

PROJEKT: SENHJERNESKADEDES FRITIDS- OG KULTURAKTIVITETER I VIBORG AMT

RESULTATRAPPORT/2003

Dorthe Kildedal Nielsen

1.1. Indledning

Erfaringerne qua brugerundersøgelsen af senhjerneskaadedes fritids- og kulturaktiviteter fordeler sig overordnet under to overskrifter: Den første omhandler besvarelsen af problemformuleringen. Hensigten med undersøgelsen har været: 1) At undersøge hvilke forhold, der ud over hjerneskadens i sig selv påvirker livssituationen, herunder muligheder og begrænsninger for at leve et acceptabelt socialt og aktivt liv, og 2) At skabe grundlag for såvel en individuelt-orienteret som samlet vurdering af behovet og mulighederne for socialt støttende foranstaltninger. Nedenfor opsummeres undersøgelsens resultater, først hvad angår brugernes oplevelser af væsentlige barrierer for genetableringen af et aktivt og socialt liv, samt dernæst det erfaringsgrundlag som undersøgelsen har resulteret i med hensyn til senhjerneskaadedes ønsker og behov for fritids- og kulturaktiviteter. Den anden overskrift omhandler den metodelæring, der har fundet sted, og som bibringer med et erfaringsgrundlag hvad angår undersøgelsens formål og metode, og – set i et bredere perspektiv – metodeudvikling og brugerinddragelse i socialt arbejde med senhjerneskaadede. Disse erfaringer knytter sig endvidere til problemformuleringens andet formål desangående grundlaget for vurdering af behov, og opsummeres herunder.

1.2. Muligheder og begrænsninger – set fra brugernes side

På baggrund af interviewundersøgelsen har det været muligt at udlede 5 forskellige typologier omhandlende senhjerneskaadedes egne perspektiver på hverdagslivets muligheder og begrænsninger. Disse perspektiver omfatter:

- 1) Skade-relaterede barrierer: Det vil sige, de fysiologiske/neurologiske følger af hjerneskadens, som har konsekvenser for den skadedes oplevelse af muligheder og begrænsninger.
- 2) Psykologiske barrierer: Det vil sige, de barrierer som kan siges at ligge inde i den enkelte, og er af en mere psykologisk karakter.

- 3) Relations-relaterede barrierer: Det vil sige, barrierer, som findes i relationerne til andre, både de nære relationer men også det omgivende samfund.
- 4) System barrierer: Det vil sige, de barrierer som hjerneskadede oplever i systemet.
- 5) Materielle barrierer: Det vil sige, barrierer af en praktisk/materiel art

1.2.1. Hjerneskaden

For det første kan man tale om skade-relaterede barrierer, og det vil sige fysiologiske/neurologiske følgevirkninger af hjerneskaden, som har indvirkning på senhjerneskadedes oplevelse af muligheder og begrænsninger for genetablering af et aktivt og socialt liv. Udover at fysiske følgevirkninger sætter begrænsninger for omfanget af og indholdet i udfoldelserne med andre, viser undersøgelsen, at især mentale følgevirkninger har stor betydning for senhjerneskadedes oplevelser af barrierer, hvad angår deltagelse i sociale aktiviteter. Her fremhæves især sprog, initiativ, hukommelse og overblik/struktur som barrierer for det sociale møde og for igangsættelse af aktiviteter på eget initiativ. Fysiske såvel som kognitive følgevirkninger betyder ydermere, at transport bliver besværligt, hvorfor senhjerneskadede oplever funktionsnedsættelsen som sættende geografiske begrænsninger for interesseudfoldelser. Endelig viser undersøgelsen også, at der hos senhjerneskadede kan være store forskelle på, hvorledes den enkelte lever med sine skader, og altså finder egne og individuelle mestringsstrategier.

1.2.2. Identiteten

For det andet kan man tale om indre barrierer, og det vil sige barrierer som kan siges at ligge inde i den enkelte og er af en mere psykologisk karakter. Undersøgelsen aftegner primært to væsenstræk: erkendelse og identitet. Erkendelsen af en fremtid som handicappet markerer et voldsomt vendepunkt i forhold til den enkeltes liv og identitet, og kan relateres til udviklingspsykologiens begreber aflæring og nyorientering, der refererer til accept af funktionstab og en fremadskuen ud fra et nyt perspektiv. Her viser undersøgelsen, at erkendelsesprocessen af brugerne anskues som en af de absolut sværeste broer at krydse i rehabiliteringsprocessen, men hjælpen fra systemet i den henseende betragtes imidlertid som minimal. En destabilisering af identiteten som følge af en hjerneskade viser sig ydermere som et væsentligt gennemgående træk i interviewundersøgelsen. Oplevelsen af at miste identitet kan betyde, at den skadede tilstræber at genetablere 'det gamle liv', hvor før-identiteten på den ene side kan være en bremseklods, og på den anden side en vigtig drivkraft. Andre igen nyorienterer sig og opbygger en ny identitet, og enkelte senhjerneskadede i undersøgelsen oplever i sidste instans at have fundet frem til et bedre liv. At få lov til at afprøve sig selv betragtes af brugerne som betydningsfuldt i denne proces. Centralt for forståelsen af senhjerneskadedes oplevelser af at miste identitet er, at der i disse beretninger primært er tale om, at den generiske identitet (dvs. "rolle" og altså tilhørsforhold til en bestemt klasse, art eller kategori)

berøres som en direkte konsekvens af hjerneskaden, alt imens der med undersøgelsen og identitetsbegrebets treenighed peges på, at en betragtning af generisk identitet som identitet slet og ret afstedkommer en fare for at overse alt det, den enkelte også er. Og at der i øvrigt ifølge undersøgelsen og de brugere, som har formået at opbygge et velfungerende og indholdsrigt hverdagsliv efter skaden, kan befinde sig et fundamentalt udviklingspotentiale i den enkelte i kraft af andre identitetsmæssige forankringer.

1.2.3. Relationerne

Som et tredje perspektiv kan barrierer også ligge i relationerne til omgivelserne; venner og familie såvel som det omgivende samfund. Her viser undersøgelsen først, hvordan hjerneskaden som et forhold i sig selv kan påvirke sociale relationer. Især sprog og andre kognitive vanskeligheder kan bevirke, at den skadede oplever at være udelukket og afskåret fra sociale sammenhænge, som netop kan være betinget af disse evner og tages for givet i det sociale møde med andre mennesker. Herudover peges på forskydelser i magt- og rollefordeling internt i familien og i relationerne til venner og bekendte som en ofte forekommende konsekvens af det, at få en hjerneskade. Omvendt kunne man forestille sig et ønske om at møde andre hjerneskadede, men kontakt med ligestillede er ifølge undersøgelsen forbundet med ambivalens på den måde, at det på den ene side betragtes som en positiv oplevelse og forbindes med ubetinget forståelse, mens det på den anden side kan opleves som en negativ genspejling i en handicapverden. Undersøgelsen aftegner med andre ord todelte holdninger til en todelt tilværelse, hvor valget står mellem at identificere sig med en handicapverden eller en normalverden. Ydermere peger undersøgelsen også på særlige problemer, som kan opstå i relationerne, når hjerneskaden overvejende er skjult, og altså ikke er umiddelbart observerbar for omverdenen. Et skjult handicap kan betyde, at den hjerneskadede fortolkes af omgivelserne i henhold til normalverdens kriterier, og at følgevirkninger af hjerneskaden derved fortolkes som negative personlighedstræk. Vekselvirkningen mellem individ og omgivelser kan desuden bevirke, at den skadedes egen erkendelsesproces vanskeliggøres yderligere, når omverdenen bekræfter normaliteten. Endelig peger undersøgelsen på, at der kan ligge en barriere i hjerneskadedes oplevelser af mødet med en fordomsprofil. Her aftegner undersøgelsen det, man kan betegne som stemplingsmekanismer, hvor den skadede oplever at blive tilskrevet en hjerneskadeidentitet. Faren ved denne mekanisme består for det første i, at andre aspekter af det hele menneske overses, og for det andet at den skadede oplever en social devaluering der modsvarende kan betyde, at den skadede trækker sig væk fra den sociale arena.

1.2.4. Den sociale indsats

Et fjerde perspektiv på senhjerneskadedes oplevelser af barrierer kan på baggrund af undersøgelsen identificeres som træk ved selve hjælpesystemet. Her peger undersøgelsen for det første på interviewpersonernes optagethed af kontinuitet i indsatsen som en vigtig faktor, hvorimod oplevelser af tomrum i indsatsen betragtes som utrygt og desillusionerende. Det er primært i overgangen fra fase 3 til fase 4, at undersøgelsen peger på oplevelser af tomrum, hvor fase 4 af brugerne skildres som 'et ingenmandsland'. Men også overgangen fra sundheds- til social sektoren

trækkes frem. Mødet mellem hjerneskadede og system skildres i undersøgelsen også som mødet mellem en kompleks og mangesidig virkelighed og et standardiseret hjælpesystem. Det betyder, at barrierer kan opstå der, hvor individuelle forestillinger om behov kolliderer med standardiserede løsninger. Endvidere betragtes vejledning og oplysning om muligheder som en mangelvare, og hjælpesystemet kan for en hjerneskadet person forekomme uigennemsigtigt og uoverskueligt. Oplevelsen hos brugerne er, at man skal kæmpe for sine rettigheder. En vigtig pointe i den forbindelse er, at ud fra en betragtning om at hjælpesystemet ofte forudsætter en aktiv og kompetent indsats fra brugerens side, kan der opstå et misforhold i mødet mellem hjerneskadede og system, for skade-betingede barrierer kan betyde, at den skadede ikke beder om hjælp. Holdningen hos brugerne er desuden, at viden om hjerneskadeområdet generelt er sparsom hos frontpersonalet; her tænkes navnlig på almindelig sagsbehandling og tildeling af ydelser og hjælpemidler. For hjerneskadede med et overvejende skjult handicap viste sig også frustrationer over at opleve manglende forståelse for behov, som ikke kan tilskrives et umiddelbart synligt funktionstab. Endelig har undersøgelsen også rejst spørgsmålet om en synlig nytteværdi i det sociale arbejde med senhjerneskadede. Diskussionen om nytteværdi viste sig primært i forbindelse med projektets aktionsrettede del, hvor en væsentlig erfaring har været, at når den skadede selv mangler motivation, virkelyst og handlekraft kan det være utrolig vanskeligt at igangsætte og fastholde en indsats. Et fokus på resultater frem for processer kan i værste fald betyde, at den skadede opgives af professionelle og system – og at der sker en udstødelse.

1.2.5. Materielle omstændigheder

Som et femte og sidste perspektiv kan man på baggrund af undersøgelsen også tale om praktiske/materielle barrierer. Undersøgelsen peger på, at materielle omstændigheder stiller begrænsninger og muligheder for hverdagslivet, hvorfor senhjerneskadedes oplevelser af barrierer også kan tilskrives økonomiske og/eller materielle livsomstændigheder.

Sammenfattende må barriererne tilsammen ses som vægtfulde faktorer i skabelsen af social isolation og passivitet, og danner altså baggrund for en bedre forståelse af, hvad det er der sker i fase 4, når brugerne i undersøgelsen betegner denne fase som “der, det for alvor går galt”.

1.3. Hjerneskade, hverdagsliv og den sociale indsats

Herudover har undersøgelsen synliggjort et væsentligt spændingsfelt i samspillet mellem professionelle og hjerneskadede, såfremt konkrete initiativer skal effektueres. I forlængelse af skade-relaterede barrierer afspejledes behov for hjælp af en omfattende karakter: Tilsvarende hjerneskadens kompleksitet kan der være tale om hjælp til at strukturere, at motivere, at overvinde angst, at huske, at holde fast, at tage initiativ. At yde hjælp til den enkelte hjerneskadede fordrer med andre ord mangesidige kvalifikationer – faglige såvel som almenmenneskelige – hos professionelle: Foruden faglig viden om hjerneskadeområdet har undersøgelsen peget på empati,

intuition, engagement og fastholdelse, og ikke mindst kreativitet i oversættelsen fra ønske til handling. Spændingsfeltet berører ydermere professionelles dobbelte rolle, hvor de på den ene side skal forholde sig indfølelse overfor hjerneskadede og deres individuelle behov, og på den anden side må være rationelle og legitimere en given indsats inden for rammerne af et politisk og administrativt system. Endelig har undersøgelsen også påpeget det dilemma, at der i mødet mellem professionelle og hjerneskadede kan bestå modstridende perspektiver på problemer og løsninger, når den skadede ingen erkendelse har.

1.4. Behov og ønsker

Undersøgelsen af senhjerneskadedes ønsker for fritids- og kulturaktiviteter har bevirket en synliggørelse af mangeartede ønsker og overvejelser over de behov, som afspejles. Oversigten over de ønsker, som blev udtrykt i interviewene har resulteret i følgende generelle temaer eller træk, som kan siges at være kendetegnende for de behov, som har vist sig i undersøgelsen:

- 1) *Identitet* (dvs. opbygningen af en ny identitet eller det at genfinde den, man var engang);
- 2) *Uafhængighed* (dvs. frihed og selvstændighed i hverdagen og det, at undgå den afhængighed af andre som ofte opstår som følge af at være handicappet);
- 3) *Accept/respekt* (dvs. forståelse og accept af den, man er, samt oplevelse af selvværd og værdsættelse fra andre);
- 4) *Nærhed/kærlighed* (dvs. at opleve at have et tilhørsforhold til andre mennesker);
- 5) *Tryghed/stabilitet* (dvs. tryghed, struktur og stabilitet, og en vis forudsigelighed og sikkerhed i et indhold i hverdagen).

Undersøgelsen har for det første vist, at behov kan være mange ting. Behov kan for den enkelte være både eksistentielle og instrumentelle, og her er der i det levende eksempel ikke nødvendigvis kongruens. For det andet kan behov indgå i et hierarki, hvor tilfredsstillelsen af fundamentale behov forudsættes førend højerestående behov viser sig. Det har været tilfældet i undersøgelsen i de situationer, hvor fundamentale behov for struktur, stabilitet og indhold i hverdagen såvel som fundamentale sociale tilhørsforhold ikke har været dækket, hvorfor behovet for fritids- og kulturaktiviteter ikke har været relevant og synligt for alle. For det tredje viser brugerperspektivet i undersøgelsen, at ønsker for fritids- og kulturaktiviteter i stedet kan tilskrives et betydningsindhold, der kan afspejle fundamentale behov såvel som højerestående behov, og altså ønsker som i betydningsindholdet overskrider traditionelle opfattelser af fritids- og kulturaktiviteter. Endelig har undersøgelsen også påpeget, at behov indgår i en sammenhængende helhed, eller et livsmønster. Det betyder, at behov må forstås i lyset af den enkeltes særegne livssituation og organisering af behov. Udfordringen ligger i at indtænke den sociale indsats i det virvar af sammenhængende behov, som den enkelte brugers artikulering af ønsker kan være udtryk for.

PROJEKT: SENHJERNESKADEDES FRITIDS- OG KULTURAKTIVITETER I VIBORG AMT

RESULTATRAPPOR/2003

Dorthe Kildedal Nielsen

Nedenstående skema viser en oversigt over de ønsker, som blev nedskrevet i løbet af interviewundersøgelsen.

1.4.1. Oversigt over ønskerne:

<p>Transport:</p> <ul style="list-style-type: none">- bil, kørselsordning, generhverve kørekort <p>Fritid og kultur</p> <ul style="list-style-type: none">- motion/sport (skydning, golf, sejlsport, volleyball, svæveflyvning)- nogen at gå tur med- sejlsport, golf- kunst/kulturoplevelser, foredrag, udstillinger, biografen, teatret- diverse kreative kurser: håndarbejde, maling, skrivekursus, træsløjd, pc-kurser- "makke biler" med nogen <p>Oplevelser</p> <ul style="list-style-type: none">- Rejser,- weekendture- Faldskærmsudspring, go-cart, køre på motorcykel, sejle jorden rundt <p>Sociale relationer</p> <ul style="list-style-type: none">- værested for unge hjerneskadede / samvær med ligestillede (forståelse)- få ikke-handicappede venner, danske venner, jævnaldrende veninder/venner- samvær med ikke-handicappede (at indgå i normalsamfundet)- få en kæreste, stifte familie- få mere kontakt/samvær med sine børn- "nogen" at se fodbold sammen med- mere energi til at være sammen med familie <p>Undervisning/genoptræning</p> <ul style="list-style-type: none">- mere undervisning, fortsætte på voksenspc.skole, højskoleophold, skrive/læse kursus, taleundervisning- genoptræning af tabte funktioner <p>Information</p> <ul style="list-style-type: none">- oplysning om hjælpemuligheder, rettigheder- oplysning om koordinatorknetværk	<p>Arbejde/uddannelse/karriere</p> <ul style="list-style-type: none">- at få uddannelse og/eller job (socialrådgiver, pædagog, talepædagog)- skrive en selvbiografi- at blive godsejer- at blive selvstændig erhvervsdrivende- at kunne dyrke egne marker igen- blive professionel fodboldspiller- få en dannebrogorden- gå ind i politik- holde en udstilling af egne billeder- at klare praktiske ting selv- blive kontaktperson for hjerneskadede, besøgsven for ældre, holde foredrag om sin hjerneskade,- at deltage i samfundslivet- bogantikvariat på nettet <p>Materielle ting</p> <ul style="list-style-type: none">- handicapvenlig boligindretning,- ergonomisk stol- computer, programmer og spil, internetforbindelse- cykel m. hjælpemidler- et hus på landet,- en båndsav- få betalt hjemmeservice- lettere adgang til indkøbscenter <p>Andet</p> <ul style="list-style-type: none">- mere energi- fastholdelse af det gode hverdagsliv, som det er- trylle skaden væk / blive opereret- blive stoffri- spontanitet/impulsivitet- at være "giver" frem for "tager"- at genfinde den, man var- at hjælpe andre i samme situation- struktur / forudsigelighed / tryghed
--	--

1.5. At undersøge behov: Læreprocesser

At tage udgangspunkt i brugernes behov, hvor afsøgninger af mål og midler har været at betragte som læreprocesser, har bidraget med mange erfaringer hvad angår projektets formål og metode.

1.5.1. Fritid og kultur

Undersøgelsen har for det første vist, at den fragmentering der er indbygget i et fokuspunkt på fritids- og kulturaktiviteter har en iboende tids- og aktivitetsgrænsning, som brugerne reagerer imod. Brugere gør opmærksom på, at fritidsbetonede tilbud langt fra kan opveje et dagligt tomrum, når hverdagslivet i øvrigt er karakteriseret ved, at der ikke længere findes klare grænser mellem arbejde, familie og fritid. En afdækning af og forståelse for den enkelte brugers behov må altså ske med blik for hele hverdagslivets indhold og struktur. Herudover indeholder fokuspunktet på fritids- og kulturaktiviteter en antagelse om, at senhjerneskadedes behov må være af en aktivitets-orienteret karakter. Imidlertid viser undersøgelsen, at der kan være behov som i højere grad er eksistentielle og ikke retter sig mod aktiviteter.

1.5.2. En helhedsindsats

En anden eftertanke har været, at undersøgelsen har haft senhjerneskadedes egenoplevelser som sit primære omdrejningspunkt, men der er også peget på vigtigheden af at medtænke et pårørende perspektiv, når hjælpen tilrettelægges. Der ligger med andre ord en udfordring i at medtænke et holistisk familiesyn, og at betragte indsatsen overfor senhjerneskadede og deres familier som en helhedsindsats.

1.5.3. Betegnelsen "senhjerneskadede"

Som det tredje er senhjerneskadede karakteriseret som en heterogen kategori af handicappede. I betragtning af handicappets kompleksitet i sig selv må betegnelsen "senhjerneskadede" anskues som en samlebetegnelse for et antal mulige funktionsnedsættelser, snarere end som en betegnelse for en bestemt gruppe af handicappede. Herudover viser undersøgelsen at betegnelsen "senhjerneskadede" dækker over vidt forskellige mennesker – en gruppe mennesker som hændelsesvis har det til fælles, at de har fået en hjerneskade. Faren består i, at en kategorisering af senhjerneskadede i en bestemt social gruppering ansporer en afindividualisering, når hjælpen tilrettelægges. Undersøgelsen sætter derimod fokus på behovet for individualisering og fleksibilitet i udformningen af tilbud i kraft af brugernes forskelligheder.

1.5.4. Brugerinddragelse

Som det fjerde og sidste har undersøgelsen bevirket overvejelser omkring det at undersøge behov. Processen hen imod en synliggørelse af brugerens behov har været inspireret af fremtidsværkstedet, og her er erfaringen, at når man skaber et åbent rum, hvor det står brugeren frit for at artikulere utopiske fremtidsdrømme, sker der en frigørelse af det kontekstbundne. Men det kræver undertiden fastholdelse fra interviewers side at skabe dette rum. En anden vigtig faktor i processen har været perspektivet: Hvem definerer? Og hvad gør man, når den skadede ikke selv formulerer nogen

behov? Endelig har resultatet af undersøgelsen også måttet slutte, at behov kan være mange ting, og at forståelsen for den enkelte senhjerneskededes behov i sidste instans beror på professionelles indlevelse i brugerens situation. At tale om brugeroplevede behov og muligheder betyder, at man må tænke i eksistentielle kategorier: Hvad er den enkeltes forestilling om "det gode liv"? Og hvilke behov og perspektiv på livet med en hjerneskode afspejles i disse individuelle forestillinger? Frem for at tale om kategoriseringer af behov for en bestemt social gruppering af brugere, der siden hen kan modsvarer af en given indsats, må konklusionen være, at en kvalificering af hverdagslivet for senhjerneskedede som udgangspunkt forbeholder sig en afdækning af den enkelte brugers subjektive opfattelse af livskvalitet.

1.6. Afsluttende bemærkninger

Projektet i Viborg Amt var i udgangspunktet defineret og tænkt som et fritids- og kulturprojekt. Men i praksis er ordet og begrebet fritidsliv defineret i forhold til arbejdslivet, og da mange hjerneskedede ikke har noget arbejde er det i sidste instans hele hverdagslivet, der er på spil. Projekttrappen blev af samme grund hurtigt omdøbt til: *Hjerneskode og hverdagsliv*.

Netop hverdagslivsperspektivet kom derfor til at udgøre et væsentligt omdrejningspunkt for projektet og den afsluttende afrapportering. Projekttrappen er p.t. under udgivelse, og bogen indeholder til forskel fra projektrapporten overvejelser og perspektiver omkring hverdagslivsforskning og 'det kvalificerede hverdagsliv'.