



Hjerneskadecentret
Fyns Amt
Rytterkasernen 11
5000 Odense C
Tlf. 66 12 19 53
e-mail: hjernercenter@fyns-amt.dk

Aktivitet og samvær – Kan man, hvad man vil?

Udvikling af hjerneskededes muligheder for meningsfuld aktivitet, selvstændighed og deltagelse i samfundslivet

*Udarbejdet af ergoterapeut Annalise Jacobsen, Hjerneskadecentret, Fyns Amt,
med økonomisk støtte fra Socialministeriet*

Indholdsfortegnelse.

Forord	1
Introduktion	1
Et landskab med muligheder.....	4
Anbefalinger omkring den samlede indsats	5
Forskellige tilbud	6
Fritidsundervisning	7
Betydningen af fritidsundervisningen – hvad siger brugerne?	8
A. Der er mange gode grunde til.... at melde sig til fritidsundervisningen.....	9
B. Der er også grunde til ikke at melde sig til	12
C. Hvad betyder selve undervisningen?.....	14
D. Betydningen af at være sammen med andre med samme handicap.....	17
E. Rækker fritidsundervisningen ud i deltageres private verden?	19
Anbefalinger omkring etablering af fritidsundervisning	21
Dannelse af netværk.....	23
Netværksgrupper i projektperioden	24
Betydningen af kvindegruppen – hvad siger deltagerne?	26
Anbefalinger omkring etablering af netværk.....	27
Konklusion.....	28
Baggrundslitteratur	30

Forord.

Socialministeriet afsatte i 1999 55 millioner kroner over satspuljemidlerne for perioden 1999-2002 til videreudvikling af indsatsen i forhold til mennesker, der har fået en hjerneskade. Hjerneskadecentret, Fyns Amt har søgt og fået finansiering til projektet ”Aktivitet og samvær – kan man, hvad man vil?” fra disse puljemidler i perioden fra 1/1-01 til 31/12-03.

Formålet med projektet har været at undersøge de muligheder og begrænsninger, mennesker med erhvervet hjerneskade har i forhold til oplevelse af meningsfuld aktivitet, selvstændighed og deltagelse i samfundslivet efter rehabiliteringsforløb på Hjerneskade-centret. Endvidere har det været målet at udvikle, igangsætte og afprøve tilbud for mennesker med hjerneskade inden for fritidsområdet samt i relation til frivillige netværk.

Projektet har derfor dels haft et handlingsrettet og udviklende perspektiv, dels et erfaringsopsamlende perspektiv. Der er i projektperioden igangsat og undersøgt forskellige konkrete tilbud. Sideløbende er der gennemført kvalitative interviewundersøgelser og deltagerobservationer, gruppediskussioner og samtaler med henblik på at opfange brugernes oplevelser og erfaringer inden for området fritid og samvær samt de etablerede tilbud. Formålet med denne fremstilling er overvejende at beskrive de tilbud, der har været etableret i projektperioden, samt at formidle brugernes oplevelser og erfaringer i relation til disse.

Projektet ”Aktivitet og samvær – kan man, hvad man vil” er en brik i den tværgående vidensindsamling, der er skabt mulighed for gennem Socialministeriets satspuljemidler. Videnscenter for Hjerneskade har været knudepunktet for denne vidensindsamling og har skabt rammer for dialog på tværs af regioner og projekter. Dialogen og samarbejdet på disse satspuleprojekt møder har været inspirerende og befordrende i forhold til udviklingen af projektet.

Derudover rettes selvfølgelig en ganske særlig tak til de brugere, der har deltaget i interviewundersøgelserne og diskussionerne med stor imødekommenhed og åbenhed. Det har været givende og spændende at arbejde så tæt sammen med de personer, som projektet egentlig handler om. Dette har givet meget forskellig og meningsbærende information, der har ført til nye forståelsessammenhænge og viden. Samlet vil dette på længere sigt - forhåbentlig - være med til at igangsætte forskellige tiltag, der kan sikre et meningsfuldt og varieret liv for personer med hjerneskade, på trods af det permanente handicap, som de skal leve med.



Introduktion.

Efter afslutning af rehabiliteringsforløbet på Hjerneskadecentret, Fyns Amt, har brugerne et ønske om at opnå et varieret og meningsfuldt liv i forhold til arbejde, socialt samvær og fritidsrelaterede aktiviteter. I centrets opfølgingsperiode arbejdes der med ovenstående temaer, og der er etableret samarbejde med aftenskole og idrætsforeninger. På trods af dette møder vi tidligere brugere og andre personer med erhvervet hjerneskade, som giver udtryk for, at de mangler socialt samvær og meningsfulde aktiviteter i deres hverdag. De hjerneskadedes egne organisationer udtrykker samstemmende, at det største problem efter endt rehabilitering ofte er social isolation og passivitet.

Derfor har dette projekt fokus på, hvorledes hjerneskadede kan få et varieret, værdigt og meningsfuldt liv efter et længerevarende rehabiliteringsforløb. Dette fokus falder naturligt, da det endelige mål for forløbet på Hjerneskadecentret er, at de hjerneskadede og deres familier igen får etableret et liv, der indeholder alle de elementer, der er med til, at man oplever sig som en tilfreds og aktiv deltager i livet. Ud fra denne tankegang har vi i projektet valgt at fokusere på aktiviteter relateret til fritidslivet og mulighederne for samvær med andre.

Hvorfor er aktivitet og samvær vigtigt?

Aktivitet og samvær er vigtigt for os alle, fordi vi blandt andet bliver formet gennem de ting, vi gør i hverdagen - eller sagt med andre ord: **Vi er, hvad vi gør.**

Gennem de aktiviteter, vi vælger at beskæftige os med, giver vi udtryk for, hvem vi er og synliggør dermed vores identitet og selvforståelse. Vi viser, hvilke værdier og interesser vi baserer vores liv på, og hvilke mål vi har i vores liv. Identitet og selvforståelse skabes og formes ikke alene men gennem samvær med andre og de relationer, vi oplever i samværet med andre. Man kan altså sige, at identitet opstår gennem de erfaringer, der skabes gennem dagliglivets aktiviteter og relationer - i en **kombination af "hvem vi er" og "hvad vi gør"**.

Vi kan have mange forskellige grunde til at vælge aktiviteter. Nogle gange drives vi af ønsket om at fremstille et godt produkt eller blive bedre til at udføre en bestemt ting. Andre gange er det i højere grad den symbolske betydning af aktiviteten, der er vigtig, og vi fokuserer så overvejende på processen, samværet med andre og kommunikation. Endelig vælger vi også aktiviteter ud fra lyst og nydelse og med ønsket om at komme i en tilstand, hvor vi glemmer tid og sted. Sammenfattende kan man sige, at vi aldrig kun udfører en aktivitet for at opnå et resultat - aktiviteten har altid en bagvedliggende mening og indebærer derfor altid en oplevelse for os.

Engagementet i de aktiviteter, vi udfører og bruger tid på, anses for at være essentielt for vores oplevelse af at være et individ. Derfor er de aktiviteter, vi vælger, vigtige for vores selvopfattelse og for, hvordan vi håber at blive opfattet af andre. Samtidig er vores engagement i aktiviteterne drivkraften, der gør, at vi er i stand til at indlære forskellige kompetencer og dermed bidrage til det samfund, vi lever i.

"Hvem jeg er", og "hvad jeg gør", kan altså siges at blive forbundet gennem vores valg af meningsfulde daglige aktiviteter i hverdagen. Identitet skabes og formes gennem hele livet og vil altid være afhængig af de krav og muligheder, der er i de omgivelser, vi lever i.

Aktivitet og samvær i relation til hjerneskadede.

Når et menneske får en hjerneskade, forandres livet på stort set alle områder - og mange oplever at have mistet de fleste elementer i deres tidligere liv. Den hjerneskadedes muligheder for at mestre kendte og almindelige aktiviteter og situationer ændres, og de fleste oplever forandrede roller i relation til familien, arbejdet, fritidslivet og samværet med andre mennesker generelt. Den pludselige forandring betyder, at den skadede oplever usikkerhed omkring evnen til at fastholde kontrollen over sit eget liv, og at omverdenen eller personerne omkring den skadede bliver "kaptajnen i livet" - i stedet for den skadede selv. De personlige begrænsninger, som hjerneskaden har medført, og som gør, at den skadede ikke kan mestre tidligere meningsfulde aktiviteter, kan derfor være med til at true oplevelsen af identitet eller give en oplevelse af svækket selvværd.

Den hjerneskadede tvinges ud i en voldsom omstillingsproces, der strækker sig over lang tid. Den skadede skal indstille sig på at leve med et kronisk handicap i et eller andet omfang og skal forsøge at fastholde sin identitet og selvforståelse under helt anderledes betingelser end tidligere.

Et af de vigtige elementer i denne omstillingsproces er, at den hjerneskadede - ligesom alle andre - har muligheder for at vælge blandt mange forskellige aktiviteter og deltage i lige netop de aktiviteter, han eller hun finder meningsfulde, og som kan være støttende omkring identitet og selvforståelse. Både gennem aktiviteter og gennem samværet med andre opnås igen mulighed for at udtrykke værdier og interesser, og dermed synliggøre for sig selv og for andre gennem **“Hvad jeg gør”** og **“Hvem jeg er”**.

Ovenstående er en langvarig omstillingsproces, som indeholder sorg, bearbejdning, nytænkning og etablering af nye handlemuligheder, inden der er mulighed for at den hjerneskadede kan orientere sig mod et liv på nye betingelser og med andre aktiviteter og roller. Disse mål er vigtige at holde sig for øje, da netop dét at være i stand til at udføre aktiviteter, som man opfatter som meningsfulde, er en positiv indikator for, hvorledes personer generelt oplever deres helbred og livskvalitet. Netop derfor er det også betydningsfuldt for brugerne, at der sættes ekstra fokus på dette område.

Og hvem er så brugerne?

I projektet har der været taget udgangspunkt i nuværende og tidligere deltagere i rehabiliteringsforløb på Hjerneskadecentret. Fælles for disse brugere er, at de i deres voksenliv har erhvervet sig en ikke fremadskridende hjerneskade, hyppigst på baggrund af en blodprop, hjerneblødning eller et hovedtraume. Aldersmæssigt spreder gruppen fra 18 år og opefter med hovedvægten på de 35-45-årige.

Erhvervelsen af en hjerneskade kan give anledning til forskellige fysiske, kognitive, personlighedsmæssige og følelsesmæssige forandringer. Det er dog fælles for deltagerne, at følgerne efter hjerneskaden ofte er af en sådan karakter, at de ikke umiddelbart er synlige for andre. De væsentligste generelle følger efter hjerneskaden er kognitive vanskeligheder i form af koncentrations- og hukommelsesvanskeligheder, hurtig udtrætning, nedsat tempo, nedsat problemløsningsevne, følelsesmæssige og sociale problemer som angst, depression og social tilbagetrækning samt vanskeligheder med i det hele taget at få hverdagen til hænge sammen. Endvidere har en del af deltagerne lettere fysiske følger og specifikke kognitive udfald.

På trods af intensiv rehabilitering er der oftest permanente følgevirkninger efter hjerneskaden, og deltagerne må derfor indstille sig på at leve med et varigt handicap, der påvirker deres evne til at udføre aktivitet generelt og dermed også deres familie-, arbejds- og fritidsliv. Få opnår tilknytning til arbejdsmarkedet på ordinære vilkår, men en stor del får et flex- eller skånejob eller vælger at lave frivilligt arbejde.

I projektet deltager desuden personer, som tidligere har modtaget behandling eller undervisning på andre institutioner for hjerneskadede, og som nu deltager i den ”specielt tilrettelagte undervisning” for hjerneskadede. Endelig har medlemmerne af en lokalafdeling under en af hjerneskadeorganisationerne deltaget i en af undersøgelserne i projektet.



Et landskab med muligheder og begrænsninger.

En del af projektets formål har været at undersøge de muligheder og begrænsninger, mennesker med erhvervet hjerneskade har i forhold til oplevelse af meningsfuld aktivitet, selvstændig og deltagelse i samfundslivet. Viden om denne del af projektet er fremkommet ved, at projektmedarbejderen har været fast tilknyttet Hjerneskadecentrets opfølgning over en periode på 2½ år samt har foretaget deltagerobservationer, individuelle interview, gruppesamtaler og almindelige samtaler og kontakter.

Fokus er som tidligere nævnt aktivitet og samvær relateret til fritidslivet, og på denne baggrund fremkommer et landskab med mange slags aktivitet og samvær. Der er mange muligheder, men bestemt også begrænsninger.

En del hjerneskadede er, enten selv eller sammen med deres familier og øvrige netværk, i stand til at fastholde tidligere eller udvikle nye fritidsinteresser – og her tegner sig et varieret landskab, der indeholder mange forskellige veje og områder, hvor deltagerne oplever at være aktive og i live. Som eksempler på dette kan nævnes golf, jagtklubber, foreningsliv, svømning, politisk arbejde, besøgsven, kreative og håndværksmæssige aktiviteter derhjemme, bowling, blomsterbinding, kortklub eller almindeligt samvær med familie og venner. Dette landskab tegnes af de personer, hvor følgerne efter hjerneskaden er af en sådan karakter, at de, på trods af deres handicap, stadig har en del ressourcer og samtidig har støttende og stabile private netværk.

De fleste af de personer, der har fået en hjerneskade, oplever dog også tydelige begrænsninger i dette landskab. Enten kan de ikke færdes i landskabet, eller også er de kun i stand til at udnytte en meget lille del af de muligheder, der er til stede. Dette gælder for personer, hvor følgerne efter hjerneskaden til stadighed giver begrænsninger i forhold til at kunne drage nytte af de almindelige tilbud, der findes. Disse personer oplever ofte, at de er ensomme og passive samt at de mangler meningsfuld aktivitet. Samtidig giver en del udtryk for at de ikke selv er i stand til at være opsøgende og ideskabende – netop på grund af deres handicap. De giver også udtryk for, at de (få) tilbud, der findes, ikke opleves som meningsfulde for dem – enten fordi tilbuddene ikke tager hensyn til deres handicap, eller fordi de ikke giver dem mulighed for at vælge efter lyst eller interesse.

Disse personer har brug for, at der etableres tilbud inden for områderne fritid og samvær, der specielt er tilpasset følgerne efter deres hjerneskade, hvis de skal opleve, at de får tilført noget i deres liv, som er positivt og livsbekræftende. Tilbuddene skal opfylde behov for udfordring og udvikling samt i mange tilfælde også tilfredsstille et socialt behov – et behov, som mange tidligere har fået opfyldt gennem deres arbejde.

Gennem projektet er der arbejdet med at skabe et landskab, der giver rammer og muligheder for meningsfulde aktiviteter og samvær for alle de personer, der har erhvervet sig en hjerneskade, og som ikke alene kan drage nytte af de almindelige fritidsrelaterede tilbud, der er. Ofte er det sådan, at hjerneskadede har fritidsaktiviteter, som de selv organiserer, men samtidig har de brug for tilbud, der er specielt tilpasset til deres behov - eksempelvis hvis de gerne vil lære nyt eller prøve nye ting. Da interesser og ønsker er individuelle, er der også behov for forskellige tilbud, netop fordi det er

det enkelte menneske, der bør være i centrum og ikke sygdommen eller traumet, der skal være styrende.

De personer, der indgår i projektet, lever i en verden blandt ikke-handicappede og har deres sociale relationer blandt familie, venner og bekendte samt gennem tilknytning til arbejdsmarkedet eller gennem deres fritidsaktiviteter. Dette er som oftest en værdifuld del af deres liv og en forudsætning for oplevelse af integration. Samtidig stiller det dog også særlige krav til den hjerneskadede, både på grund af de eventuelle fysiske følger, men i lige så høj grad i forhold til de følger efter hjerneskaden, der ikke umiddelbart er synlige for andre. Her kan den enkelte vælge, om han i nogle situationer vil fortie handicapet, eller om han vil gøre opmærksom på, at han har et handicap, selv om han umiddelbart ser rask ud. Ofte oplever hjerneskadede med disse usynlige vanskeligheder, at de, selvom handicapet er kendt, til stadighed skal gøre andre opmærksomme på deres handicap og de hensyn, der er nødvendige for, at de kan fungere bedst muligt. Dette, samt den sociale devaluering, der af nogle knyttes til det at få en hjerneskade, virker ofte som en ekstra belastning for den hjerneskadede i samværet med ikke-handicappede.

Derfor oplever deltagerne også helt bestemte kvaliteter ved at være sammen med andre med samme handicap. Handicappet bliver her naturligt, kendt og ganske almindeligt, og netop derfor opleves dette samvær med ligestillede ofte som fristed. Den enkelte oplever sig i højere grad accepteret og bliver dermed bedre i stand til at fremtræde med sin fulde identitet og personlighed. Dette findes der mange eksempler på i projektet. Samtidig bliver disse sammenhænge ofte et ”rum”, hvor de hjerneskadede lærer hinanden, hvorledes handicapet bedst muligt kan håndteres i samværet med ikke-handicappede – samværet bliver altså en støtte til at kunne færdes i en ikke-handicappet verden med sin fulde identitet og personlighed.

Samlet handler det altså om at få skabt et landskab med mange forskellige muligheder for meningsfuld aktivitet og samvær - for forskellige personer med forskellige følger efter hjerneskade - således at der er en reel mulighed for at den enkelte kan vælge ud fra behov, interesse og lyst.

Anbefalinger omkring den samlede indsats.

Kodeordene i denne indsats kan, ud fra ovenstående, centreres omkring:

- Mennesker med hjerneskade er lige så forskellige som alle andre.
- Ønsker og behov er forskellige - derfor skal der være forskellige tilbud.
- Der skal skabes reelle rammer og muligheder for meningsfulde fritidsaktiviteter.
- Tilbuddene skal være tilpasset de hjerneskadedes behov.
- Der skal skabes muligheder for netværk blandt hjerneskadede.
- Der er behov for opsamling af viden om hjerneskadedes ønsker i forhold til fritids- og kulturliv. Der er også behov for at disse ønsker omsættes til praksis.
- Koordinering.

For at ovenstående kan varetages, vil der være brug for en koordinator med faglige forudsætninger inden for hjerneskadeområdet, som de hjerneskadede kan henvende sig til med deres ønsker og behov, og som kan skabe rammer og muligheder for, at disse kan føres ud i livet.

Koordinatoren vil kunne få viden om mange personers ønsker, og derved vil der være mulighed for at **etablere** forskellige tilbud, som flere personer kan få glæde af. Denne "person i centrum" vil også kunne **opbygge viden** om, hvilke tilbud der allerede eksisterer, indholdet og rammerne i disse samt kunne formidle denne viden videre til interesserede. Der vil også være mulighed for at **etablere kontakt mellem hjerneskadede**, som kan udvikle sig til kontinuerlige **netværk**. Fordelen ved, at det er en fast koordinator, der udfører ovenstående, vil også give mulighed for at lave "opsøgende arbejde" i form af eksempelvis telefonopringninger, hvis det er kendt, at den hjerneskadede har nedsat hukommelse eller nedsat initiativ.

Koordinatoren vil desuden have faglige forudsætninger for at **tilpasse den støtte**, de forskellige tilbud kan have brug for. Et eksempel kunne være at etablere særligt tilrettelagt undervisning, hvor underviserne får en generel viden om hjerneskaden og dens følger, og holdene sammensættes, så de passer sammen. Et andet eksempel kunne være at støtte en "selvkørende" interessegruppe, som ønsker at etablere en hjemmeside for hjerneskadede. Koordinatoren vil med en relativ lille, men meget fleksibel, indsats opnå en effekt, der kan opfylde mange hjerneskadedes behov.



Forskellige tilbud.

Den anden del af projektets formål var at udvikle, igangsætte og afprøve tilbud for mennesker med hjerneskade inden for aktivitet og samvær, og her beskrives de forskellige tilbud, der er etableret og udviklet i projektperioden. I relation til disse fremstilles deltagernes oplevelser, opfattelser og erfaringer i forbindelse med tilbuddene. Der er lagt vægt på at fremstille disse fyldestgørende, da det netop er brugernes udsagn, der er udslagsgivende for, om de beskrevne tilbud kan tillægges en værdi i forhold til det at leve et liv med et permanent handicap. Endelig kommer der afslutningsvis med anbefalinger til rammerne omkring etablering af disse tilbud.



Fritidsundervisning.

I projektperioden har det været ønsket at bringe fokus på og videreudvikle den fritidsundervisning, der er etableret i samarbejde med et lokalt oplysningsforbund, i dette tilfælde AOF i Odense.

Når et menneske får en hjerneskade, er følgevirkningerne efter hjerneskaden oftest af en sådan karakter, at de ikke kan magte at deltage i almindelig aftenskoleundervisning. Samtidig er en del hjerneskadedes vanskeligheder af en sådan karakter, at de ikke har behov for hensynstagende undervisning. Netop denne gruppe kan profitere af den "specielt tilrettelagte undervisning", som det er muligt at etablere under Folkeoplysningsloven for grupper med specielle behov. Fordelen ved denne undervisning er, at der kun er mellem 6 og 8 personer pr. hold, og at brugerne her kan modtage et undervisningstilbud, der er tilpasset deres specielle behov.

Formålet med etableringen af fritidsundervisningen har været at skabe et forum, hvor der er mulighed for at beskæftige sig med lystbetonede og meningsfulde aktiviteter - aktiviteter, som

udspringer af den enkeltes interesser, og som samtidig giver mulighed for at lære nyt/udvikle sig, eller hvor man simpelthen nyder, har det sjovt og slapper af fra hverdagen.

Samtidig har det været ønsket at skabe mulighed for at være sammen med andre og dermed også give mulighed for at få tilfredsstillet det sociale behov, som mange tidligere har fået opfyldt gennem deres arbejde.

I projektperioden har der været etableret undervisning inden for forskellige områder, eksempelvis tai-chi, madlavning, italiensk madlavning og kultur, bevægelseslære, naturvandring, tegning/maling, kommunikation i hverdagen og edb.

Undervisningen har hovedsagelig foregået om formiddagen og sidst på eftermiddagen/først på aftenen. En del af undervisningen er foregået i Hjerneskadecentrets lokaler og den resterende del i AOF's lokaler.

Planlægningen af undervisningen foregår i et samarbejde mellem projektmedarbejderen og AOF, således at AOF varetager de administrative opgaver omkring undervisningen. Projektmedarbejderen indsamler ønsker fra brugerne til indhold i fritidsundervisningen, udfærdiger og udsender undervisningsprogram samt sammensætter og etablerer de forskellige hold. Derudover har projektmedarbejderen løbende haft møder med underviserne på holdene, hvor formålet har været at videregive viden om brugergruppens specielle problematikker og disses indvirkning på tilgangen i undervisningen. For at sikre en god kvalitet af undervisningen har underviserne som oftest haft deres baggrund i det emne, der skulle undervises i. Eksempelvis er det en kunstner, der underviser i tegning/maling, en biolog, der står for naturvandring og en italiensk kok, der underviser i italiensk mad og kultur.

Betydningen af fritidsundervisningen – hvad siger brugerne?

Undersøgelsens formål og metode.

Formålet har været at få et billede af, hvilken betydning deltagerne tillægger den ”specielt tilrettelagte undervisning”. Det har været ønsket at få et billede, der tog udgangspunkt i deltagernes oplevelser og erfaringer, og derfor har der været benyttet en kvalitativ tilgang i form af individuelle interview.

Fokusområderne i interviewene har været at få en viden om, hvorfor deltagerne melder sig til fritidsundervisningen, og hvilken betydning deltagerne tillægger selve undervisningen. Derudover har det været ønsket at få belyst eventuelle ønsker og forventninger til den fremtidige undervisning med henblik på at kunne justere denne undervejs i projektet.

Der blev udvalgt 12 personer af den samlede gruppe, der deltager i fritidsundervisningen, som i den aktuelle sæson udgjorde 44 tilmeldinger. På dette tidspunkt var der etableret undervisning i tegning/maling, madlavning, bevægelseslære, italiensk madlavning, tai-chi og naturvandring. Udvalget skete strategisk, således at der var 2 deltagere fra hvert hold, en ligelig fordeling af mænd og kvinder, samt at der var deltagere, der havde deltaget i fritidsundervisningen i mange år, og nogle der var nye. Derudover var der repræsenteret enlige og samlevende/gifte, unge og midaldrende samt ældre.

Der blev interviewet 6 kvinder og 6 mænd i alderen fra 28 år til 65 år med hovedvægten på de 45-55-årige. 6 af deltagerne var tilmeldt et hold, og de øvrige 6 var tilmeldt 2 hold.

Deltagerne havde været tilmeldt fritidsundervisningen fra 2 år til 12 år, og flere deltagere havde været tilmeldt forskellige hold afhængigt af de undervisningstilbud, der gennem tiden havde været udbudt.

7 af deltagerne deltog i andre fritidsaktiviteter som bowling, golf, svømning, gymnastik og kvindegruppe, men for 5 af deltagerne var fritidsundervisningen det eneste organiserede tilbud, de deltog i. Derudover havde 6 af deltagerne tilknytning til arbejdsmarkedet i form af mindre frivillige jobs.

Alle interview blev optaget på bånd, udskrevet og efterfølgende analyseret. Gennem denne proces har deltagerne i undersøgelsen tegnet et billede, der beskrives med ord under temaerne:

- A. Der er mange gode grunde til at melde sig til fritidsundervisningen.
- B. Der er også grunde til ikke at melde sig
- C. Hvad betyder selve undervisningen?
- D. Betydningen af at være sammen med andre med samme handicap.
- E. Rækker fritidsundervisningen ud i kursisternes private verden?

A. Der er mange gode grunde til at melde sig til fritidsundervisningen.

At lære nyt, være kreativ og udfordre og udvikle sig selv.

Deltagerne giver tydeligt udtryk for, at de har lyst til at give sig i kast med nye interesseområder, og at de gerne vil erhverve sig ny viden, eksempelvis om fugle, eller opnå nye færdigheder inden for forskellige områder, såsom dét at male eller tegne eller lave mad. Der udtrykkes også ønske om at udfordre og bedre den kropslige formåen og velvære inden for bevægelseslære og tai-chi. Mange angiver, at de ved at melde sig til kurserne ønsker at prøve sig selv af, lære noget nyt eller prøve noget helt andet. Nogle vælger at gøre dette inden for interesser, de tidligere har haft eller for at prøve helt nye interesser.

Altså nu er jeg udlært maler, og jeg tror, at i alle de år, jeg har været det, har jeg gået med den tanke - at lave et maleri. Og det er så først kommet til sit sande jeg, nu her, hvor jeg fik chancen her. Så det giver mig en masse ting. Fordi glæden ved at finde et eller andet og sige, det prøver du, om du kan male, og så ved jeg, at jeg har den hjælp der i sidste ende, så....Det er jeg meget glad ved, det er helt sikkert.

Nogle vælger helt bevidst, at de gerne vil lære noget, der helt konkret kan bruges i deres hverdag, eksempelvis træne deres krop, dæmpe angst eller lave mad - de har et stærkt ønske om at være produktive og at kunne handle mere hensigtsmæssigt i deres hverdag.

Jeg havde prøvet det (tai-chi) og synes, at det så dejligt afslappende ud, og jeg tænkte, at det var godt i forhold til at koordinere højre og venstre side, så det vidste jeg bare, at jeg ville.

Der kan altså være flere og forskellige grunde til, at deltagerne vælger lige netop at gå til de aktuelle kurser. Det er dog generelt, at oplevelsen af at have udfordringer i livet, at kunne mestre og fortsat udvikle sig tillægges stor betydning.

At være sammen med andre - have et socialt fællesskab.

Når deltagerne taler om, hvorfor de har meldt sig til kurserne, kommer de alle ind på betydningen af at være sammen med andre. Nogle er meget bevidste om, at de kan komme til at være for meget alene derhjemme og andre fortæller, at de mangler det sociale samvær i dagligdagen, som de tidligere havde gennem deres arbejde. Deltagerne giver tydeligt udtryk for, at de fortsat har behov for at have et socialt liv sammen med andre voksne.

Ja, men det har jeg simpelthen, fordi jeg vil være lidt hjemmefra og være sammen med nogle andre mennesker, også lære noget. Men det er nok primært at komme sammen med nogen andre Det kan jeg godt lide - det gør, at man har det bedre inden i og bliver i bedre humør. Altså, hvis jeg går hjemme hele tiden, så mangler jeg det i hvert fald, det kan jeg mærke

Alle deltagerne har et socialt liv i hverdagen med familie og/eller venner - i et større eller mindre omfang. Halvdelen af gruppen har desuden tilknytning til arbejdspladser i form af frivilligt arbejde eller gennem mindre job, men alligevel giver deltagerne udtryk for, at de oplever et helt specielt samvær sammen med andre hjerneskadede.

Vi er på lige fod, og vi joker med det (handicappet). Man udvikler jo lidt galgenhumor - vi vil jo ikke kunne stå og græde over det hver evigt eneste dag. Vi snakker meget sammen, og så finder vi også hurtigt ud af, hvor vores stærke og svage sider er. Det er jo også det eneste tidspunkt, vi mødes, og hvor man kan høre, hvordan går det med den og den..... det behøver jo ikke være sygdom det hele, men det er altid rart lige at få at vide "ja, så'n og så'n". Der synes jeg, der har vi da meget støtte af hinanden.

Samværet er præget af accept, forståelse, galgenhumor omkring hjerneskadeproblematikker og humor samt muligheden for at give og modtage hjælp og støtte på en ligeværdig måde. Flere af deltagerne giver også udtryk for, at en vigtig del af fællesskabet er den fælles interesse for indholdet i det kursus, de har meldt sig til, samt at de som personer passer sammen. Det etablerede fællesskab, sammenholdet og muligheden for at fortsætte og vedligeholde bekendtskaber eller venskaber sættes højt, og flere af deltagerne vælger at fortsætte på kurser, hvor de har gået i flere år, netop på grund af dette.

At opleve noget nyt eller andet - få impulser udefra.

En vigtig grund til at melde sig til kurserne er behovet for at opleve noget andet og nyt i en hverdag, der ellers kan forekomme ensformig. Deltagerne giver udtryk for netop det at opleve nyt og få nye impulser, at skulle hjemmefra, at skulle noget, at gøre noget nyt og anderledes, samt at glæde sig til og være spændte er vigtige elementer i grundene til at melde sig til fritidsundervisningen. Som modsætning fortælles om oplevelsen af at synke hen, opleve ensformighed og kedsomhed og at have en hverdag, der er præget af "trummerum".

Jamen, det, der er godt ved det, det er at stå op om morgenen og skulle af sted, man glæder sig til at - er lidt spændt på, hvor man skal hen og hvad man skal se. Det er det, der er godt ved det. Det er også spændende, når han snakker om dyr og blomster og alt muligt mærkeligt. Det er nok alligevel ikke bare kun dét. Det er hele dagen - altså hele turen.

Nej der var det der med, at man sagde, man skulle ét eller andet. For ellers synker vi helt hen. Ligesom for at holde én i gang. Eller komme ud af en eller anden ond cirkel.

For at komme ud og lave noget og for at være sammen med andre mennesker. Jeg kan jo hurtigt komme til at sidde alene.

Det nye og anderledes opleves dels gennem de impulser, deltagerne får gennem indholdet i selve undervisningen og underviseren, men også det at skulle forholde sig til andre menneskers liv og oplevelser er et vigtigt element i relation til det at opleve nyt og få nye impulser.

Altså, når vi skulle på ferie hver især, så fortalte man om det og man spurgte til om det havde været godt og man fortalte sjove oplevelser, man havde haft eller sådan.

At glæde sig til, at gøre noget nyt, at kaste sig ud i noget og modtage impulser fra andet og andre er med til at give mulighed for spænding, oplevelser og variation i hverdagen. Generelt giver deltagerne udtryk for, at netop dette er befordrende for en positiv oplevelse af indholdet i deres liv.

Det er altid spændende inden vi skal af sted til et eller andet og komme ud og se og så opleve noget nyt. Egentlig tror jeg at det var mest spændende, da vi skulle mødes igen og finde ud af, hvad vi skulle opleve i den kommende sæson. Det er også det der med at skulle skynde sig af sted en morgen og sidde i bilen og se, at nu nåede man det alligevel.

At fritidsundervisningen er designet specielt til hjerneskadede.

Deltagerne angiver, at de melder sig til kurserne, fordi de synes, at det er nogle gode kurser og nogle gode undervisere. Bag dette ligger udsagn, der betoner vigtigheden af, at der ikke er så mange på holdene, og at undervisningen er specielt tilpasset de hjerneskadedes problemer (eksempelvis omkring tempo eller pauser). Desuden fremhæves det, at underviserne har en viden om følger efter hjerneskade, der gør, at de som undervisere kan benytte strategier og metoder, der understøtter den enkeltes mulighed for at følge med i og få noget ud af undervisningen.

Det er jo let forståeligt det hele, teksten eller arbejdsbeskrivelsen er let - ikke for meget. Det er delt op i sektioner, og der er ikke for meget larm. Og det er OK at holde pauser.

Jeg synes, at det er en fremragende underviser, vi har. Jamen det er jo hele atmosfæren. Det er stille og roligt, og han hjælper én, når man har brug for hjælp. Får noget frem, som man ikke troede, man kunne.

Deltagerne betoner det positive i, at der er mulighed for at få den støtte, der er nødvendig, samt at der er i orden at trække sig tilbage i perioder uden af få dårlig samvittighed. Samlet er dette med til, at de hver især får en positiv oplevelse ud af den enkelte undervisningsseance.

Jeg synes, at tempoet, det virker meget godt, og det synes jeg også godt, at de ved, underviserne. De er forstående og går stille og roligt frem, og det er OK, at der er nogen, der går over og sætter sig. Der er meget tolerance.

Derudover prioriteres undervisernes specialviden højt - altså at den håndværksmæssige eller faglige kvalitet er god. Eksempelvis at underviseren på tegne/male-holdet selv er kunstner, og at det er en ægte italiensk kok, der underviser i "Italiensk mad og kultur". Eller sagt med deltagerens ord: "Der skal være kvalitet i det". Underviserens personlighed, evne til indlevelse og til at vise deltagerne respekt på fremhæves ligeledes og har meget stor betydning for deltagerens oplevelse af at få noget ud af undervisningen.

B. Der er også grunde til ikke at melde sig til

Almindelig fritidsundervisning kontra fritidsundervisning for hjerneskadede.

Deltagerne fremhæver, at de ikke ville melde sig til at deltage i fritidsundervisning, hvis den ikke er specielt designet til netop deres behov.

Jeg ville jo ikke kunne eksistere på et almindeligt hold, fordi der er jo bare nogen ting, jeg ikke er så hurtig til, og her (på holdet), der føler man sig ikke dum, fordi man bare står der, og det kan bare ikke lykkes, og alle de andre.....

Deltagerne kommer med mange eksempler på, hvilke specielle hensyn de anser som nødvendige, for, at undervisningen skal blive en succes for dem. Dette var ikke et specielt fokus i undersøgelsen, men et emne, deltagerne spontant kom ind på. Deltagerne fortæller, at de ikke ville kunne overskue store undervisningshold, ikke ville kunne følge med i almindelig undervisning, at der vil være for megen støj, at de vil miste overblikket, og at tempoet generelt vil være for højt. Alt sammen elementer, der vil være med til at gøre, at undervisningen bliver et nederlag i stedet for en succes.

Almindelige undervisningshold er for store. Så bliver det for uroligt og for uoverskueligt. Grupper, der bliver så store, er også svære, kan man sige. Når man skal lave noget. Og så er det også det, at jeg ikke vil blandes med såkaldte normale..... det synes jeg ikke er godt..... det spilder vi for mange kræfter på .

Det kan have personlige omkostninger.

En del af deltagerne fremhæver, at det også har omkostninger at deltage i fritidsundervisningen. Omkostninger, som kan relateres til nogle af følgerne efter hjerneskade, såsom støjoverfølsomhed, hurtig udtrætning, nedsat koncentration og overblik samt hovedpine. Flere angiver, at de må hvile, før de tager af sted eller efterfølgende.

Jeg sover, inden jeg kommer - står lige op og kommer herind, og når klokken så er syv-halvotte, så er jeg sådan set ved at være flad. Men jeg har jo tid til at slappe af bagefter.

For nogle kræver det derfor overskud at deltage i kurserne, og disse deltagere giver udtryk for, at de er nødt til at økonomisere med deres kræfter eller overskud. Dette kan blandt andet betyde, at de ikke kan deltage i så mange hold, som de egentlig har lyst til, eller at de må planlægge deres hverdag, således at de kan slappe af eller hvile før eller efter undervisningen.

Selve undervisningen.

Kvalitet i undervisningen er en vigtig forudsætning for, at deltagerne vil melde sig til denne. Kvaliteten relateres både til selve indholdet i undervisningen og til underviseren som den personligt og fagligt kvalificerede. Der gives tydeligt udtryk for, at det at have fået en hjerneskade, ikke betyder, at man skal underholdes eller kommer for at få tiden til at gå.

Der skal være kvalitet i det - underviseren skal nogenlunde vide, hvad han vil sige og skal være forberedt. Det har vi krav på. Vi skal jo ikke bare underholdes i 3 timer og så.... Man ofrer jo noget fysisk eller noget andet, og

så gider man ikke bare høre en sladder for en sladder, så der skal være noget i det.

Deltagerne kommer for at udfordre eller udvikle sig selv eller få en øget viden - ligesom alle andre, der melder sig til fritidsundervisning - og ønsker derfor en høj kvalitet. Dette skal også ses i relation til, at det kan have personlige omkostninger at deltage, samt at mange har lang transport oven i selve undervisningstiden.

En anden del af selve undervisningen er samværets kvalitet i den aktuelle gruppe. Hvis deltagerne i gruppen ikke passer sammen som personer, eller hvis der ikke er fælles motivation i gruppen, kan dette være en udslagsgivende faktor, for at man ikke har lyst til at melde sig igen.

Det vil jeg understrege meget - det der med at være sammen med socialt ligestillede i undervisningssammenhænge - det synes jeg er rart. Og det skal også være deltagere, som vi selv kan lide at være sammen med. Vi bruger det jo også som mødested. Og så er det også vigtigt, at grupperne er interesserede i emnerne.

Økonomiske omkostninger.

Alle deltagerne omtaler prisen på kurserne. Prisen er steget væsentlig (brugerbetalingen pr. undervisningstime er næsten firdoblet) i projektperioden grundet lovændring pr. 1/1 2003, og denne prisstigning har stor betydning for, hvor mange hold deltagerne har råd til at tilmelde sig.

Når man er alene, så er det jo mange penge lige pludselig af skulle af med.

De giver helt klart udtryk for, at de er nødt til at prioritere og se i øjnene, at ikke alle ønsker kan blive opfyldt. Udfaldet af prioriteringen er afhængig af, om man kun har én indtægt, eventuel ægtefælles aktuelle indtægt eller børnenes behov for fritidsaktiviteter. De fleste giver udtryk for, at de har råd til at deltage på et hold, men at det også i nogle tilfælde betyder, at "man må tage sig råd til...". Da deltagerne selv skal sørge for transport til kurserne, er dette en stor ekstra udgift for dem, der bor uden for Odense kommune. Det skal her nævnes, at størstedelen af deltagere er førtidspensionister, og at ikke alle har private pensionsordninger, der kan supplere den offentlige pension.

Ja det er jo blevet dyrt. Nu er jeg ikke ilde stillet. Det ved du, men altså man har ikke råd til mere end 2 ting. Det koster også noget at køre derind og deltage i det (madvarerne).

Det fortsætter jeg med så lang tid, jeg har råd til det, må jeg hellere sige. Så lang tid min kone går på arbejde, så vil jeg i hvert fald gå til det.

C. Hvad betyder selve undervisningen?

Det mest betydningsfulde.

Det, der har betydet mest, er både det sociale samvær og det faglige indhold. Alle angiver, at det sociale samvær har meget stor betydning, men det er forskelligt, om deltagerne vægter det ligeligt, eller om de angiver, at det sociale samvær er det vigtigste.

Det tror jeg nok, det sociale gør. Det gør det. Men det er skarpt forfulgt af indholdet. Jeg kan kun tale for mig selv. Jeg interesser mig også meget for det der (indholdet). Og hvis det var stramt stillet op, og hvis vi kun skulle snakke sammen, så tror jeg nok, vi blev trætte af det. Men det er en rigtig god balance - det er ikke for meget og ikke for lidt.

Det er gennemgående i alle interview, at det har stor betydning, at holdet også fungerer sammen socialt. Dette betragtes af nogle som en ekstra bonus oven i kursets faglige indhold. For andre er det fællesskabet og det kammeratlige samvær, der er det væsentligste - ofte skarpt forfulgt af det konkrete indhold på kurset. Det er tydeligt, at det sociale samvær og det faglige indhold er vævet tæt sammen, og at det ene ikke eksisterer og fungerer uden det andet.

Det er nok sådan halvt af hvert. For det er også meget at lære - det der med maden. Jeg kan godt lide det, det synes jeg virkelig er sjovt. Eller sjovt, det er meget spændende at lære det. Meget af det, det er jo slet ikke så svært, som man skulle tro. Men det er altså også det sociale. Jeg synes, det er hyggeligt at være sammen med dem. Det er et godt hold, og vi finder meget godt ud af det. Det er gode timer, både når vi laver det, og når vi så sidder og hygger os lidt bagefter.

Det faglige indhold.

At lære, få ny viden, udfordre sig selv og udvikle sig bliver betragtet som betydningsfuldt, spændende og personligt tilfredsstillende. Deltagerne søger indholdet på kurserne ud fra nuværende interesse og lyst, og nogle går på opdagelse i interesser fra tidligere i deres liv (barndom og ungdom). Nogle deltagere har ønske om en fortsat forbedring af deres fysiske eller psykiske velvære. Deltagerne giver også udtryk for glæden ved at være kreative, produktive og opnå tilfredsstillende resultater. Samtidig er det også vigtigt, at det, de lærer, kan bruges konkret - enten i relation til dem selv eller i relation til andre.

Jeg synes, at jeg har lært en masse. Jeg er jo også begyndt at lave noget af det hjemme. Min kone er dybt imponeret, jeg har aldrig lavet mad før. Jamen, jeg har da lavet en del mad herhjemme efterhånden. Jeg kan faktisk godt lide det, og jeg synes, at det er spændende. Jeg har også lavet italiensk mad en dag, vores datter var hjemme, og det var hun meget overrasket over.

Samlet kan man sige, at deltagerne giver udtryk for, at det faglige indhold har værdi gennem en bedring af deres egen formåen, at de bliver bedre til ønskede kompetencer, eller at de produkter, de lærer eller skaber, skal være tilfredsstillende og meningsfulde i forhold til deres hverdag.

At eksperimentere, at prøve noget nyt, at opleve noget anderledes og blive inspireret bliver også betragtet som et vigtigt element af den faglige del af kurserne. Som alle andre har deltagerne brug for variation, oplevelser, spænding og nye indtryk.

Det er udfordrende, at man har muligheden for at eksperimentere. Det synes jeg er sjovt.

Flere deltagere beskriver, at de i undervisningen bliver så optaget af det, de er i gang med - eksempelvis at male, lave tai-chi eller se på fugle og natur - at de glemmer sig selv og alt andet. Efterfølgende har de en oplevelse af, at de mestrede situationen til fulde og oplever en indre glæde, afslapning, ro eller tilfredsstillelse.

Jeg kan simpelthen mere, end jeg troede, at jeg kunne - det er sådan en succes-oplevelse, kan man sige.

Det er jo bare, mens man er her og gør det - enormt rart. Når man tager herfra, så har man fornyet energi. Det er også noget med fred og ro i hovedet.

Det sociale samvær.

Når deltagerne taler om det sociale samvær berører de flere forskellige aspekter. Det er godt for dem at møde forskellige mennesker og få nye indtryk og input. De fremhæver det kammeratlige samvær, sammenholdet og vigtigheden af at have en god dag sammen med nogen man kan lide, og hvor man kan slappe af og have det hyggeligt. Humor, drilleri og nogen at have det sjovt sammen med og grine sammen med er en vigtig del af undervisningen, og deltagerne giver udtryk for, at det skaber trykthed, at de kender hinanden og hinandens personligheder og "særheder". Dette er med til, at deltagerne glæder sig til at være sammen med de andre og nødig melder fra til undervisningen.

Jeg synes, at det var drønhyggeligt, at vi skulle starte igen - og at vi var nogenlunde de samme igen på holdet. For vi skal tænke på, at vi generelt bruger enormt mange kræfter på at huske - alle har jo deres særheder, jeg har mine, og de andre har deres. Og dem har man ligesom lært, og man ved, at det og det kan man sige til dén, og det skal man i hvert fald ikke sige til dén.

Det er meget få gange, at jeg har meldt afbud - uanset det ene eller det andet - så er jeg kommet. Altså, det er ligesom jeg skal se de mennesker der. Det har sin værdi for det første kommer man ud - der er noget man skal til - der er noget man kommer til - der er nogen mennesker, man kan lide at være sammen med, og så laver man noget sammen også. Jeg vil sige, det er egentlig et biprodukt det med madlavning som sådan, det er det jo blevet - men der kommer jo noget ud af det alligevel. Vi har det hyggeligt med det - og når du så tager derfra - jamen så har du en god følelse af at have været sammen med nogle gode mennesker.

Som et andet aspekt af det sociale samvær fremhæves det at høre om og snakke om, hvad der er sket for deltagerne siden, de sidst har været sammen - almindelige dagligdags oplevelser og hændelser. Dette kan både spænde fra at tale om politik og udsendelser i TV til ferier og familiære ting, som ombygninger og sønnen, der er blevet student.

Vi snakker om alt muligt og vi kan også diskutere - det kan vi også tåle. Især når vi ender i politik ... så.....Vi snakker jo stort set om alt mellem himmel og jord, ik' og har én et vindue, der skal laves, ja så fortæller hun om den håndværker, der kom ud til hende. Altså, vi kan jo sige, at vi snakker om det sjove, alvorlige og bøvlede..... Ja, som man også ville gøre på en arbejdsplads. Man trækker på hinanden, kan man sige. For det er jo det, man gør på en arbejdsplads.

Der tales også om mere personlige og alvorlige ting, hvor deltagerne giver hinanden gode råd og fortæller om deres egne erfaringer og derved støtter hinanden. Disse personlige ting kan handle om, hvorledes man håndterer det at have en hjerneskade, familiære oplevelser eller problemer, personlige svære oplevelser, eller hvordan man gebærder sig i det offentlige sociale system. Netop dette at kunne støtte andre og blive brugt af andre samtidig med, at man selv kan få støtte og hjælp bliver fremhævet som værdifuldt. Deltagerne giver udtryk for, at de har en oplevelse af at komme ind på livet af hinanden og kunne følge med i hinandens liv, hvilket i sig selv opleves som betydningsfuldt, samtidig med, at det sætter deres eget liv i perspektiv.

Jeg kommer jo ud og snakker med nogen forskellige - ikke nødvendigvis om sygdom - det interesserer mig ikke så meget mere. Men det gør det jo for nogen af dem, som har haft det inde på livet det sidste års tid, så kan det jo være, at man kunne støtte dem lidt eller hjælpe dem på en eller andet måde. Det er også med til at sætte mit eget forløb i perspektiv.

D. Betydningen af at være sammen med andre med samme handicap.

Det betyder rigtig meget at vi har den samme slags handicap. Det gør, at vi ved, at vi har de samme problemer, og vi oplever tingene på samme måde. Det giver en form for samhørighed. Det betyder sgu meget.

Det, at undervisningen foregår sammen med andre med det samme handicap, tillægges mange forskellige betydninger. Dels betyder samværet med andre med det samme handicap, at deltagerne oplever en tryghed ved at være sammen med nogen, der har det "ligesom mig". Dette gør, at man ikke behøver at forklare om sine vanskeligheder hele tiden - samværet bliver lettere og mere afslappet, da de andre kender og forstår de problematikker, der følger efter en hjerneskade.

Det er jo netop det, at vi er i samme båd. Vi fejler stort set det samme med lidt varianter. Det gør, at man ikke behøver at forklare, hvorfor man har det sådan og sådan. Somme tider, når jeg kører træt og sidder jeg henne i et hjørne. Så siger de ikke: "Nu gider han ikke vaske op igen eller et eller andet" De ved det jo godt, og det sparer én for en masse overflødige forklaringer.

En vigtig del af samværet med andre i samme situation er endvidere oplevelsen af, at det er legalt ikke at kunne alt. Det opleves som en lettelse, at følgerne efter hjerneskaden er kendte og accepterede af andre, og deltagerne giver udtryk for, at de "ikke er bange for at dumme sig", og at

de ikke føler sig mindreværdige. Det falder naturligt at have øje for hinanden, vise hensyn, komme med gode råd og hjælpe hinanden. Det at modtage hjælp eller støtte opleves ikke som nedværdigende - hjælpen eller støtten opleves netop som ligeværdig, fordi hjælpen gives fra en person, der har samme slags handicap.

Hvis man er vant til at komme, så finder man ud af, at det ikke er sygdom, det handler om. Altså det, man er her for, det er for at hjælpe hinanden, og hvis man kan komme med nogle gode råd eller et eller andet det synes jeg, er det vigtigste. Det er livsbekæftigende for mig, meget. Og samtidig får man noget med hjem, Man skal ikke kun give, men får også noget den anden vej. Det er så ligeværdigt.

Når en handicappet hjælper en handicappet - det er bedre, end når det er en normal person, der hjælper. Jeg føler, at vi er ligeværdige, og det tror jeg også, at den person, jeg hjælper, føler.

Samværet med andre i samme situation giver også mulighed for at se sit eget handicap i lyset af andres handicap. Deltagerne sammenligner deres egne vanskeligheder i forhold til de andres og reflekterer over, at de andre deltagere på nogle områder har større, mindre eller andre vanskeligheder, end de selv har. Samværet gør også, at deltagerne forholder sig til, hvorledes de hver især håndterer deres liv med et kronisk handicap set i forhold til de andre, de møder. Der snakkes om muligheder og begrænsninger - håndtering af følgerne efter hjerneskaden og accepten af disse.

En meget værdifuld del af samværet med andre med samme handicap er, at dette samvær er med til at give den enkelte følelsen af ikke at være alene om at skulle leve med og håndtere følgerne efter hjerneskaden og leve et liv, der kan være svært at leve.

At man kan få en snak med dem, og at de forstår, hvad det er, der foregår. Det er jo ikke noget, man almindeligvis kan snakke med mennesker om. Andre, de synes jo bare, at det er noget, der skete for mig for flere år siden. Og nu er det gået over. Her kan man fortælle om de dumme ting, man går og gør i hverdagen, og så føler man sig ikke så alene.

“At kunne komme som man er” er en vigtig del af samværet. Deltagerne oplever at samværet med andre med samme handicap er præget af andre normer end dem, de ellers oplever. Der er plads til og tolerance for forskelligheder og ikke at kunne magte det samme som tidligere, og derfor karakteriseres samværet som et frirum, et pusterum eller et frikvarter i hverdagen. Deltagerne oplever at kunne bruge en (galgen)humor og kunne sige ting til hinanden, som andre ikke kan - netop fordi de er på lige fod. Endvidere fremhæves det, at de i samværet med andre med samme handicap ikke oplever sig som sygdomsramte. Deres handicap bliver naturligt, og at de føler sig mere normale, netop fordi de er som de andre.

Så føler jeg mig mere normal. Altså - så er jeg ligesom de andre - og hvad.....jeg har dé ting, men så er der måske nogle andre ting, jeg kan. Og så også det der med, at hvis man har en dag, hvor man bare er sløv og træt og

egentlig næsten skulle tvinge sig selv til at komme af sted, så er der også forståelse for det, fordi det kender de andre jo også selv.

I samværet med ikke-handicappede oplever deltagerne, at de - netop fordi andre oftest ikke kan se, at de er handicappede - skal fortælle og forklare om deres handicap hele tiden. For nogle er dette så anstrengende, at de i nogle situationer vælger at fortie deres handicap. Netop på grund af det usynlige handicap oplever nogle, at de til stadighed må fastholde, at de har et handicap, selv om de ser raske ud. Det er derfor til stadighed nødvendigt for dem at gøre opmærksom på deres behov og de hensyn, der er nødvendige for, at de kan fungere bedst muligt. Dette opleves som en ekstra belastning i samværet med ikke-handicappede.

For når du går ud i den rigtige verden, som man siger - bare lige ude på "den anden side af muren" - så er der jo ikke nogen, der kan se på dig, at du fejler noget - vel. Man er mere afslappet, når man er sammen med nogen af sine egne, kan man sige. Altså, der er jo nogen ting, som er uden for på "den anden side af muren", hvor man bruger for mange kræfter. Man kan sige, at her bruger man også mange kræfter, men det er på en anden måde. Det er mere afslappet.

Man kan jo sige at livet derude er en udfordring hele tiden. Så får man jo lige bekræftet trygheden og kammeratskabet og alt det dér ved at komme her.

Deltagerne mødes i samværet med ikke-handicappede med normer om eksempelvis effektivitet, hurtighed og udholdenhed. Her relaterer deltagerne til den almindelige fritidsundervisning og giver klart udtryk for, at de ikke ville kunne klare sig og følge med i denne undervisning. De ville føle sig meget anderledes og få oplevelsen af at være "dumme" eller "mærkelige". Samtidig opleves det at modtage hjælp og hensyn fra ikke handicappede ofte ikke ligeværdigt, og deltagerne kommer i disse situationer netop til at føle, at de er til besvær, og at deres handicap bliver en væsentlig hindring. Generelt giver deltagerne udtryk for, at de ikke har lyst til at modtage undervisning sammen med "såkaldt normale", da de vil opleve nederlag og bruge kostbare kræfter og energi på noget, der ikke vil fungere for dem.

Det er jo ligesom, vi er i en anden verden. Den der fortravlede verden, den kan vi jo slet ikke være i mere.

E. Rækker fritidsundervisningen ud i deltagerens private verden?

Man kunne også spørge om deltagerne i fritidsundervisningen oplever selve undervisningen som en enkeltstående god begivenhed, eller om de synes, at de lærer eller oplever noget, der har betydning i deres konkrete hverdag? Og deltagerne har mange forskellige bud på, at fritidsundervisningen og samværet med ligestillede har en betydning for dem - også efter selve undervisningen.

Det lyder måske mærkeligt, men når der sker noget for mig, der ikke foregår derhjemme, så kan jeg faktisk mere hjemme. Det er jo sådan, at hver gang vi prøver noget nyt, så pludselig er vi blevet "store", så kan vi bare noget. Det kan godt være, at det ikke er så meget, men det er noget hver gang.

Generelt finder deltagerne, at det, de oplever, eller det, de har lært, også kan bruges i hverdagen. Dette sker på helt konkrete områder, hvor de får nye interesser eller starter på helt nye ting. Der plantes nye krydderurter i haven, der laves mad derhjemme til familien, der opleves succes som italiensk kok ved familiens gæstebud, der startes på havearbejde med nye metoder, der laves øvelser, som dæmper uro og angst, der males billeder til eksempelvis børnebørnene, og der mailes til søsteren i udlandet. Fysisk mærker nogle af deltagerne en kropslig bedring, der eksempelvis gør, at de kan gå bedre eller generelt kan mere fysisk. Deltagerne oplever også, at de lærer nye metoder; eksempelvis planlægger og forbereder de sig på nye måder, eksperimenterer og prøver sig frem og laver nye øvelser.

Og lige nøjagtigt italiensk madlavning og sydfransk og alt sådan noget, det interesserer mig, og også min kone. Det vil sige, jeg kan tage det med hjem og sige: "Jja den og den ret kan jeg finde ud af". Det er også mig, der laver mad til gæstebud, og det har jeg gjort med stor succes. For det er ikke noget, de får på ethvert gadehjørne.

Deltagerne fortæller om positive tilbagemeldinger og reaktioner fra familie og venner, som interesserer sig for deres produkter og de nye færdigheder, de har opnået. Der er opstået nye fælles interesser mellem ægtefæller, der planlægges ture ud i naturen, venner og familie opfordrer til, at der laves italienske retter, og andre bliver imponerede over malerier og bestiller malerier ved deltageren. Generelt fortælles om glæden ved disse succesoplevelser i privatlivet og den generelle tilfredsstillelse, der opleves, når man mestrer noget nyt, er blevet bedre til noget eller har det bedre.

Familien siger, "det der (et maleri), det vil jeg gerne have". Også nogle af mine venner og alle, der ser, hvad jeg har lavet, de er enormt imponerede over det. Det er dejligt.

Et andet aspekt omhandler det at få sine egne oplevelser, som man kan fortælle familien om derhjemme ved eksempelvis aftensmaden. Den hjerneskadede har ofte oplevelsen af at være den, der modtager oplevelser fra andre og oplever en større ligeværdighed i familien, når han eller hun også kan bidrage ved at fortælle og bringe oplevelser ind i samværet. Der sættes generelt stor pris på den inspiration og variation, som kurserne bringer med ind i hverdagen både i forhold til familie og venner. En ekstra dimension er, at deltagerne også laver ting sammen uden for undervisningen - eksempelvis tilbyder en øvet golfspiller at introducere en interesseret til golfspillet - og man stopper op og snakker, når man mødes tilfældigt i byen.

Altså alt, hvad der foregår ud over hverdagen derhjemme, det synes jeg bare er alle tiders. Jeg vil gerne have mine egne oplevelser, og så har jeg også noget at fortælle om aftenen, når vi spiser aftensmad. Det er meget vigtigt.

Deltagerne taler også om de følelsesmæssige gevinster, som de tager med hjem. De har en oplevelse af at føle sig bedre tilpas, at være mere afslappede, at være mere glade og tilfredse og føle sig lettere fysisk og psykisk. Nogle deltagere karakteriserer deres hold, som en tryk base, der er med til at give dem en god følelse inden i. Nogle tager derfra med ny energi, andre tager hjem trætte og mættede af indtryk.

Rapport: Aktivitet og samvær. Kan man, hvad man vil?, Fyns Amt

Jeg er så træt bagefter, men jeg har det godt, og jeg glæder mig enormt meget, til jeg skal af sted. Jeg synes, at jeg har det godt, mens jeg er der, og det er en god måde, jeg bliver træt på, jeg er mere afslappet på en eller anden måde.

Jeg føler mig bedre tilpas, når jeg går herfra. Jeg føler mig lettere - både fysisk og psykisk. Faktisk ville jeg kunne flyve lidt - hvis jeg havde vinger.

Anbefalinger omkring etablering af fritidsundervisning.

Koordinering af ønsker og behov.

Ønsker til den ”specielt tilrettelagte undervisning” bør som hovedregel komme fra målgruppen og derefter føres ud i livet af koordinatoren eller dem, der planlægger det samlede undervisningstilbud. Herved sikres, at det er lyst og interesse, der skaber tilbuddet, og motivationen for at melde sig til de enkelte undervisningshold er sikret. Ønskerne kan komme fra forskellige brugere, der hver især udtrykker lige netop deres interesse, men de kan også komme fra en gruppe af brugere, der har fundet sammen om en fælles interesse, og som har ønske om at være sammen om denne. Der kan desuden opstå ideer fra koordinatoren eller andre inden for området.

Ud fra disse ønsker og tanker udarbejder koordinatoren i samarbejde med oplysningsforbundet et program for undervisningen, der udsendes til brugergruppen således, at de kan orientere sig om det samlede tilbud og tilmelde sig. Samtidig udsendes program samt følgebrev med beskrivelse af målgruppen til samarbejdspartnere indenfor hjerneskadeområdet.

Oprettelse af fritidsundervisningen.

Tilmelding til de forskellige hold sker grundlæggende efter princippet ”først til mølle, først malet”. Der bliver dog også lagt vægt på, at deltagerne, der i forvejen kender hinanden, kommer sammen, og på at opfylde deltageres ønske om at være sammen med nogle bestemte.

Derudover anbefales det, at alle tilmeldte, der ikke er kendte af koordinatoren, interviewes med henblik på at få afklaret, om rammerne for den ”specielt tilrettelagte undervisning” passer til brugeren. Nogle tilmeldte vil kunne få et mere hensigtsmæssigt undervisningstilbud inden for den hensyntagende undervisning, hvor der er færre deltagere på det enkelte hold og dermed også større mulighed for at få personlig støtte i selve undervisningen. Denne afgræsning i forhold til forskellige typer af undervisning skønnes hensigtsmæssig, idet den både giver deltagere den bedste mulighed for at deltage i undervisningen, men også fordi den sikrer en ensartethed på holdet, der kan være med til at fordre det sociale fællesskab.

Undervisere.

Det er vigtigt at sikre, at kvaliteten i fritidsundervisningen for hjerneskadede er optimal. Dette kan understøttes ved, at underviserne har deres faglige baggrund i det emne, der undervises i. Som eksempler kan nævnes naturvejleder, kok, kunstmaler, fysioterapeut, tai-chi mester eller ergoterapeut.

Derudover er det en vigtig forudsætning, at underviserne introduceres til formålet med fritidsundervisningen og de hjerneskade-relaterede problematikker. Dette kan ske gennem direkte undervisning om følgevirkninger efter hjerneskade, som kan skabe en grundlæggende forståelse brugergruppens ressourcer og vanskeligheder. I denne undervisning skal der også videregives viden om, hvorledes de hjerneskade-relaterede problematikker kan påvirke undervisningen og diskuteres mulige kompensationsmuligheder. Det anbefales ligeledes, at der etableres møder mellem underviseren og koordinatoren i hvert semester med henblik på udveksling af erfaringer, gensidig inspiration og udvikling af nye ideer samt mulighed for sparring omkring vanskeligheder, der er opstået på holdene.

Endelig skal det nævnes, at undervisernes engagement, personlighed og respekt for brugergruppen er vigtige forudsætninger for, at undervisningen lykkes, og deltagerne oplever et positivt udbytte af denne.

Lokaler.

På grund af de hjerneskade-relaterede problematikker vil det være hensigtsmæssigt, at undervisningen foregår i de samme lokaler fra gang til gang. Dette er dels med til at skabe sikkerhed og tryghed omkring selve samværet, dels skaber det sikkerhed omkring at orientere sig rent transportmæssigt. Derudover er det vigtigt, at undervisningen foregår i lokaler, der er tæt på offentlige transportmuligheder, da en del af brugerne er afhængige af offentlige transportmidler.

Tidsrummet for undervisningen.

Da en stor del af brugergruppen har mest overskud om formiddagen, er det hensigtsmæssigt, at undervisningen placeres i dette tidsrum. For den del af brugergruppen, der ikke er tilknyttet arbejdsmarkedet, vil dette tidsrum endvidere være den periode, hvor familien er væk hjemmefra, og undervisningen vil her være med til at bryde den isolation, der kan opleves derhjemme.

Derudover er det hensigtsmæssigt, at noget af undervisningen placeres sidst på eftermiddagen/først på aftenen, da noget af indholdet i undervisningen naturligt hører til på dette tidspunkt. Samtidigt giver denne placering også mulighed for, at de brugere, der er tilknyttet arbejdsmarkedet, kan deltage.

Holdstørrelse.

Brugerne af fritidsundervisningen vil alle, i en eller anden grad, have vanskeligheder i forhold til at koncentrere sig, fastholde struktur og overblik, mentalt tempo og udholdenhed, huske fra gang til gang eller have socialt overblik. Holdstørrelsen på 6-8 personer, som er muligt i den ”specielt tilrettelagte undervisning”, giver deltagerne bedre mulighed for at lære hinanden at kende og holde overblikket over, hvad der foregår i undervisningen. Samtidig giver det underviserne bedre rammer i forhold til at tage de hensyn, der er generelle for undervisningen, og samtidig indarbejde de individuelle hensyn, der kan være nødvendige i forhold til den enkelte bruger.

Ved undervisningsemner, der kræver megen individuel støtte, kan det anbefales, at holdstørrelsen er på 6 deltagere – eksempelvis ved EDB, hvorimod andre hold, hvor der er større mulighed for at snakke undervejs og være i mindre grupper, kan have speciel glæde af, at der er 8 deltagere på holdet – eksempelvis naturvandring.



Dannelse af netværk.

Erfaringer fra forskellige rehabiliteringstilbud er, at mennesker med hjerneskade ofte sætter stor pris på at være sammen med hinanden, og at de savner dette samvær, når de institutionaliserede tilbud ophører. I samværet med hinanden får brugerne oplevelsen af ikke at være alene om at leve med det handicap, som hjerneskaden medfører, og brugerne kan på mange områder støtte hinanden. Kvaliteten i samværet påvirkes i positiv retning, da de kan genkende og forstå hinandens vanskeligheder og dermed også har en større forståelse for handicappets betydning i hverdagen.

Dette understøttes af resultaterne af undersøgelsen ”Vi er ikke som de andre”¹⁾ som projektmedarbejderen har foretaget sammen med en anden sundhedsarbejder i en patientforening.

“Vi er ikke som de andre”.

I november og december måned 2001 blev der gennemført en kvalitativ undersøgelse af, hvilken betydning erhvervelsen af en hjerneskade har på de ramtes sociale liv - specielt i relation til samvær med andre hjerneskadede og ikke-handicappede. Undersøgelsen havde en antropologisk tilgang, og metodemæssigt blev der benyttet individuelle interview og deltagerobservationer. Selve undersøgelsen blev udført i en lokalafdeling under “Hjernesagen”.

Undersøgelsen viser blandt andet, at den enkeltes handicap ikke opleves så tydeligt i samværet med andre hjerneskadede, og at de hjerneskadede generelt oplever deres samvær som særdeles givende. Deres handicap er en naturlig og integreret del af deres fællesskab, der gør, at de er åbne og imødekommende overfor hinanden. Samværet med ligesindede medfører, at de kan slappe af, være sig selv, føle sig trygge og opleve at blive forståede samtidig med, at de også oplever at være betydningsfulde.

I samværet med ikke-handicappede oplever de hjerneskadede, at deres handicap bliver meget tydeligt, og at det får direkte indflydelse på, hvordan samværet bliver. De oplever sig her tydeligt stigmatiserede. Flere havde mistet kontakten til nære venner eller bekendte, men nogle havde dog også bibeholdt gamle venskaber, og karakteriserede disse venskaber som rigtige venskaber. For de fleste af de hjerneskadede var det i forholdet til familien, de oplevede, at deres handicap skabte de største problemer. I hvert fald var det ændringerne i deres familieliv, som de tillagde størst betydning.

Det ses i undersøgelsen, at de ikke-handicappede, som de hjerneskadede har sværest ved at være sammen med, er deres nærmeste familie og ikke bare tilfældige mennesker, de møder. Sårbarheden omkring forståelse og accept fremkommer tydeligt i disse nære familiære relationer, og derved bliver betydningen af deres handicap også størst her. De oplever også, at deres handicap har betydning for deres sociale liv i forhold til venner, bekendte og andre ikke-handicappede, da de også her oplever både ændringer og tab, men at det er lettere for dem at håndtere ændringerne i disse relationer.

1) Medicinsk antropologi: Eksamensopgave i etnografisk metode udarbejdet sammen med Rikke Bryde From

En værdifuld del af samværet med andre hjerneskadede var dét at kunne hjælpe andre i samme situation - en hjælp, som blev givet på forskellige planer omhandlende alt lige fra praktiske råd og vejledning, videregivelse af egne erfaringer og konkret praktisk hjælp til trøst, forståelse, personligt

engagement og omsorg. I samværet oplever de hjerneskadede sig som ligestillede og udnytter deres egen viden om hjerneskade og dens følger. De viser stor forståelse for hinandens problemer og har en stor opmærksomhed over for, hvornår det er nødvendigt at hjælpe andre. Det er naturligt at give, men også modtage, hjælp, og de oplever at få hjælpen fra den kyndige - nemlig en, der kender problemerne fra sig selv.

I relation til ikke-handicappede oplever de hjerneskadede sig ikke som ligestillede, og det at modtage hjælp opleves her som et tydeligt tegn på afhængighed af andre. Derfor bruger de hjerneskadede mange kræfter på at kompensere for deres handicap og dermed opnå en større grad af uafhængighed og autonomi. På trods af dette giver de hjerneskadede udtryk for, at de føler, at de ikke kan leve op til de krav og forventninger, der er til dem, og at de derfor afholder sig fra - eller bliver afholdt fra - forskellige former for socialt samvær.

Netværksgrupper i projektperioden.

Projektmedarbejderen har arbejdet med at etablere og støtte netværk i projektperioden - for at kunne vurdere, om sådanne netværk opfylder brugernes behov og ønsker. Samtidig har det været ønsket at vurdere, i hvilket omfang disse netværk havde brug for professionel støtte og vejledning, og om de kunne udvikle sig til selvstændige enheder.

I projektperioden har der været forskellige netværksgrupper, som har haft forskellige former for og grader af støtte. Som eksempler på dette nævnes her:

- Kvindegruppe
- Netværksgruppe for unge mænd
- Foreningen ”Øh ... det kan jeg ikke huske” samt
- Selvstændige netværk

Kvindegruppe.

Gruppen blev etableret efter, at forskellige brugere havde udtrykt ønske om et netværk, som både kunne have et kulturelt og socialt indhold. Endvidere var formålet med dannelsen af gruppen at forebygge isolation og depression. Gruppen kom til at bestå af 9 kvinder, og projektlederen har undervejs støttet gruppen i forhold til organisering af gruppen, afklaring af interesser og mål i gruppen, indslusning af nye medlemmer, mødekalender og afklaring af behov for støtte udefra. Efter denne afklarende proces i starten af forløbet og organiseringen af selve gruppen, fungerer denne nu mere eller mindre selvstændigt, idet projektlederen kan indkaldes efter behov. Gruppen mødes ca. 1 gang om måneden, og flere af gruppens medlemmer mødes privat ind i mellem.

Netværksgruppe for unge mænd.

Gruppen blev etableret ud fra 3 unge mænds behov for at tale med andre unge, der skulle finde deres vej tilbage på arbejdsmarkedet efter at have fået en hjerneskade. Fokus i denne gruppe var at give deltagerne mulighed for at udveksle erfaringer og støtte hinanden i denne proces. Projektlederen blev i højere grad fast deltager i denne gruppe, idet gruppen, på trods af støtte til organisering af samværet, havde vanskeligheder med selvstændigt at få gruppedynamikken til at fungere. Dette kunne dels relateres til hjerneskade-relaterede problematikker, dels til individuelle forhold omkring den enkeltes oplevelse af identitet. Det var tydeligt, at vanskelighederne omkring tilknytningen til arbejdsmarkedet havde stor betydning for, hvordan deltagerne oplevede sig selv - i relation til oplevelse af identitet som voksne, som mænd og som nyttige og betydningsfulde mennesker, og at dette fik stor indflydelse på, hvordan gruppeprocessen forløb. Når gruppen fik støtte fra projektlederen, kunne deltagerne drage konstruktivt nytte af hinandens erfaringer og oplevelser, en proces, som de selv gav udtryk for, at de ikke var i stand til selvstændigt at opnå i gruppen.

Foreningen "Øh....det kan jeg ikke huske".

Foreningen "Øh....., det kan jeg ikke huske" er udsprunget af en gruppe hjerneskadedes ønske om at etablere en hjemmeside for tidligere deltagere på Hjerneskadecentret. Denne gruppe har tidligere deltaget i "specielt tilrettelagt undervisning" omkring etablering af en hjemmeside. Formålet med foreningens hjemmeside er at skabe kontakt, formidle viden og skabe netværk på deltagernes præmisser.

Bestyrelsen mødes på Hjerneskadecentret og bruger centrets edb-lokale en formiddag om ugen. Derudover har bestyrelsen "Åbent mødested" og har etableret "Computer-ambulancen", der tager rundt og hjælper foreningens medlemmer med computerproblemer. Desuden er der gennem foreningen opstået helt **selvstændige netværk**, som eksempelvis selv tager på naturvandring. Også her er der tale om en gruppe, som tidligere har deltaget i naturvandring under "den specielt tilrettelagte undervisning", og som nu føler sig klar til selv at planlægge og forestå disse i deres lokalområder.

Foreningen benytter projektlederen og Hjerneskadecentret i relation til brug af lokaler, tanker om foreningen, fondsmuligheder og lignende.

Professionel støtte og vejledning.

De forskellige netværksgruppers behov for støtte og vejledning har altså varieret i grad såvel som i indhold afhængig af målet med netværksgrupperne samt de hjerneskade-relaterede problematikker. Sammenfattende har støtten til netværksgrupperne i mindste grad bestået af udlån af lokaler og tanker om foreningsdannelse og oprettelse af hjemmeside for hjerneskadede til støtte til opstart af netværksgruppe med afklaring af fokus i grupperne og organiseringen af netværksgruppe samt endelig funktion som "ekstern rådgiver", der kan indkaldes ad hoc. Endelig har der været behov for en mere massiv indsats i en mindre gruppe, hvor problematikkerne var af en mere kompleks karakter både i relation til hjerneskade-relaterede problematikker og oplevelse af personlig identitet. Her har det været nødvendigt med en professionel støtteperson, som kunne være en fast proceskonsulent i gruppen.

Betydningen af kvindeguppen – hvad siger deltagerne?

I projektperioden er der foretaget interviews med størstedelen af deltagerne i den tidligere beskrevne kvindegruppe. Formålet med disse interviews har været at få et billede af hvilke forventninger der lå bag deltagerens ønske om at deltage i gruppen, samt hvilken betydning de tillægger deltagelse i gruppen. Resultaterne af disse interview resumeres her.

Deltagerne i kvindegruppen har meldt sig til gruppen med forskellige forventninger, og disse kan overordnet relateres til 2 temaer.

Et tema centrerer sig om ønsket om at være i en gruppe, hvor man kan støtte hinanden og hjælpe hinanden i forhold til problemstillinger, der er udløst af hjerneskaden. Et andet tema er rettet mod et samvær, hvor kodeordene er at snakke om hverdagen, hygge sig, have det sjovt og lave forskellige aktiviteter sammen. I denne sammenhæng nævnes flere gange, at det ikke altid skal handle om handicappet, men derimod om den almindelige hverdag, som den former sig nu, eller sagt med andre ord: "At leve livet".

Kvindernes erfaringer med at være i gruppen afspejler til dels deres forventninger, men der er også (side)gevinster, som de ikke umiddelbart havde forventet.

Kvinderne oplever, at de støtter og bruger hinanden. De taler om problemstillinger og oplevelser, der er knyttet til hjerneskaden og det levede liv. Der udveksles erfaringer og ideer og deles oplevelser, der kan støtte "kampene ude i livet", og som giver lyst til at prøve nye og andre ting. I starten af gruppens liv var der i højere grad fokus på sygdom og handicap, men i løbet af gruppens liv er det efterhånden blevet den enkelte person og dennes liv, der er blevet interessant.

I forlængelse af dette er gruppen nu i højere grad ved at bevæge fra det rent samtaleorienterede til at have ønske om også at få fælles oplevelser. Dette, giver deltagerne udtryk for, er også en vigtig del af samværet i gruppen.

Som en del af betydningen af at deltage i gruppen nævnes, at det at skulle forholde sig til og lære en gruppe nye mennesker at kende, er en sund udfordring, da dette stiller krav om iagttagelsesevne, indlevelse og evne til at huske fra gang til gang. Samtidig kan det være med til at give et nyt lys på eget liv, idet det kan være med til, at man forholder sig anderledes til sit eget liv, men også giver håb om, at ens eget liv kan blive lettere at leve. Deltagelse i kvindegruppen er endvidere med til at bryde den daglige trummerum, og som en deltager udtrykker: "Gruppen er med til at give indhold i fritiden – ja, måske i livet".

Alle kvinderne fremhæver det positive i at være i en gruppe sammen med ligestillede. Den enkelte oplever forståelse og accept i relation til de følger, hun har efter hjerneskaden, og udsagn som "her kan jeg være til stede som mig", eller "her er jeg OK - på trods af hjerneskaden", er gennemgående. Handicappet opleves som naturligt. Netop fordi de andre kvinder kender og genkender de hjerneskade-relaterede problematikker og vanskeligheder, opleves åbenhed, forståelse og tolerance. Forklaringer behøves ikke i samme grad som i "det virkelige liv", og derfor opleves det mere afslappende at være sammen.

Derudover har der udviklet sig en speciel form for humor i gruppen – det er legalt, at der grines af fadæser eller specielle situationer, der er afledt af handicappet, og dette opleves som befriende.

Deltagerne giver udtryk for, at gruppestørrelsen på 9 personer både giver fordele og ulemper. Fordelene relateres til, at der er flere at udveksle erfaringer med og flere muligheder for, at der er nogen, der har en livssituation, der ligner ens egen. Samtidig giver den relativt store gruppe mulighed for, at den enkelte kan etablere et privat netværk eller finde en at deltage i andre aktiviteter sammen med. Dette er sket for flere i gruppen.

Samtidig stiller gruppestørrelsen store krav til organiseringen af gruppeprocessen og beslutningsprocesserne i gruppen, og det kan være svært for alle at komme til orde. Derudover stiller gruppestørrelsen store kognitive krav i form af eksempelvis opmærksomhed, udholdenhed, koncentration, overblik, og hukommelse for at kunne følge med under samværet. Krav, der kan være vanskelige at honorere for alle deltagerne. Det kan også være vanskeligt at skabe tryghed og tillid i gruppen, hvis denne bliver for stor.

Anbefalinger omkring etablering af netværk.

Koordinering af ønsker og behov.

Initiativet til dannelse af netværksgrupperne kan ske efter, at forskellige brugere i forskellige sammenhænge har udtrykt et bestemt ønske til en koordinator, som i disse tilfælde så vil være initiativtager til dannelsen af gruppen. Initiativet kan også komme fra en gruppe af brugere, der udtrykker et fælles ønske og behov. Under alle omstændigheder er der brug for koordinering af ønsker og behov – samt støtte i den afklarende fase omkring formålet med gruppen, således at deltagerne har et fælles mål med at komme i den aktuelle gruppe. Derudover er der brug for en koordinator i forbindelse med videregivelse af kontakter til eksisterende netværk eller i forbindelse med indslusning af nye gruppemedlemmer i de tilfælde, hvor det drejer sig om åbne netværk.

Professionel støtte.

Langt størstedelen af sociale netværk for personer med hjerneskade vil have brug for professionel støtte og vejledning, men graden af støtte og vejledning vil variere afhængig af formålet med gruppen og gruppedeltagernes hjerneskade-relaterede vanskeligheder.

De fleste grupper vil have behov for professionel støtte til afklaring af interesser og mål og organiseringen af gruppen, indslusning af nye medlemmer og etablering af rammerne omkring møderne. Efter denne afklarende proces i starten af forløbet og organiseringen af selve gruppen, vil ressourcestærke grupper i stor grad selvstændigt kunne planlægge indhold og varetage forløb og de gruppeprocesser, der forløber i gruppen, og kun behøve professionel støtte ”ad hoc”.

Langt de fleste grupper vil dog have brug for en kontinuerlig kontakt, der ud over at støtte i den organiserende fase, kan støtte omkring organiseringen af selve forløbet samt samværet og gruppeprocesserne. Behovet for den professionelle støtte hænger til dels sammen med følgerne efter hjerneskade, som ofte netop medfører vanskeligheder med at planlægge, strukturere, overskue, tage initiativ, huske fra gang til gang, have socialt overblik og empati. Derfor vil mange grupper have behov for hjælp til at understøtte selve gruppeprocessen.

Omfanget af den professionelle støtte vil naturligvis også afhænge af formålet med gruppen. Grupper, hvor både de hjerneskade-relaterede problematikker og fokus i gruppen er af kompleks

karakter, vil have behov for kontinuerlig professionel støtte, hvis de fremmende aspekter af netværksdannelsen skal bibeholdes.

Endelig vil nogle grupper kunne fungere selvstændig og kun have behov for at få stillet lokaler til rådighed og udveksle tanker og ideer eller udvikle sig til helt selvstændige enheder.

Kunsten for den professionelle består derfor i både at kunne graduere indsats og støtte og turde lade ressourcestærke netværk leve deres eget liv.

Lokaler.

Netop på grund af de hjerneskade-relaterede problematikker vil det være hensigtsmæssigt, at møderne foregår i kendte lokaliteter. Dette er dels med til at skabe sikkerhed og tryghed omkring selve samværet, dels skaber det sikkerhed omkring at orientere sig rent transportmæssigt. Derudover er det vigtigt, at mødelokalerne ligger centralt og tæt på offentlige transportmuligheder, da en del af brugerne er afhængige af offentlige transportmidler.

Gruppetørrelse og mødefrekvens.

Brugerne i disse netværk vil alle, i en eller anden grad, have vanskeligheder i forhold til at koncentrere sig, overskue, fastholde struktur, mental udholdenhed, huske fra gang til gang, have socialt overblik og empati. Ofte vil de også være præget af reaktioner på de tab, de har lidt. Derfor er det vigtigt, at gruppestørrelsen både tilpasses de hjerneskade-relaterede problematikker, der er repræsenteret i gruppen og samtidig giver rum for erfaringsudveksling og tryghed. Ofte vil en gruppe på 5-6 personer være ideel.

Mødefrekvensen vil være afhængig af gruppens formål, men det er befordrende for gruppeprocessen, at intervallet mellem møderne er kortere i starten af forløbet, da det er her, deltagerne skal lære hinanden at kende, skabe tryghed og opbygge fællesskabsfølelse. Senere i forløbet vil de fleste grupper opleve stabilitet ved at mødes en gang om måneden.



Konklusion.

Mennesket skaber selv deres hverdag – en hverdag, der er dynamisk og foranderlig. En af de meget store forandringer, der kan indtræde, sker i det øjeblik, en person rammes af en hjerneskade. De individuelle betingelser for at håndtere og mestre livet ændres fra det ene øjeblik til det andet. Dermed ændres også betingelserne for at have et tilfredsstillende liv i forhold til familie, arbejde, fritid og samvær med andre, og for nogle betyder dette et liv, hvor de mangler meningsfuld aktivitet og savner samvær med andre.

I dette projekt har der været fokus på at bringe lys over det landskab af muligheder og begrænsninger, som en del af de personer, der erhverver en hjerneskade, står over for inden for fritidsområdet og samværet med andre. Netop fordi mennesket selv skaber deres hverdag, er der i projektperioden arbejdet med at udvikle de betingelser eller rammer, der er til stede, for at den enkelte bruger fik anderledes muligheder for at opleve meningsfuld aktivitet og selvstændighed

samt deltagelse i sociale sammenhænge. Tilbuddene har været forskellige, og valget om deltagelse har været op til den enkelte.

Projektet har vist, at det kan lade sig gøre at etablere fritidsundervisning og netværk for hjerneskadede, der er med til at udvide landskabet af muligheder for aktivitet og samvær – gennem tilbud, der er specielt tilpassede de hjerneskadedes behov.

Gennem brugernes mange forskellige udsagn gives et nuanceret billede af betydningen af disse tilbud. Billedet viser, at tilbuddene er med til, at brugerne oplever meningsfulde forskelle i deres liv – både i relation til udvikling, samvær med ligestillede, udfordring og indhold i hverdagen samt følelsesmæssige og sociale gevinster.

Samtidig stiller brugerne også krav til indsatsen – krav om kvalitet og mulighed for at dyrke individuelle interesser, samt at indsatsen er specielt tilpasset til deres behov. Dette er med til, at brugerne oplever mindre begrænsninger i deres liv og dermed har større mulighed for at tilføje deres liv aktiviteter og samværsfora, som de selv oplever som meningsfulde, og som fordrer deres selvstændighed og muligheder for deltagelse i samfundslivet.

I denne fremstilling er der lagt vægt på at formidle de resultater, der er direkte relateret til en konkret indsats inden for hjerneskadeområdet. Ønskes der yderligere viden om forholdene omkring de forskellige undersøgelser, der er indgået i projektet, kan disse indhentes hos forfatteren.



Baggrundslitteratur.

Aggernæs A (1989): *Livskvalitet*. FADL's Forlag.

Andersen, Grethe et al (1996): *Risikofaktorer for depression efter apopleksi*. Ugeskrift for læger, oktober 6107-6110.

Antonovsky AA (2000): *Helbredets mysterium*. Hans Reitzels Forlag.

Csikszentmihalyi M (1991): *Optimaloplevelsens psykologi*. Munksgaards Forlag.

Folkeoplysningsloven (2002): *Lov om støtte til folke-oplysende voksenundervisning, frivilligt folkeoplysende foreningsarbejde og daghøjskoler samt om FOLKEUNIVERSITETET*. Lovbekendtgørelse nr. 149 a' marts 2002.

Fortmeier S, Thanning G (1996): *Set med patientens øjne – Ergoterapi og rehabilitering som patientens egen virksomhed*. FADL's Forlag.

Goffman E (1990): *Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin Books. First Edition 1963.

Harhoff, Anne Charlotte (1992): *Ud af isolation*. Evalueringsrapport. Hjerneskadecentret, Fyns amt.

Nielsen, Dorthe Kildedal (2003): *Hjerneskade og hverdagsliv*. Aalborg Universitetsforlag.

Persson, Dennis et al (2001): *Value dimensions, Meaning and Complexity in Human Occupation*. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, no.8: 7-18.

Persson, Dennis (2001): *Aspects of Meaning in Everyday Occupations and its Relationships to Health-Related Factors*. Samfundslitteratur. Lund Universitet.

Sager, Helle (2001): *Fritidsliv for hjerneskadede på Fyn*. FOKUS 8. årgang, 2001, nr. 3. Videnscenter for Hjerneskade.

Videnscenter for Hjerneskade (2000): *Fra patient til menneske – anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest skadede*. Videnscenter for Hjerneskade.