

ER DU I  
FAMILIE  
MED  
ELLER  
VEN MED  
EN UNG  
PERSON  
MED  
USHER?

A young man with dark hair and glasses is shown in profile, looking out of a window. The scene is dimly lit, with a blueish tint. The window frame is visible, and the background outside is dark and indistinct.

Vi har brug for din hjælp til at udvikle fremtidens støtte til unge med Usher syndrom og deres pårørende. Vi afholder en workshop, hvor vi sammen udforsker de bedst mulige tilbud til unge og pårørende. Workshoppen tager fire timer og finder sted i Københavnsområdet.

## Hvem er vi?

Specialrådgivningen for Døvblinde, CFD og Aalborg Universitet går i gang med et toårigt projekt, der hedder Meningsfuldt Ungdomsliv med Usher Syndrom. Sammen med unge og pårørende undersøger og afprøver vi nye tilgange til støtte og rådgivning. Det kan både være rådgivning af unge med Usher, og det kan være tiltag, der støtter pårørende til unge med Usher (forældre, søskende, kærester og venner). Både når du selv har brug for hjælp og når du er i tvivl om, hvordan du bedst selv giver støtte.

Hvis det skal blive en succes, har vi brug for din hjælp!

**Hvem kan deltage?** Forældre, søskende, kærester og venner til unge mellem 15 og 25 år, der har Usher syndrom. Du skal også selv være over 15 år for at kunne deltage.

**Hvad?** Deltag sammen med andre pårørende i en workshop, hvor I peger på, hvad der kunne være bedre i ungdomslivet med Usher, hvad der ville være helt fantastisk – og hvordan det kan gøres til virkelighed. Vi vil også gerne vide, hvad I som pårørende kunne have brug for. Workshoppen tager omkring fire timer. Hvis du har lyst, kan du også fortsætte med at bidrage i projektet ved bl.a. at afprøve og udvikle forskellige metoder til at yde støtte. Du kan også sagtens nøjes med at deltage i workshoppen. Det er helt op til dig, hvor længe du vil være med.

**Hvor?** I Københavnsområdet. Vi kender ikke det præcise sted endnu, men melder det snart ud.

**Hvornår?** En ½ dag i en weekend i løbet af november 2024.

**Hvorfor?** Når man er ung med Usher har man de samme drømme og udfordringer som alle andre unge. Tanker og bekymringer om fremtiden kan dog trænge sig på hos den unge, og som pårørende kan det være svært at vide, hvornår man skal forsøge at starte en samtale om de ekstra udfordringer, ungdomslivet med Usher byder på. Vi vil gerne blive klogere på, hvordan vi giver den bedste støtte til dig, der er pårørende og har brug for din hjælp til at udvikle bedre tilbud til andre i samme situation. Vi ønsker også at bidrage til forskning på området, så den viden, vi får i projektet, kan bringes i spil også i andre lande end Danmark.

**Vil du vide mere?** Så er du meget velkommen til at kontakte **Eva Toldam: 22 23 21 00 / ejt@cfid.dk**

Transport og tolkning betales naturligvis af os.