derudover skal den unge også lære at forstå essensen af energitabene, kende sine styrker og de begrænsninger, som handicappet giver. Den unge skal desuden lære at kende og håndtere symptomer på stress. Den unge bør kende konsekvenserne af ikke at holde sig i form og være fysisk aktiv.

Forældre og professionelle kan støtte den unge i at finde passende aktiviteter til at holde sig i form for at kompensere for

sansetabene og kroppens dysfunktioner. Endelig skal den unge også have støtte til at finde og indgå i relevante netværk.

Opsamling

Mennesker med Usher syndrom er mennesker som har vanskeligheder ved at integrere deres sanser og krop i forhold til hinanden, til deres relationer og til verden omkring sig. Disse vanskeligheder oplever de hver eneste dag, hvert eneste minut, hele livet igennem og det påvirker deres muligheder for at indgå i relationer og deltage i samfundet omkring dem.

For mig er mennesker med Usher syndrom, mennesker som hele tiden kommer i så svære situationer, at de har brug for støtte og selvindsigt til at komme tilbage i sammenhænge, som er mere fremkommelige for dem.

Mennesker med Usher syndrom har brug for at forstå deres vanskeligheder i lyset af det multiple sansetab, nemlig balance og vestibulære vanskeligheder, skiftende og progredierende synsvanskeligheder, hørenedsættelse og brug af CI og andre hjælpemidler.

De har behov for at forstå oplevelserne af de voldsomme energitab på grund af det sansemæssige overarbejde.

De har brug for at lære at finde strategier til at komme videre på trods af barriererne og de har brug for at forstå sig selv i lyset af de mange, lange og seje kampe, de skal kæmpe hele livet igennem. Og for at forstå, hvor meget de er nødt til at gå glip af, når alting kræver mere tid og mere energi.

Det er netop det som forældre og professionelle skal støtte op om og være der til at hjælpe med igennem hele deres liv.

Derfor er det allervigtigste for et menneske med Usher syndrom, at det har personer omkring sig, som forstår eller prøver at forstå døvblindheden som et vilkår, der

forandres i livets mange forskellige situationer. At de har mennesker omkring sig som kan formidle dette på en problemløsende og fremadrettet måde.

Døvblindhed er i sin essens ikke en del af personen, men et vilkår som står mellem personen, hans relationer og den omkring liggende verden – fuldstændig ligesom sneen lagde sig mellem mig og resten af verden.

Kilder

J. Dammeyer, Children with Usher syndrome: mental and behavioral disorders. Behavioral and brain Function (2012, 8:16)

J. Dammeyer, Development and characteristics of children with Usher syndrome and CHARGE syndrome. Int. J. Otorhinolaryngology (2012)

Artiklen er publiceret januar 2013 af Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri, Socialstyrelsen.

Må frit kopieres med tydelig kildeangivelse.

Center for Døvblindhed og Høretabs konsulentfunktion kan kontaktes, når et barn får konstateret, eller der er mistanke om, kombineret syns- og høretab.

Den landsdækkende konsulentfunktion tilbyder pædagogisk og psykologisk rådgivning til døvblindfødte og døvblindede børn og unge i alderen 0-18 år.

CDHs konsulentfunktion kan kontaktes på tlf.: 25 46 12 61 eller på mailadresse kirha@rn.dk

