

ViHS

Videnscenter for
Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri



Pårørende i centrum – familier med erhvervet døvblindhed



SOCIALSTYRELSEN – VIDEN TIL GAVN

Kolofon

Titel:

Pårørende i centrum – familier med erhvervet døvblindhed

Copyright © 2012

Videnscenter for Handicap, Hjælpe midler og Socialpsykiatri

Udgivet af:

Videnscenter for Handicap, Hjælpe midler og Socialpsykiatri, 2012

1. udgave, 1. oplag

Trykt udgave: ISBN 978-87-92743-11-4

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-92743-13-8

Redaktion:

Trine Skov Uldall, Bettina Møller og Marie Herholdt Jørgensen

Navnene på interview-personerne er anonymiserede, men er redaktionen bekendt.

Layout: 4PLUS4

Tryk: Rosendahls Schultz Grafisk A/S

Videnscenter for Handicap, Hjælpe midler og Socialpsykiatri

Landemærket 9

1119 København K

Faghæftet kan bestilles på

www.servicestyrelsen.dk

Videnscenter for Handicap, Hjælpe midler og Socialpsykiatri

Videnscenter for Handicap, Hjælpe midler og Socialpsykiatri er en enhed i Socialstyrelsen, Socialministeriet. Videnscentrets opgave er at udvikle, indsamle, bearbejde og formidle viden om handicap, hjælpe midler og socialpsykiatri med henblik på at bistå kommuner, regionale og private tilbud med udvikling og kvalificering af de lokalt forankrede rådgivnings- og vejledningstilbud.





Indholdsfortegnelse

Forord: Pårørende i centrum	4
Repræsentant for sit barn – mor	6
At bevare fatningen – far	11
Når der skal mere til end briller og høreapparat – Center for Døvblindhed og Høretab	15
En god rollefordeling – kone	20
Man skal ikke gå i sort – mand	24
At lytte med hjertet – Eikholt, Norge	27
Ingen brug for medlidenhed – bror	31
Rollen som humørspreder – søster	35
Alle har brug for at blive set – Center for Døve	39
Lidt realisme i foretagendet – datter	44
Forstærkerøjne for far – søn	49
Timing – Rette støtte på rette tid – Døvblindenheten, Region Skåne	53
Gode hjemmesider	58

Pårørende i centrum

”Jeg kan mærke, at jeg trænger til en pause...” siger en mor, som har et barn med erhvervet døvblindhed, som hun elsker uendeligt højt, og som hun gerne gik gennem ild og vand for.

”Det har aldrig været noget, som har fyldt så meget hos mig...” siger en bror, som har en næsten jævnaldrende søster med erhvervet døvblindhed, som han på alle tænkelige måder beundrer, fordi hun er så sej.

Udsagnene er vidt forskellige, fordi de kommer fra to forskellige mennesker i to forskellige situationer. De afspejler meget godt, at det *er* meget forskelligt, hvordan man oplever det at være i familie med et menneske med erhvervet døvblindhed. Det afhænger af ens relation til mennesket med erhvervet døvblindhed – men også i høj grad af, hvordan mennesket med erhvervet døvblindhed opfatter sig selv og agerer.

Når det er sagt, er det også tydeligt i de otte interview, som du kan læse i dette faghæfte, at der er problemstillinger og følelser, som går igen. Vi har interviewet en mor, en far, en søster, en bror, en kone, en mand, en søn og en datter. På forskellig vis leder de os ind i en verden af usikkerhed og bekymring, og følelsen

af, at man har et særligt – og tungt – ansvar. Følelsen af at være overset men også følelsen af, at man faktisk nok er blevet et mere rummeligt og åbent menneske følger med relationen til et familiemedlem med en så alvorlig funktionsnedsættelse som erhvervet døvblindhed.

Erhvervet døvblindhed gør det vanskeligt at kommunikere, tilegne sig information og færdes på egen hånd. De otte informanter er i familie med mennesker, som er funktionelt døvblinde som konsekvens af syndromer, aldersbetinget kombineret syns- og hørenedsættelse eller af ukendte årsager. Fælles for dem er, ikke desto mindre, at de sansetab, som deres familiemedlemmer lever med, progredierer, altså forværres med tiden, og at de og deres familier derfor løbende må tage deres samvær eller samliv op til revision og justere eller ændre på det.

Med udgangspunkt i både teori og konstaterede behov har professionelle på området i stigende omfang udviklet tilbud og intensiveret udbuddet af disse. Mennesket med erhvervet døvblindhed er udgangspunktet for tilbuddene, men det er de pårørende, som er i centrum. Det er de i erkendelse af, at netop de pårørende kan være en væsentlig ressource, hvis de bliver støttet i processen, og at det ofte har

stor indflydelse på ens liv at være i familie med et menneske med døvblindhed.

Center for Døvblindhed og Høretab (DK)
Center for Døve (DK), Resurscenter Eikholt
(NO) og Region Skånes dövblindenhed
(SE) har bidraget med beskrivelser af hver deres tilbud til pårørende til mennesker med erhvervet døvblindhed.

Faghæftet henvender sig til professionelle, pårørende og til mennesker med erhvervet døvblindhed.

Vi vil gerne bringe et stort tak til alle der har bidraget til faghæftets tilblivelse.

Trine Skov Uldall og Bettina Møller,
Socialstyrelsen



Repræsentant for sit barn

Helles søn, Anton, har Usher syndrom type I. Det betyder, at han er født døv, har balanceproblemer og Retinitis Pigmentosa – en øjensygdom som gradvist nedbryder nethinden og bl.a. medfører indskrænket synsfelt og mørkeblindhed. I en alder af godt to år fik Anton cochlear implantat¹. Anton har to søskende.

Den dag hans lillesøster blev født, var han til undersøgelse, og vi fik at vide, at vores 6-årige døve dreng ville blive blind. Det var en svær besked på et tidspunkt, hvor jeg var psykisk sårbar, men vi kastede os ud i det. Hvad skulle vi ellers gøre?



Helle ser tilbage på tiden, hvor Anton fik diagnosen Usher syndrom med blandede følelser. Tiden var på mange måder lidt atypisk, fordi Helle lige havde født familiens tredje barn, og både hormoner og tanker fløj rundt i kroppen og hovedet på hende.

Forud var der gået seks år hvor Helle havde på fornemmelsen, at der var et eller andet med hendes søn. Han udviklede sig anderledes end sin storesøster. I forbindelse med en lægeundersøgelse, da Anton var to måneder, fik Helle at vide, at børn udvikler sig forskelligt, og at de erfaringer, som hun havde gjort sig med Antons storesøster ikke bare kunne overføres på Anton. Det anerkender Helle – børn er uden tvivl forskellige. Men hun kunne dog ønske sig, at hendes fornemmelse som mor var blevet taget alvorlig.

1 Et Cochlear Implantat (CI) er et avanceret høreapparat, som svært hørehæmmede og døve kan få gavn af. Navnet henviser til cochlea, sneglen, som er sanseapparatet for hørelsen i det indre øre. Et cochlear implant består af en ekstern mikrofon, en taleprocessor, en forstærker, en signaloverførselsenhed bag øret og en indopereret enhed bestående af modtager og en elektrode, der stimulerer nervefibrene i cochlear i det indre øre. Disse signaler sendes så videre til bl.a. hørebareren i hjernen.

Da Anton var otte måneder gammel gennemførte en sundhedsplejerske Boel-test² og vurderede på baggrund af denne, at Antons hørelse bestemt ikke var, som den burde være. Men først halvandet år senere anerkendte høreafdelingen på det lokale hospital, at Anton faktisk var døv.

Anton fik efterfølgende cochlear implantat og gennemgik en rivende sproglig udvikling. I familien havde de besluttet at lade Anton vokse op med både tegnsprog og talesprog, så han ville blive tosproget, men Anton valgte selv talesproget og var rigtig dygtig til at udvikle det.

Skolestart

På samme tidspunkt som Anton fik sin diagnose – som udover døvhed også omfattede balanceproblemer og den progredierende øjensygdom Retinitis Pigmentosa – skulle familien til at beslutte, hvor deres dreng skulle gå i skole.

”Vi havde været rundt og kigge på centerskoler til ham, men vi valgte at lade ham starte i den lokale folkeskole ude i en lille landsby. Det gik rigtig godt i de første par år, men så begyndte en jævnlig udskiftning af lærerne, der kom mange forskellige vikarer indover, og det splittede klassen ad. Anton endte med at blive klassens mobbeoffer,” fortæller Helle, som sammen med sin mand besluttede sig for at søge andre omgivelser til Anton. Anton startede på en centerskole, en beslutning,

2 Børn i syv-ni måneders alderen får testet syn, hørelse og gribefunktionen. Det er op til landets kommuner at beslutte, om Boel testen skal gennemføres eller ej.

som hans mor har det rigtig godt med i dag, seks år efter.

”Anton har også læsevanskeligheder, og er derfor ikke særlig dygtig til at læse og skrive. I den lokale skole vurderede de, at hans manglende læsefærdigheder nok skyldtes hans nedsatte syn og hørelse – de formåede ikke rigtig at skille tingene ad. Lige meget hvad, så tror jeg, at han var kommet på centerskole, og det er jeg faktisk glad for, fordi jeg oplever, at de er i stand til at skille tingene ad og sætte ind med de rette tiltag i forhold til min dreng.”

Andres erfaring har stor betydning for mig.



Det var således en stor lettelse for Helle, da Anton startede på centerskolen. Hun oplevede, at hun ikke længere skulle være på forkant med tekniske ting, som for eksempel CI og FM-udstyr. Der var flere ressourcer omkring hendes søn, og hun havde i det hele taget en god fornemmelse, når hun sendte Anton i skole.

”Det gav mig en dejlig ro, at Anton gik på en centerskole i stedet for, at han sad som enkeltintegreret. Det var uden tvivl det rigtige for min søn, det kunne jeg jo se,” fortæller Helle. Hun henviser dog til episoder på skolen i 6. og 7. klasse, hvor der var store problemer med at få skolen til at forstå hans situation. ”Vi har været igennem en meget turbulent periode med

bortvisninger og sådan, og hvor de mente, at Anton måtte fejle noget mere. Autisme eller ADHD eller sådan noget. Men efter en proces med udredning på en psykiatrisk afdeling og mange møder, fungerer det nu igen, og der er tilrettelagt en undervisning, som han trives i.”

Dårlig samvittighed

Anton er i dag 14 år og har et brændende ønske om at komme på efterskole. Det ønske deler Helle med ham – både af hensyn til ham som af hensyn til sig selv.

”Jeg kan mærke på mig selv, at jeg trænger til en pause. Det lyder måske lidt hårdt, men Anton fylder rigtig meget,” fortæller Helle, som er på nedsat tid med en ugentlig arbejdstid på 27-32 timer. Den nedsatte arbejdstid er et valg, som hun er rigtig glad for – hun har brug for tilknytningen til arbejdsmarkedet, men ved også, at hun er nødt til at være meget tilstede i hjemmet, for at være sammen med Anton. Det har hun det også bedst med.

Helle skammer sig ikke over sin følelse af, at det ville være en lettelse for hende, hvis Anton kom på efterskole. Hun tænker, at det måske er fordi hun er klar over, at hun faktisk har givet ham rigtig meget, og været der rigtig meget for ham; og fordi hun trænger til at have et andet omdrejningspunkt i sin hverdag. Hun har også hørt en anden mor til et barn med Usher syndrom udtale præcis det samme.

”Vi ses meget med en familie, som også har en teenagesøn med Usher syndrom. Han er på efterskole nu, og hans mor har fortalt mig, at hun opdagede, hvor meget et Usher-barn fylder. Hun havde ikke

tænkt på det før, men det slog hende, da hun stod i det.”

Helle tænker, at hun – hvis Anton kommer på efterskole - måske vil sætte sig ned og læse en bog. Selvom hun, siden Anton var lille, har arbejdet på nedsat tid, har hun vinket farvel til sin store interesse for idræt, fordi der ikke var tid til, at hun dyrkede sine personlige interesser. Hun peger også på, at hun vil bruge noget mere tid med sine andre børn, to piger på 8 og 17 år.

”Selvfølgelig har jeg nogle huller i forhold til mine andre børn. Især i forhold til den lille. Hun er meget selvkørende, og kommer derfor ofte til at klare mange ting selv. For eksempel om morgenen, hvor jeg bruger en time på at få Anton op og hjælpe ham godt i gang med dagen. Hun klarer det hele selv, men der skal være noget mere tid til at hygge med hende. Og byture med den store ville jeg også prioritere noget mere. Vi gør det en gang imellem, og jeg tænker altid, ’hvorfor vi ikke gør det noget mere?’.”

Dårlig samvittighed overfor de andre børn i familien er bestemt en følelse, som Helle er bevidst om.

”Min største bekymring er, om alle mine tre børn er glade. Det bruger jeg faktisk meget energi på at tænke over og hele tiden mærke efter. Jeg analyserer nok meget.”

Manglende forståelse fra omgivelserne

Anton har et iltert temperament, og Helle støder ofte – også i den nære familie – på undren over, at hun ikke bare kan få

Jeg er uden tvivl blevet et stærkere menneske.



ham til at 'opføre sig ordentligt'. Det gør hende ked af det, og det begrænser til tider familiens muligheder for at tage ud eller invitere gæster.

"Der er familiesammenkomster, som vi må springe over, og somme tider er vi også nødt til at køre tidligere hjem fra et besøg eller et arrangement, fordi Anton ikke magter at være der – og det går jo så ud over hele familien også de andre søskende." Det er ikke desto mindre det valg, som Helle løbende tager.

"Det værste er faktisk det der med, at andre synes, at man ikke gør det godt nok. At man er en dårlig mor, fordi ens barn ikke opfører sig som alle andre børn," siger Helle og fortsætter: "Når jeg har stået i sådanne situationer, har jeg ofte haft behov for at ringe til de pædagogiske konsulenter, for lige som at få luftet ud og vendt nogle tanker med dem. Jeg er bare nødt til at have nogle at snakke med, jeg kan ikke gå med det inde i mig selv. Så siger konsulenterne ofte til mig, at omgivelserne ikke forstår det dobbelte sansetab og konsekvenserne af det, og at det ikke er mig, som der er noget galt med. Det føles godt."

De pædagogiske konsulenter fra Center for Døvblindhed og Høretab har ad flere omgange været støtte for Helle og dem, som hun uden videre har kunnet henvende sig til for at få hjælp. Helle finder ikke nødvendigvis den støtte i sin mand, som mener, at Anton har brug for fastere rammer og brug for at forstå, at et nej er et nej og ikke står til forhandling. Men sådan tænker Helle ikke:

"Det er noget med, hvordan man er som menneske. Min mand vil gerne have, at der er konsekvens bag ordene, hvor jeg meget mere går ind og bearbejder. Jeg har brugt utrolig meget tid på at snakke med Anton og forklare ham ting, bearbejde ham og få ham til at falde ned," fortæller Helle og peger på, at hun heldigvis er et meget tålmodigt menneske. "Jeg har ofte tænkt på, hvad nu hvis jeg ikke var så tålmodig, hvordan ville det så have set ud? Nogen gange kan jeg jo godt komme i tvivl om, hvorvidt det nu er godt, at jeg er, som jeg er."

Denne tvivl dukker for eksempel op i situationer, hvor Anton har været udadreagerende og omgivelserne reagerer meget firkantet ved at sige, at hun da må opdrage ham ordentlig. I mødet med andre for-

ældre til børn med erhvervet døvblindhed møder hun ofte den forståelse, som hun synes, at hendes nærmeste omgivelser til tider mangler.

”Vi er med i Foreningen Danske DøvBlindes forældreforening, og her mødes vi en gang om året, hvor børnene også er med. Det, synes jeg, er rigtig godt. Her bruger jeg ofte de forældre, der har børn, som er lidt ældre end Anton til at få snakket min frustration igennem med. I svære situationer husker jeg på, hvad de har fortalt mig – de har også haft børn, som har kastet med ting eller reageret voldsomt udadrettet eller indadrettet. Andres erfaring har stor betydning for mig, og jeg deler jo også gerne mine erfaringer med dem, som efterspørger det.”

Helle fortæller, at i de situationer hvor alting ser sort ud, så kigger hun et år tilbage og ser, hvor langt de er kommet siden da. Så skulle der gerne være noget, der er gået i den rigtige retning, siger hun og understreger, at det er en strategi, som hun bruger for at komme igennem de svære dage.

Her og nu

Synsnedsettelsen fylder fortsat ikke meget i hverken familiens eller Antons liv, men de kender til den og ved, at den er en betydelig del af det at leve med Usher syndrom. I en alder af fem år fandt man ved en almindelig børneundersøgelse hos lægen ud af, at Anton er meget langsynet, hvorefter han blev henvist til Statens Øjenklinik (i dag Kennedy Institut, red.). Det var optakten til, at Anton fik diagnosen Usher syndrom.

I dag har Anton et godt syn – han har plus fem på begge øjne, bygningsfejl, hans syn snævrer ind nedadtil og ganske lidt i siderne, og så er han natteblind og kan derfor ikke færdes alene allerede i tussmørke. Men han føler sig ikke særlig begrænset i sin dagligdag.

”Anton er ikke hårdt ramt på det område, og han kan stadig dyrke sin sport, og vi krydser naturligvis fingre for, at det kan blive ved sådan. Heldigvis er han meget alsidig, så jeg er sikker på, at han finder på noget andet at bruge sin energi på, hvis det, han går op i nu, bliver for svært. Og faktisk tænker jeg ikke så meget på det.”

Helles liv er uden tvivl blevet meget anderledes, end hun havde forestillet sig. ”Jeg ville da for alt i verden helst have haft, at han var rask, og at vi ikke skulle slås med alt det her. Men jeg er uden tvivl blevet et stærkere menneske. En gang var jeg meget genert og tilbageholdende, det har jeg været nødt til at komme over, fordi jeg så ofte skal repræsentere mit barn.”

Hendes fokus er her og nu og ikke et sted ude i fremtiden.

”Jeg skal få hverdagen til at køre så godt som muligt og få gode rutiner. Jeg er overbevidst om, at når man tror, at man gør det bedste i nuet, så laver man også nogle forkerte valg en gang imellem, men det kan jeg ikke bruge min energi på. Jeg kan heller ikke gå og være ked af, at han har Usher. Min energi og mit fokus kræves andre steder.”

At bevare fatningen

Niels er far til en nu voksen mand i 30'erne, der har Usher syndrom type 1. Det vil sige, at han er født døv med balanceproblemer og Retinitis Pigmentosa, en øjensygdom som gradvist nedbryder nethinden og bl.a. medfører indskrænket synsfelt og mørkeblindhed. Sønnen kommunikerer på tegnsprog. Familien består i øvrigt af en mor og en storebror.

Vi opdagede, at vores søn var døv, da han var ½ år. Hvis vi talte til ham, når han lå i sin seng, reagerede han ikke. Men hvis vi skubbede til sengen eller trampede i gulvet, så reagerede han.

Da Niels' søn var 1½ kunne han endnu ikke sidde selv. Det var tydeligt, at der var noget galt med balancen, men først, da sønnen fyldte ti år og cyklede rundt sammen med de andre børn, forstod Niels og hans kone for alvor, at der var noget mere galt. Det skulle vise sig, at sønnen også havde problemer med synet.

I de år var Niels' kone alvorligt syg. Hendes sygdom krævede mange og lange hospitalsoophold, og det endte med, at hun fik et fysisk bevægehandicap. Mormoren, som selv er døv, klarede husarbejdet og

alt det praktiske i forbindelse med Niels' søn.

”Det var ikke godt, da vi oven i min kones sygdom fik at vide, at vores 10-årige dreng, ud over at være døv, også havde synsproblemer. Vi tænkte jo videre frem og blev meget bekymrede for hans fremtid.”

Kommunikationen halter

Kommunikation på tegnsprog skulle vise sig at blive et stort problem for Niels. Han var eneforsørger i familien. Der var lange arbejdsdage, der skulle passes og derfor ikke meget tid tilovers til tegnsprogsstudier. Hans kone blev derimod god til tegnsprog. Niels oplevede både dengang og i dag, at det ikke falder ham let:

”Jeg var jo på arbejde mange timer hver dag, og derfor brugte jeg ikke tegnsproget så meget. Nu hvor min søn ikke længere bor hjemme, glemmer jeg også noget af det. Og der kommer nye ord til hele tiden. Det kan vi se, når vi er på besøg hos ham, og han snakker med sine venner. Jeg

snakker ikke så meget, for jeg husker ikke tegnene. Det bliver sværere og sværere.”

Til hverdag kommunikerer Niels og sønnen mest på sms, og når de ses må de bruge det tegnsprog, de kan, sammen med mimik og kropssprog. ”Det er meget frustrerende ikke at kunne kommunikere flydende med sit barn.” siger Niels, ”og hvordan skal gå med at kommunikere, hvis han bliver helt blind? Det er meget bekymrende.”

Afhængighed kontra selvstændighed

Niels ser tilbage på sønnens barndom og ungdom. Sønnen boede delvist hjemme, og i perioder boede han på sin skole, som lå et stykke væk. Når Niels tænker tilbage, ser han en dreng, der både havde brug for støtte og opbakning til mange praktiske ting i dagligdagen, men også en dreng, der faktisk kunne klare sig selv et langt stykke hen ad vejen. På grund af tegnsproget var han dengang afhængig af familiens støtte til tolkning i mange situationer, for eksempel når han var syg og skulle til lægen og ikke kunne passe arbejdet. Men Niels ser også en selvstændig dreng med masser af ressourcer. Niels er

stolt af sin søn og hans evne til at klare sig selv i sit voksenliv.

”Min søn besluttede selv at flytte hjemmefra som 18-årig. Han ville tættere på vennerne og nok også frigøre sig lidt fra os. Han afsluttede sine eksaminer og har passet et arbejde i mange år, indtil han på grund af synet måtte gå på førtidspension.”

I dag bor sønnen i egen lejlighed, som han selv har betalt. ”Det er godt, for så er huslejen billigere, og så mærker han ikke så meget til, at han er gået på førtidspension. Han har orden i tingene. Det gør mig glad.”

I Niels’ optik ville sønnen have stor glæde af at have et lille job ved siden af pensionen. Han synes, det er ærgerligt, at det er så svært for unge mennesker med handicap at få plads på arbejdsmarkedet. Sønnen har, efter Niels’ mening, både hoved og fysik til at varetage et stykke arbejde, men det kræver selvfølgelig hensyntagen til de særlige forhold, der knytter sig til det at have et kombineret høre- og syns handicap. Det beroliger dog Niels, at han kan se, at sønnen har vænnet sig til ikke at have et job.

Det er meget frustrerende ikke at kunne kommunikere flydende med sit barn.



Han har orden i tingene. Det gør mig glad.



”Han har sine venner og Facebook og alt det... men bare et lille job, for eksempel som vicevært på en døveskole, men den slags job er der ikke så mange af... så lang tid at det går som nu, går det godt. Men jeg tænker da på, hvad fremtiden bringer.”

Når Niels en gang imellem bekymrer sig for sin søn, ved han godt, at det ikke er sønnens ønske. Men han kan ikke lade være, særligt i de perioder, hvor synsned-sættelsen udvikler sig. Han tænker på, hvordan det mon vil blive, når han og hans kone ikke længere er her, hvem kan så hjælpe ham? ”Jeg håber, at han stadig kan se, når vi falder bort. Jeg skubber nok de tanker lidt fra mig. Nogle gange kunne det være rart, hvis man kunne se fremtiden i en krystalkugle.”

Når der er søskende

At have et barn med Usher syndrom har præget hele familien. I Niels' familie har de lagt stor vægt på ikke at gøre forskel på børnene, og yde den nødvendige forældre-støtte på en måde, så det ikke gik ud over samværet med storebroren.

”Ubevidst kommer man nok alligevel til at gøre forskel en gang imellem, for der er jo særlige hensyn at tage.” For Niels var

det meget vigtigt at være opmærksom på dette, men heller ikke til at undgå helt. Han og hans kone tænkte tit på, om de gjorde tingene rigtigt eller forkert.

Selv i dag, hvor børnene er voksne, er der lidt forskel. Niels oplever, at både han og hans hustru bekymrer sig mere om deres tegnsprogede søn, om hvordan han klarer sig. ”Når vi ikke har fået en sms fra ham i en måned eller to, så begynder min kone at bekymre sig. Jeg prøver at tænke, at intet nyt er godt nyt.”

De to brødre har det godt med hinanden. Niels forestiller sig dog, at relationen mellem sønnerne nok er blevet anderledes end mellem andre søskende, fordi den ene taler et andet sprog og ofte var væk fra hjemmet på skole. ”Men de har lært at kommunikere sammen de to. De forstår hinanden nogenlunde. Det går heldigvis godt i dag.”

Tæt familiesammenhold

I det store hele synes Niels, at det har præget familien til den gode side, både det at have et barn med Usher syndrom, og at moren har et fysisk handicap: ”Vi er kommet tættere på hinanden, fordi vi har været nødt til at leve et liv, der var mere stille og roligt.”

Han føler ikke, at familien har måttet opgive nogle drømme på grund af sønnens dobbelte sansetab. Men det har betydet, at tempoet i hverdagen har været langsommere, og at der derfor har været mere tid til at interessere sig for hinandens liv.

Til trods for det tætte familiesammenhold kunne Niels godet have ønsket sig nogle flere input udefra. For eksempel noget information fra myndighederne, særligt om hvad der var af muligheder for praktisk hjælp til en familie med et barn/ung med handicap. Det ville have været en stor hjælp.

”Men vi gjorde jo alligevel bare det, der skulle til. Jeg skiftede for eksempel arbejde, så jeg kom ned på 37 timer om ugen frem for 60 timer. På den måde kunne jeg bedre overkomme at ordne alt i hjemmet,” siger Niels. ”Sådan er man vel... og vi havde jo en mormor til at hjælpe med det praktiske. Men hvis ikke vi havde haft hende, så ved jeg ikke...”

For Niels er det vigtigt ikke at tage sorgerne på forskud. ”Vi skal få det bedste ud af det, der er. Hvis først vi som forældre mister fatningen, hvad så med børnene?”

Jeg håber, at han stadig kan se, når vi falder bort.



Når der skal mere til end briller og høreapparat

Familien og det øvrige netværk omkring barnet er et vigtigt sted at arbejde som pædagogisk konsulent. Den pædagogiske vejledning handler derfor om meget andet end tilpasning af briller og høreapparat.

Af Anja Nielsen, pædagogisk konsulent, og Jesper Dammeyer, psykolog.
Center for Døvblindhed og Høretab

Hvis vejledning til børn med kombineret syns- og høretab for alvor skal virke, indbefatter vejledningen også netværket af forældre, professionelle og andre omkring barnet. Det kan godt være, at det er barnet, der er bærer af den biologiske funktionsnedsættelse, men betydningen af denne, handicapet, opstår netop i samspil med omgivelserne. Familien og det øvrige netværk omkring barnet er derfor et vigtigt sted at arbejde som pædagogisk konsulent. Den pædagogiske vejledning handler om meget andet end tilpasning af briller og høreapparat.

Familier med et handicappet barn

Forskningen viser, at familier med børn med handicap ofte står med særlige problemstillinger sammenlignet med familier med børn uden handicap. De lever et mere begrænset socialt liv, f.eks. fordi familien i mindre grad besøger venner, tager på udflugter og restauranter eller

deltager i større familiesammenkomster (Böttcher & Dammeyer, 2010).

At få barn er en stor opgave for de fleste parforhold. At få et barn med handicap vil i de fleste tilfælde betyde yderligere udfordringer. Der er flere undersøgelser, som har fokuseret på, hvordan det at få

Center for Døvblindhed og Høretab har en række døgn-, undervisnings-, aktivitets- og samværs- samt fritidstilbud målrettet personer med døvblindhed. Derudover har centeret en kursusafdeling som udbyder kurser og efteruddannelse indenfor døvblindeområdet samt en landsdækkende konsulentfunktion der tilbyder pædagogisk rådgivning og vejledning til børn og unge med medfødt eller erhvervet døvblindhed. Konsulentfunktionen yder også specialrådgivning og -vejledning til voksne med medfødt døvblindhed.

et barn med handicap påvirker parforholdet. Resultaterne er blandede, således at nogle undersøgelser finder, at skilsmisefrekvensen stiger, mens andre finder, at den falder. En mulig tolkning er, at familieførøgelsen med et barn med handicap styrker et i forvejen stærkt parforhold og svækker et mindre stærkt (Böttcher & Dammeyer, 2010).

Forældrene til børn med handicap er forældre ligesom alle andre, men de har nogle særlige opgaver i forhold til deres barn. Disse opgaver ændrer sig, efterhånden som barnet bliver ældre, og som omgivelserne ændrer sig. De opgaver og udfordringer, som forældre til børn med handicap står over for, kan både være frustrerende, krævende og interessante, afhængig af den situation, de og deres børn er i. Forskningen peger på, at forældre til børn med handicap kan have brug for forskellige former for støtte. Fædre har eksempelvis ofte brug for anden støtte end mødrene, og bedsteforældre og søskende uden handicap har måske helt andre behov.¹

Når vejledning er mere end bare vejledning

Center for Døvblindhed og Høretab tilbyder vejledning til alle børn med erhvervet døvblindhed i Danmark. I en del tilfælde, fx hvis der er kendskab til, at barnet har Usher syndrom, indskrives barnet uden

videre til vejledning. Ønsket om udredning sker typisk ved, at børnehaver, skoler eller forældre gennem sagsbehandler eller PPR² retter henvendelse til VISO³. Når der ønskes en udredning, er det ofte fordi, det er svært at skelne symptomer på døvblindhed fra andre kognitive, sociale og kommunikative problematikker. Pga. sansetabene vil barnet skulle bruge meget energi på at tilegne sig viden om verden, hvilket ofte resulterer i en forsinket udvikling. Dette kan i omgivelserne give tanker i retningen af afvigende eller forsinket udvikling. De udviklingsmæssige problematikker, som barnet med kombineret syns- og høretab kan opleve, risikerer at blive tolket i retning af andre diagnoser som autisme, ADHD, psykisk udviklingshæmning mv.

Da erhvervet døvblindhed ikke bare er døvblindhed, men kan have brede og omfattende sociale og psykiske følger, er det væsentligt, at vejledningen til disse børn har ikke kun fokus på øjne og ører, men på hele barnet og de miljøer, som barnet indgår i. De pædagogiske konsulenter ved Center for Døvblindhed og Høretab har derfor fra starten og gennem hele barnets opvækst fokus på vejledning til netværket omkring barnet. Det er erfaringen, at dette er afgørende for bedst muligt at sikre barnets trivsel og udvikling.

1 En uddybning af dette og flere af de andre temaer findes i bogen "Handicappsykologi – En grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser" Samfundslitteratur 2010.

2 Pædagogisk Psykologisk Rådgivning

3 VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation, Socialstyrelsen

Den konkrete vejledning

Efter en henvendelse tager den pædagogiske konsulent kontakt med familien og aftaler et hjemmebesøg. Her tager konsulent en snak med forældrene om, hvordan de oplever deres barn både mht. syn, hørelse, den generelle udvikling og den aktuelle trivsel. Dernæst er det vigtigt, at observere barnet i de miljøer, som barnet deltager i. Formålet med observationen er, ud over at afdække barnets funktionelle syn og hørelse, også at få barnet og de voksne omkring barnet til at fortælle om deres oplevelser og observationer af syn, hørelse og trivsel. Den konkrete vejledning består naturligvis i optimering af syns- og hørehjælpemidler samt de fysiske omgivelser (fx bedre belysning og reduktion af baggrundsstøj). Men derudover fokuserer vejledningen på at forklare, hvordan det kombinerede sansetab kan være årsagen til, at barnet udviser kognitive, sociale og kommunikative vanskeligheder, og hvordan man pædagogisk kan forsøge at tilrettelægge miljøet således, at det bedst muligt tilgodeser barnets behov for kompensation.

Når døvblindheden eksisterer i netværket

Center for Døvblindhed og Høretab lavede for nogle år siden et projekt sammen med daværende Videnscentret for Døvblindblevne. Fire forældre med børn med Usher syndrom blev fulgt gennem en periode på to år. Familierne fik besøg hjemme én gang hver fjerde måned, hvor familien blev observeret og forældrene interviewet om de udviklingsopgaver, de stod over for med børnene. Som supplement til besøgene i hjemmet blev børnene observeret i skolen, på fritidshjemmet og i andre sammenhænge.

I undersøgelsen fremhæver forældrene ofte, hvordan de lærer aktivt at anvende netværket af professionelle omkring barnet til at finde konkrete løsninger for dets udviklingsopgaver. Forældrene i undersøgelsen fortæller, at de også i høj grad bruger andre forældre i samme situation som vigtige sparringspartnere. Disse forældre møder de typisk gennem diverse forældreforeninger.

Konklusionerne fra dette projekt har været med til at skærpe fokus på, at den pædagogiske vejledning til børn med er-

Netværket af professionelle og forældre kommer til at udgøre et lille fællesskab.



hvervet døvblindhed også bør have fokus på netværket omkring barnet, dvs. støtte op om det, som forældrene pegede på som vigtigt.

Netværksmodel til forståelse af familiens situation

For at forstå og kunne forholde sig som professionel til de mange forskellige udfordringer og reaktioner, som familien med et barn med handicap oplever, er det vigtigt at kunne analysere den konkrete families situation. Her er en netværksmodel brugbar.

Forældrene og forskellige professionelle, bedsteforældre og måske naboer, venner m.fl. udgør tilsammen et netværk af resourcepersoner omkring barnet med et handicap. Når familien står med en udviklingsopgave, som for eksempel at finde en egnet skole, kan netværket træde i aktivitet på den måde, at forældrene og de forskellige professionelle mødes og sammen diskuterer og arbejder på at finde en mulig løsning. Man kan sige, at netværket af professionelle og forældre kommer til at udgøre et lille fællesskab, hvor man kan arbejde på at etablere udviklingsbetingelser og -muligheder, som passer til barnets aktuelle udviklingsopgaver. Da der sjældent findes standardløsninger, når det gælder børn med erhvervet døvblindhed, kommer de ressourcer og den kreativitet, som ligger i tværfagligheden, nemmere til udtryk i netværket. I netværket kan man også inddrage aktører såsom forældreforeninger og andre ressourcer, der kan indgå i netværket som hjælpere i forhold til udviklingsopgaven.

Det er hele den *samlede* aktivitet mellem professionelle, offentlige systemer, hjælpemidler og behandlingsformer, som bestemmer betydningen af ikke at kunne se og høre lige så godt som andre børn. Hvad det betyder at være døvblind, er ikke forudbestemt, men foldes betydningsmæssigt ud i netværket omkring personen. At være bevidst om, at døvblindheden skabes og opretholdes i netværket omkring barnet, kan være et vigtigt pædagogisk perspektiv. Udvikling ligger ikke kun i barnets individuelle træning og læring, men opnås også ved at organisere, koordinere og sætte netværket i arbejde.

Erfaringen er, at arbejdet med netværket især er relevant ved overgange, det vil sige overgangen fra børnehave til skole, fra skole til arbejde, fra at bo hjemme til at bo selv, osv. Overgangene er ofte forbundet med skift af professionelle, forvaltninger og relevant lovgivning, således at overblikket og kontinuiteten kan forsvinde. Et problem kan eksempelvis være, at forskellige faggrupper har rollen som nøglepersoner i forskellige overgangssituationer. Den pædagogiske konsulent fra Center for Døvblindhed og Høretab påtager sig ofte at være nøglepersonen i netværket gennem store dele af barnets opvækst. På den måde har forældrene en gennemgående person gennem barnets opvækst, der kan viderebringe viden om barnet og døvblindheden (fx mellem kommunen, skolen, fritidsklub). En del forældre oplever det som både tidskrævende, uoverskueligt og følelsesmæssigt hårdt konstant at skulle bringe viden om barnet rundt.

Netværksskabelse

Man kan skelne mellem forskellige typer af netværk som konsulenten etablerer og arbejder med. Børnenetværk, netværk for professionelle og forældre-netværk. I denne artikel vil vi fokusere på forældre-netværket.

Konsulenterne samarbejder tæt med FDDB (Foreningen Danske DøvBlinde, red.). En gang om året afholder FDDB en familieweekend, hvor familier med børn med erhvervet døvblindhed kan deltage. Her deltager konsulenterne også, og bidrager ofte med et fagligt oplæg omkring vejledningen. Det giver mulighed for, i samarbejde med forældregruppen, at finde ud af, hvad der fremadrettet bør fokuseres på, og hvilke temaer der er aktuelle.

Weekenden i sig selv skaber rammen for, at familierne kan møde andre, der står i samme situation som dem selv.

Mere lokalt har konsulenterne forsøgt at lave forældreaftener i samarbejde med de enkelte skoler. Målet har været at skabe et lokalt forum, hvor der er mulighed for at lære hinanden at kende og udveksle erfaringer i forhold til de problematikker, man støder på som forældre. Disse aftener består typisk af fællesspisning samt et oplæg, som relaterer sig til det at være en familie med børn med erhvervet døvblindhed.

Generelt opleves der både vilje og lyst til at udvikle og deltage i netværk også på tværs af familier og institutioner. Dette er positivt, da vi oplever at gode netværk er med til at støtte familierne. Det har også betydning for børnene, idet familiens og børnenes trivsel hænger sammen.

Netværket er også med til at udbrede viden om døvblindheden, og dermed fastholde et fagligt fokus på døvblindheden.

Udgangspunkt i netværket er altafgørende

Det er ikke altid enkelt når den pædagogiske vejledning tager udgangspunkt i netværket omkring barnet og dets familie. Det kan være besværligt, langsommeligt og uoverskueligt. Men erfaringen er, at dette fokus er afgørende, hvis de begrænsninger og udviklingsmæssige risici som børn med kombineret syns- og høretab ofte møder skal imødegås bedst muligt. Arbejdet med netværket omkring barnet og familien er vigtige forudsætninger for, at både barnet og dets familie skal kunne trives.

En god rollefordeling

Karen er gift med Hans, som har Usher syndrom type II. Det medfører, at han har et alvorligt hørehandicap og Retinitis Pigmentosa, en øjensygdom som gradvist nedbryder net-hinden og medfører indskrænket synsfelt og mørkeblindhed. Hans er for nylig blevet cochlear implanteret på det ene øre og har fået en markant bedre hørelse efter operationen.

Hvis du kan leve med det, så kan jeg også!”



Sådan sagde Karen, da hendes mand tidligt i deres forhold tog sig mod til at fortælle om sin kombinerede høre- og syns-nedsættelse.

Karen opdagede egentlig selv, at der var noget galt med hendes mand, da de mødte hinanden for 23 år siden. Han valgte dog i første omgang at tie, og hun konfronterede ham ikke med sine iagttagelser. Hun havde lagt mærke til, at han havde lidt problemer med at registrere ting ude i periferien, men det påvirkede ikke hende. Og han kørte stadig bil uden problemer. ”Hans havde høreapparat, og det har jeg også, så det betød ikke noget for mig.”

Kærligheden forblev intakt

Alligevel var Hans utryk og ønskede ikke at fortælle, at han levede med *både* en hørenedsættelse og en øjensygdom. Han var

bange for, hvilke konsekvenser det ville få for deres fælles fremtid. Han var usikker på, om det måske ville skræmme den kvinde, han havde kastet sin kærlighed på, væk. Men sådan kom det ikke til at gå, selvom der uden tvivl har været, og til stadighed er, svære perioder i deres samliv

”Min mand har haft markante forværringer i synet, og det er kommet i ryk. Jeg kan ikke mærke det som sådan på hans syn – han bliver ikke mere klodset. Det er i hvert fald ikke det, som jeg først lægger mærke til. Men jeg kan tydeligt mærke det på hans psyke... at nu er det på vej. Hans lunte bliver kortere, og jeg kan mærke, at der noget, som går ham på.”

Når Hans er nede, forsøger Karen altid at opmuntre ham, men det er svært, siger hun. ”Når nu vi ved, at det kun bliver værre.” Karen har ikke opskriften på det mirakel, der skal til for at hjælpe hendes mand på rette vej, når han oplever disse nedture. Hun tager det fra gang til gang og lægger meget vægt på bare at være der for ham. Og så bærer hun over med ham og hans luner. Det samme gælder familiens børn på 11, 19 og 22 år.

Karen ser tilbage på sit ægteskab med glæde, men der har også været en række udfordringer undervejs. Den sværeste tid var, da hendes mand på grund af sin syns- og hørenedsættelse blev tvunget til at forlade arbejdsmarkedet: ”I de år blev min mand meget passiv, jeg var lige ved at gå ud af mit gode skind. Alt hang på mig, og jeg skulle hive ham op hele tiden.” Karen fortæller, at hun i den proces var ved at pakke sit gode tøj og forlade Hans sammen med børnene.

”Jeg blev jo også frustreret. Men jeg blev heldigvis af kærlighed til ham – han kunne jo ikke gøre for det. Det gik ud over børnene, for han var der jo aldrig. Han var simpelt hen ikke til stede i vores familie,” fortæller hun.

Initiativet vendte tilbage

Det vendte heldigvis på et tidspunkt, hvor Hans godt selv kunne se, at den var helt

gal, og at han faktisk havde behov for hjælp for at komme videre.

Han blev hjulpet på rette vej af sin egen læge, som han havde nogle samtaler med. Og så begyndte Hans selv at tage initiativ til at opsøge folk efter at have levet meget isoleret i flere år.

Karen er glad for, at hun blev, selvom det var nogle meget hårde år både fysisk og psykisk. Det værste var uvisheden om, hvor lang tid det ville tage, inden hendes mand kom ud af den nedtrykte sindstilstand, han var havnet i. Var der en bedring lige om hjørnet, eller ville det tage måneder, måske år? ”Han skulle jo igennem den proces for at finde ud af, hvem han var, og at han var menneske alligevel, men det var hårdt for os begge to.”

Gennembruddet kom som følge af samtalerne med lægen, og fordi Karen fik sin mand til at forstå, at hun stadig elskede

Han skulle jo igennem den proces for at finde ud af, hvem han var, og at han var menneske alligevel, men det var hårdt for os begge to.



ham på trods af hans syns- og hørenedsættelse. For hende var det ikke vigtigt, at han havde været nødt til at forlade det etablerede arbejdsmarked på grund af sit sansetab, eller at han overhovedet havde et sansetab.

Hendes kærlighed til ham afhang ikke af, hvilket arbejdsliv han havde. Noget som han fejlagtigt gik rundt og troede. Hans frygtede simpelthen, at hun ville finde en anden, når han nu ikke længere var den samme mand, som ham hun mødte for 23 år siden.

En gladere mand – en gladere kone

Karens mand er i dag meget aktiv i Foreningen Danske DøvBlinde (FDDB). Det har givet hende en gladere mand, og det beriger også hendes liv. Årene hvor det var hende, der skulle sørge for den gode stemning i hjemmet er for længst ovre. Begge parter bidrager i dag til, at familien trives, og Karens mand kan og vil mange ting selv. Det betyder, at hun har overskud til også at lave de ting, der er vigtige for hende personligt.

”Jeg føler ikke, min mand er afhængig af mig i dag. Jeg tror, det handler om, at vi har fået lavet en god rollefordeling. Jeg tager mig af de praktiske ting uden for hjemmet, og min mand passer alt, hvad der hedder bank og offentlige instanser. Ting der kan ordnes hjemmefra på computer.”

Karens mand har endvidere valgt at takke ja til al den hjælp, han kan få. Det frisætter også nogle ressourcer hos hende. Han

bruger kontaktpersonordningen¹ og har fået Cochlear Implant² i 2011. Karen oplever, at de to ting styrker hans uafhængighed og dermed også bidrager til hendes frihed.

Samtidig gør det, at de hver især får det optimale ud af både deres familieliv, fritidsliv og arbejdsliv, hvilket giver en tilfredsstillelse hos Karen.

”I morgen skal han ud og købe julegaver med sin kontaktperson. Det giver mig en stor frihed, at de kan gøre sådanne nogle ting sammen. Så ved jeg, at han ikke behøver at vente på, at jeg kan hjælpe. Hvis det kan hjælpe ham, så hjælper det jo også resten af familien i den sidste ende. Inklusiv mig.”

- 1 Kontaktpersonordningen er beskrevet i §98 i den danske Lov om Social Service, hvor der står: ”Kommunalbestyrelsen skal i fornødent omfang tilbyde hjælp i form af en særlig kontaktperson til personer, som er døvblinde.” Hensigten med kontaktpersonordningen er at give mennesker med døvblindhed mulighed for at få en særlig form for hjælp. Den hjælp kan være med til at bryde isolation og bidrage til, at mennesker med døvblindhed på trods af deres meget svære kommunikationshandicap og massive ledsagebehov kan leve så normalt som muligt.
- 2 Et Cochlear Implantat (CI) er et avanceret høreapparat, som svært hørehæmmede og døve kan få gavn af. Navnet henviser til cochlea, sneglen, som er sanseapparatet for hørelsen i det indre øre. Et cochlear implantat består af en ekstern mikrofon, en taleprocessor, en forstærker, en signaloverførselsenhed bag øret og en indopereret enhed bestående af modtager og en elektrode, der stimulerer nervefibrene i cochlea i det indre øre. Disse signaler sendes så videre til bl.a. hørebarken i hjernen.

Sparring ude fra

Karen går ikke som sådan og bekymrer sig over fremtiden, men hun tænker da i perioder over, hvor længe hendes mand får lov at beholde sit syn – er det to år eller tyve år? Hun tænker først og fremmest på, om han kommer til at bevare et restsyn, der er godt nok til, at han kan bruge det til noget.

Hun er ikke bekymret for det følelsesmæssige i forhold til dem som par. Hun ved, at han er den mand, hun vil dele resten af sit liv med, men hun ved også, at et eventuelt tab af den sidste synsrest kan få indflydelse på hendes mands liv både fysisk og psykisk, og derigennem også på hendes eget liv.

Karen har løbende søgt sparring og input ude fra i forhold til det at leve sammen med en mand med et progredierende sansetab for eksempel gennem kurser hos FDDB. Hun har således deltaget i kurser for pårørende.

”Pårørendekurser er en god ting, og det er vigtigt at fortælle til alle pårørende, hvad der findes af kurser. Men det er ikke alle, der kommer af sted af sig selv, nogle skal man skubbe mere til end andre. Min familie og jeg har haft meget glæde af den slags kurser. Dog kunne jeg godt ønske, at der var noget for de mindreårige, hvor tingene blev forklaret på deres niveau.”

”De pårørende er en vigtig ressource i forhold til de mennesker, der dagligt lever med en kombineret høre- og synsnedsettelse. De kender og forstår de små signaler, der kommer til udtryk i en hverdag hos en person med et handicap, der løbende er under forandring. De kan derfor medvirke til, at der bliver handlet på forandringerne. Hurtigere end nogen anden,” vurderer Karen.

Man skal ikke gå i sort

Ole er gift med Hanne som har Usher syndrom type 2. Hanne har nedsat hørelse i kombination med Retinitis pigmentosa, en øjensygdom som gradvist nedbryder nethinden og bl.a. medfører indskrænket synsfelt og mørkeblindhed. Sammen har de to børn, der er flyttet hjemmefra.

Man skal ikke gå i sort, fordi man får konstateret Usher. Jeg ved, at naturen har luner, der kan påvirke både os mennesker og dyrene. Det må vi forholde os til, når det kommer.



Men da Hanne begyndte at gå til undersøgelser på Statens Øjenklinik, gik alvoren op for dem. ”Vi troede ikke, det var så slemt. Vi fik forskellige scenarier om, hvordan det kunne udvikle sig. Et af scenarierne var, at min kone kunne blive blind i løbet af fem år. Det kom som lidt af et chok for os begge.” Ole og Hanne gik efterfølgende til undersøgelser på klinikken i en årrække. Det perifere syn ændrede sig markant, men det centrale syn forblev intakt, og det er det stadig i dag.

”Da jeg mødte min kone havde hun høreapparat. Det var ingen overraskelse. Men synet vidste vi ikke noget om. Det var først, da hendes søster fik konstateret Usher, at vi begyndte at snakke om, at hun egentlig også sparkede lidt meget rundt til de ting, der lå på gulvet.”

I starten tænkte Ole ikke så meget over, at hans kone, ud over at have en nedsat hørelse, nu også havde problemer med sit syn. Undersøgelser hos øjenlægen gav ikke anledning til de store forandringer i dagligdagen. Hun måtte for eksempel stadig køre bil, på nær om aftenen, på grund af natteblindhed – så alt var egentlig som før.

Forværringen af synet går nu meget langsomt, så de har begge vænnet sig til tanken om, at det er noget, der venter ude i fremtiden. ”Jeg kan da godt blive lidt nervøs ved tanken om fremtiden. En gang imellem bliver min kone lidt deprimeret. Især hvis hun har en dag, hvor synet er lidt dårligere. Så bliver hun bange for, at det har udviklet sig. Det påvirker mig. Jeg registrerer meget, hvordan hun har det. Så spørger jeg ind til det. Vi taler sammen om det og får det undersøgt hos øjenlægen. Så kan vi lidt igen.”

Omsorgsfuldhed

Inden Hanne fik konstateret Usher syndrom, var hun hjemmegående, og de havde på grund af valg af arbejdsliv en meget traditionel rollefordeling. Han ordnede de ting, der var uden for huset, og hun ordnede, hvad der skulle ordnes indenfor. Så længe hun fik lov at arbejde i fred, gik det fint, så sådan blev det. Det var en rollefordeling, der ifølge Ole gav dem begge noget at lave på hver deres præmisser. ”Men jeg har tænkt på børnene. I perioder har de været meget omsorgsfulde og opmærksomme på at hjælpe deres mor – næsten overbeskyttende, så det har helt sikkert påvirket dem.”

Ole mener, at det især var i 8-12 års alderen, at børnenes opmærksomhed for moderen var særlig udtalt ”De har jo også skulle finde en balance og lære, hvornår de skal hjælpe, og hvornår Hanne kan selv... Det er ikke noget, vi har gjort noget ud af. Hanne sagde selv fra, når hun ikke havde brug for hjælp. Det gik over af sig selv.”

Usher i familien

Både Hannes søster og mormor har Usher syndrom, så alle i familien, børn som voksne, kender til funktionsnedsættelsen og dens konsekvenser. De er vant til at hjælpe hinanden og være opmærksomme på særlige behov. Det er ikke noget, som de i familien tænker så meget over. De gør det bare.

Ole fortæller, at han og hans kone altid ankommer hånd i hånd, når de deltager i et arrangement, og at han helt naturligt tager de hensyn, som hendes situation kræver. Hvis de er ude i festligt lag eller

skal vælge til og fra i forhold til et arrangement, er det altid under hensyntagen til, hvad der også har værdi for hende. Han føler det ikke som et offer, han siger, det er noget, han har lært at leve med som det mest naturlige i verden.

Forandringer

Ole og hans kone har formået at skabe et liv og sikre et ægteskab, der tåler, at Usher syndrom er en fast følgesvend i hverdagen. Men naturligvis er der ting, som kunne have været anderledes, hvis ikke Hanne havde haft problemer med sit syn og sin hørelse.

Jeg registrerer meget, hvordan hun har det. Så spørger jeg ind til det.



”En ting, der har forandret mit liv, er, at det altid er mig, der kører hjem fra fest. Men det har selvfølgelig sparet mig for utrolig mange tømmermænd.” Det har været både positivt og negativt, siger Ole. Især da han var yngre, da ærgrede det ham, at han ikke bare en gang imellem kunne aflægge chaufførrollen, især nytårsaften.

En anden ting, som han og hans kone har været nødt til delvist at opgive, er at tage på vandreferie. En passion de tidligere har kunnet udleve i fællesskab. ”Det har været svært for os begge to. Det har været

Hvis hun er taget hjemmefra på cykel, når det er lyst, og hun stadig ikke er kommet hjem, når det er blevet mørkt, så bliver jeg bekymret.



svært for mig at forholde mig til, om jeg skulle tage af sted på vandretur alene eller bliver hjemme, og det har været svært for min kone at sige, hun ikke ville med mere.” For tiden snakker Ole og Hanne om hvilke nye måder, de i fremtiden kan holde ferie på sammen. Måske findes der andre steder med mere tilgængelige vandreruter, så det alligevel kan lade sig gøre i et vist omfang.

Hanne er meget aktiv uden for huset nu, hvor børnene er flyttet hjemmefra. Hun har et deltidsjob, og hun er engageret i lokale aktiviteter. Det kræver en del transport, og Ole er ikke altid lige tryk ved situationen.

”Om vinteren bekymrer det mig en del. Hvis hun er taget hjemmefra på cykel, når det er lyst, og hun stadig ikke er kommet hjem, når det er blevet mørkt, så bliver jeg bekymret. Hun er dog udstyret med en mobiltelefon, men hvis hun ikke lige kigger på den og ser, at hendes bekymrede mand har sendt hende en sms, får han jo ikke noget svar, og så er ventetiden lang.”

Ole har ikke modtaget støtte fra professionelle i forbindelse med det at have en kone med erhvervet døvblindhed. Han oplever heller ikke, at han har haft behov for det. ”Vi har generelt ikke de store problemer i dagligdagen på grund af det. Vi går ikke i panik. Flere i Hannes familie har det samme syndrom, så der er mange i vores familie, der kender til, at se og høre dårligt. Vi er vant til det jo.”

Ole fortæller i øvrigt, at de i familien, ikke som sådan har brugt hinanden til at tale om, hvordan det for eksempel er at være gift med én, der ikke ser så godt. ”Vi kan jo se, hvordan tingene fungerer.”

Fremtiden

Ole er bevidst om, at tingene kan tage sig ganske anderledes ud i fremtiden, end de gør i dag. Hanne og Ole bor på deres arbejdsplads, og når pensionsalderen bliver en realitet, skal de flytte derfra. Det er så som så med pensionsopsparing for hans kones vedkommende, så det bliver et liv med ren folkepension, uden tillæg. ”Det bliver ikke en dans på roser,” siger han, ”men vi er jo ikke de eneste. Der er andre, der klarer sig for små beløb, så mon ikke det går alligevel.”

Ole har et arbejdsliv, som er tæt knyttet til den fysiske natur og mener faktisk selv, at det har indflydelse på, hvordan han håndterer sin kones funktionsnedsættelse:

”Man skal ikke gå i sort, fordi man får konstateret Usher. Jeg ved, at naturen har luner, der kan påvirke både os mennesker og dyrene. Det må vi forholde os til, når det kommer.”

At lytte med hjertet – et kursus for par

Et kursus kan forbedre kommunikationen i parforhold, hvor den ene part har erhvervet døvblindhed.

Af Bente Enggrav, klinisk socionom, Eikholt

At leve med kronisk sygdom i familie og parforhold

De problemstillinger, som mennesker med en kronisk sygdom oplever, svarer på mange måder til de udfordringer, mange mennesker med erhvervet døvblindhed oplever i deres nære relationer. Derfor bygger en del af teorien bag vores arbejde på teori fra området om kronisk sygdom.

Sammenhold i familien, direkte kommunikation om sygdommen samt god fælles problemløsning er faktorer, som kan forebygge de negative konsekvenser af sygdommen. Det er dokumenteret, at familiens holdning påvirker patientens egenomsorg og strategier i forhold til at håndtere sygdommen. I familier, hvor et medlem lider af en kronisk sygdom, kan der let opstå statiske roller og mønstre, hvor den ene er ”syg” og altid har brug for hjælp, og den anden er ”frisk” og skal være til hjælp og støtte (Fjerdstad 2010).

En kritisk og ikke-støttende partner, kan være medvirkende til, at den som lever med en kronisk sygdom får lavt selvværd og dermed mere negative copingstrategier

i forhold til at håndtere sygdommen (Fisher og Weihs 2000). Den, som lever med sygdom, kan føle, at han/hun belaster den anden. I parforhold, er det meget vigtigt at tale sammen om, hvordan dette opfattes. God kommunikation om, hvordan man kan støtte hinanden kan gøre parret bedre rustet til at håndtere de belastninger og udfordringer, de står over for i dagliglivet (Fjerdstad 2010).

Kombineret sansetab og udfordringer i forholdet

En far med reumatisme fortæller, at han var ked af, at han var nødt til at stoppe som træner for datterens fodboldhold. I samtalen med familien, kom det frem, at for børnene var det ikke jobbet som træner, der var det vigtigste, men det engagement han havde i deres liv. Det blev derfor vigtigt at finde nye måder at være far på (Stene og Fjerdstad 2007).

Personer med kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed oplever også både følelsesmæssige og praktiske ændringer, når sansetabet progredierer.

Mange føler, at de er nødt til at stoppe med at udføre vigtige opgaver i familien.

Eikholt Nationalt ressourcecenter for døvblinde i Norge er ansvarlig for at arrangere kurser for personer med kombineret syns- og hørenedsættelse, hvor de lærer at leve med deres funktionsnedsættelse. Centret er også ansvarlig for at yde vejledning og undervisning til pårørende.

At leve med en kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed i familie og parforhold giver nogle særlige udfordringer med hensyn til kommunikation. Eikholt arrangerer derfor samlivs- og kommunikationskurser for mennesker med døvblindhed og deres ægtefælle/partner. Formålet med kurserne er, at parrene får mulighed for at forbedre deres kommunikation. På denne måde kan de bedre håndtere de udfordringer, som de møder i hverdagen.

Begge forældre/partnere har brug for at få bekræftet deres rolleidentitet gennem en redefinering af opgaver og ansvarsområder i parforholdet (Enggrav 2009). En rolleidentitet bliver bekræftet af det, vi gør, ikke, hvad vi er. Bekræftelse af rolleidentitet fører til øget følelse af egenkompetence (Burke 2004). At kommunikere godt om disse ændringer i parforholdet, er vigtigt for at begge skal føle sig forstået og mødt af deres partner.

Generelle faktorer, der kan komplicere samlivet

Der findes både statiske og dynamiske risikofaktorer, som kan øge det problematiske i samlivet. De statiske kan man ikke gøre noget ved, de handler om, hvad hver enkelt har oplevet tidligere i livet.

De dynamiske faktorer kan man imidlertid godt arbejde med og ændre. Vigtige dynamiske faktorer er (Markmann, Stanley og Blumberg 2003):

- At parret har negative måder at tale sammen på og skændes
- Besvær med at udtrykke sig klart, især om uenigheder
- Svigtende samarbejde når uenigheder opstår
- Urealistiske forventninger til ægteskabet
- Forskellige holdninger til vigtige spørgsmål
- Lav grad af forpligtigelse i forholdet

Disse faktorer betyder, at man får større vanskeligheder med at håndtere problemer og negative følelser. Forskning viser, at det ikke er *typen* af konflikt, der afgør, om et par lykkes i parforholdet. Det er i langt større grad afhængigt af, *måden* parterne håndterer konflikter. (Markmann, Stanley og Blumberg 2003).

Almindelige kommunikationsbarrierer i samlivet

Vi har alle oplevet frustrationen, når vi ikke bliver forstået eller hørt af vores nærmeste. Der bliver ingen sammenhæng, mellem det vi mener at sige og modtagerens fortolkning af dette. Det er derfor vigtigt at identificere, hvad der forhindrer os i at kommunikere, så vi bliver mødt og

forstået. Følgende kommunikationsbarrierer kan besværliggøre en god samtale med partneren (Markmann, Stanley og Blumberg 2003):

- Uopmærksomhed: noget forstyrrer os eller vi formår ikke at koncentrere os.
- Stærke følelser: vi er glade eller vrede, og dette påvirker, hvordan vi opfatter den anden.
- Forestillinger og forventninger: vi har en forudbestemt holdning til, hvad den anden mener.
- Forskelle i personlighed og væremåde: Nogle er stille, andre temperamentsfulde. God kommunikation kræver, at vi kender hinandens væremåder og reaktionsmønstre.
- Selvforsvar: Vi er utydelige, når vi udtrykker vores ønsker og behov for at undgå at blive afvist og såret af den anden.

Faktorer, der kan gøre kommunikationen bedre, er at forstå egne kommunikationsbarrierer, starte en samtale på en god og tydelig måde, udtrykke sig med jeg-budskaber og være positiv og konkret.

Ud over de almindelige kommunikationsbarrierer medfører kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed nogle yderligere vanskeligheder med at kommunikere i parforholdet. Hvert par må finde deres måde at kommunikere, når sansetabet progredierer. Det kan være at tage alternative kommunikationsformer, fx haptisk kommunikation eller taktile tegn, i brug. Dette kan være afgørende for at have en god kommunikation med partneren.

Det kan også være vigtigt at tage værktøjer, som fx en samtaleforstærker, i brug

og aftale i hvilke sammenhænge, den skal benyttes. Når parret skal tale om noget, som er vigtigt for dem, må de have fokus på mindre støj og god belysning, for at kunne se mest mulig af kropssprog og mimik, ud over tegn og/eller tale. Derved er det nemmere at undgå misforståelser.

At lytte med hjertet – samlivskursus for par

Gennem et projekt i regi af brugerorganisationen LSHDB (Landsforbundet for kombineret syns- og hørselshemmede/døvblinde) og Eikholt har vi udviklet kursuskonceptet, "At lytte med hjertet – samlivskurser for par." Dette koncept er baseret på PREP, et forebyggende program, som styrker forholdet. PREP er en forkortelse af den amerikanske betegnelse *Prevention and Relationship Enhancement Program* (se mere på www.prepinc.com).

I PREP-programmet fandt vi en metode, som gav mulighed for god kommunikation, og som vi vurderer som særligt velegnet for personer med døvblindhed. Målet med kurset er, at parret skal genkende, hvilke slags konflikter, som kan skade forholdet, samt at give parret nogle redskaber til at forbedre kommunikationen og løse problemer. Vigtige emner på kurset er: At leve i et forhold, når den ene har kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed, faresignaler i forholdet, problemløsningsmodel og tale/lytte-teknikker.

Parret udvælger en problemstilling fra deres eget samliv og øver derefter på tale/lytte-teknik og problemløsningsmodellen. I tale/lytte-teknik må parret kvittere for, at de har opfattet og forstået, hvad den

anden siger/tegner. Kursuslederne, som er uddannet i samlivspædagogik, vejleder parret i starten af øvelserne, og bidrager til, at parrene kommer godt i gang med træningen. Kursusdeltagerne får også vejledning under øvelserne, hvis de har behov for det. Kurset varer to dage. Parret får skriftligt kursusmateriale og opgaver med hjem, så de kan fortsætte med at øve derhjemme. Øvelserne findes også på CD/Daisy-disk. Samlivskursus for personer med døvblindhed bør være særlig tilrettelagt med tanke på kommunikation, lys og lydforhold samt antallet af deltagere.

Par, hvor den ene har kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed oplever de samme problemer og udfordringer som andre par. Dog kan problemerne forstørres og kompliceres af, at misforståelser og kommunikationsproblemer opstår, som en konsekvens af døvblindheden.

Sansetabet kan være et vanskeligt og sart emne for den, det gælder og dermed være en barriere for god kommunikation om de problemer, det medfører i samlivet.

Forskning viser, at deltagelse i samlivskursus er vigtigt for at forebygge almindelige samlivsproblemer. På grund af de ekstra kommunikationsbarrierer døvblindhed medfører, er det særlig vigtigt, at disse par får mulighed for at deltage på samlivs- og kommunikationskurser for par.

Kilder

Burke, PJ (2004): Identities and Social Structure, *The Cooley-Mead Award Address, Social psychology quarterly*, 1: 68-83.

Enggrav, Bente (2008): Identitets- og livsændringer, *Psykologiske problemstillinger hos døvblinde - en artikelsamling*, Videncenteret for døvblinde, København.

Fisher, Lawrence & Karen L. Weihs (2000): Can Addressing Family Relationships Improve Outcomes in Chronic Disease? *The Journal of Family Practice*, Vol. 49, no.6.

Fjerdstad, Elin (2010): *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*, Gyldendal Norsk forlag AS, Oslo.

Markman, Howard, Scott Stanley & Susan L. Blumberg (2003): *Samlivsboken. Gode råd for å bevare kjærligheten og hindre samlivsbrudd*, N.W.Damm&Søn A.S., Original udgave (1994): *Fighting for Your Marriage*, Jossey-Bass.Inc., San Francisco, California.

Stene, Jane & Elin Fjerdstad (2007): En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien, *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 11: 1249-1253.

Andre kilder:

Samtale med familieterapeut/mægler og samlivspædagog Aud Kummeneje, oktober 2011.

Aktuelle hjemmesider:
www.modum-bad.no
www.prepinc.com

Ingen brug for medlidenhed

Thomas' søster, Merete, har erhvervet døvblindhed. Hun har forandringer på nethinden og nystagmus, som viser sig ved gentagne ufrivillige bevægelser med øjnene. Det blev konstateret i hendes barndom, og senere er en alvorlig hørenedsættelse kommet til.

Jeg har faktisk lidt svært ved at huske præcis, hvordan det var i vores barndom, men det afspejler måske meget godt, hvor lidt det fyldte i mit hoved.

”Hun er meget stærk. Selvfølgelig har hun haft sine op- og nedture. Men hun fortæller om sine udfordringer, og så snakker vi om det. Den indsigt, som det giver mig, gør faktisk det hele lidt lettere. Så der er måske andre familier, hvor det fylder mere end i vores.”

Thomas, som i dag er en voksen mand, ser tilbage på sit liv som bror til et menneske med erhvervet døvblindhed med sindsro og kan ikke rigtig komme i tanke om perioder i sit liv, hvor han for alvor var bekymret for sin søsters ve og vel. ”Jeg har faktisk lidt svært ved at huske præcis, hvordan det var i vores barndom, men det afspejler måske meget godt, hvor lidt det fyldte i mit hoved,” fortæller han og giver



sin søster æren for dette. Hun har altid været meget åben om sit handicap og sagt til, når hun havde behov for hjælp eller for en, der ville lytte til hende. Så Thomas har aldrig skullet træde særligt varsomt i forhold til hende; hun har altid forstået at sige til og fra.

Sjov ungdom sammen

Thomas og hans søster er jævnaldrende — hun er blot et år ældre end ham. Særligt i ungdomsårene har de to haft stor glæde af hinanden, da de begge flyttede ind til byen og slog sig ned. De havde til dels den samme omgangskreds, og Thomas husker, hvordan det en gang imellem var svært for kammeraterne at forstå, at Merete havde behov for at sidde oppe foran, når de skulle i biografen.

I sådanne situationer kunne han godt få lidt medlidenhed med hende, men det var aldrig rigtig noget, der satte sig 'i maven' på ham — for Merete tog selv hånd om det. ”Faktisk var det i virkeligheden nok ikke medlidenhed, som jeg følte,” siger Thomas, ”for min søster har aldrig haft brug for medlidenhed.”

Men han stod i et dilemma og måtte tage hensyn. Og sådan har der været flere episoder i både barndommen og ungdomsårene: søsteren brugte briller, det gjorde han ikke. Hun måtte op at sidde foran i klassen, fordi hun havde problemer med synet, det behøvede han ikke. Thomas måtte køre på knallert, det måtte hans søster ikke.

Thomas vurderer, at han da godt kunne forestille sig, at man som bror og søster kunne have lavet nogle ting 'med lidt mere fart på', end han og Merete har gjort – ikke mindst taget den lille aldersforskel der er mellem dem i betragtning. "Det har vi jo aldrig gjort. Men vi har et rigtig godt forhold til hinanden og har støttet hinanden meget. Jeg har i hvert fald altid haft meget støtte i min søster."

Forældrenes bekymring

Thomas har til tider godt kunnet mærke sine forældres bekymringer for, hvordan det skulle gå Merete, som selv efter genetisk udredning aldrig har fået en egentlig diagnose og dermed heller ikke kender prognosen for hendes sansetab. Det gjorde dem nok utrygge og frustrerede, mener han.

"Der har jo været tidspunkter, hvor der har været forværringer i Meretes syn og hørelse, og det har helt sikkert bekymret dem. Der var jo ikke som sådan nogen forklaring på, hvad der egentlig var med Merete, og min mor har til tider tænkt, om det måske er noget, som er sket under graviditeten."

Thomas har dog aldrig haft en følelse af, at Meretes funktionsnedsættelse blev omdrejningspunktet i familien. Nogle temaer dukker op nu, hvor han sidder og tænker over det:

"Jeg kan huske mine forældres samtaler ved aftensmaden om, at Merete helst skulle sidde på første række i skolen, og at de ved forældremøderne lige skulle huske hinanden på at få sagt, at lærerne skulle skrive stort på tavlen," husker han.

Det var heller ikke altid lige let at få købt nye briller til Merete, fordi de brilleglas, som hun skulle have, ofte ikke passede ind i de allersmarte stel. Det gav også lidt problemer.

I dag, hvor Merete er en voksen kvinde, bliver familien selvfølgelig berørt, når hun får besked fra lægen om, at synet eller hørelsen er blevet værre. I sådanne tunge situationer involverer Merete som regel resten af familien. Hun kan finde på at sende Thomas en mail, hvis hun er trist, og så ringer han hende gerne op, og de snakker om, hvad der rører sig i hende. Igen lukker Merete ham ind i sit liv, og gør ham handlekraftig.

I den forbindelse er der dog noget, som Thomas har tænkt på: er det, at han er så opmærksom på sin søsters ressourcer, faktisk en undskyldning overfor sig selv om, at han ikke behøver at træde til hele tiden? "Måske kaster man en dårlig samvittighed fra sig ved at påstå, at vedkommende er ressourcestærk," siger han eftertænksomt.

Måske kaster man en dårlig samvittighed fra sig ved at påstå, at vedkommende er ressourcestærk.



Thomas er glad for, at Merete har en mand, som er god til at være der for hende. Det giver ham en ro at vide, at hans søster i dagligdagen omgås en mand, som både kan sætte ord og følelser på det, som han ser, at hun går igennem, og som samtidig er meget åben for at lytte til hende og lade hende formulere sine tanker og bekymringer.

Det kommer snigende

Meretes synsnedsettelse blev opdaget i hendes barndom. Præcis hvornår huske Thomas ikke, men den har nok altid været der i et eller andet omfang. Han husker nogle episoder, hvor synsnedsettelsen blev tydelig for ham. For eksempel da de som børn hjalp faren med at slibe hans selvbyggerbåd – et stort projekt som varede en del år og fyldte meget i familien. Thomas' søster gjorde det, så godt hun kunne, men hun kunne ikke se detaljerne, og det gjorde faren irriteret,

hvilket Thomas bemærkede. ”Det var sgu lidt synd for hende – men i dag griner vi af det. Hun gjorde det jo så godt, som hun kunne.”

Som tiden er gået, er Meretes synsnedsettelse blev værre samtidig med, at hun har fået en betydelig hørenedssettelse. Thomas beskriver, at sansenedsættelserne er kommet snigende igennem mange år stille og roligt, og i dag har de stor indflydelse på hans søsters formåen.

Jeg er lige ved hånden

Han betragter det som en naturlig del af samværet med sin søster, at han til tider må træde til og hjælpe kommunikationen på vej.

”Når vi for eksempel er til selskab, og folk taler til Merete, så hører hun det ofte ikke. Så vurderer jeg altid lige situationen og ser, om der er noget, som jeg kan gøre for at hjælpe,” fortæller Thomas og understreger, at hensynet til hans søsters grænser er størst i den forbindelse. Thomas' fokus er at mærke, hvor søsterens grænser går i forhold til hans indblanding, hvor meget skal han hjælpe samtalen på vej, og hvor meget skal han holde sig tilbage, så både søsterens selvrespekt og omgivelsernes respekt for hende bevares.

Af og til bliver han dog pinligt berørt, hvis de står overfor et menneske, hvis stemme for eksempel ligger i et leje, så Merete simpelt hen ikke kan høre den. Det er sjældent, at hans søster bliver pinligt berørt, men Thomas tænker, at det kan være pinsomt for det menneske, som står overfor hans søster og ikke rigtig kender til hendes funktionsnedsettelse og konse-

kvenserne af den. ”Så prøver jeg måske at gå ind og afbryde den lidt pinlige situation ved at sige, at der er for meget baggrundsstøj til, at Merete kan høre.”

Han beskriver desuden situationer, hvor de sidder sammen ved et bord, og hvor Merete tænker, at hun selv kan række ud efter eksempelvis kanden med vand. Sommetider overser hun, at der måske er en lysestage eller andet mellem hende og kanden, og så er Thomas eller andre i familien parate til at hjælpe.

”Vi har vænnet os til hendes handicap og hjælper meget naturligt der, hvor det nu er muligt. Så tager vi og flytter vandkanden hen, så den står bedre i forhold til hende,” fortæller han og understreger, at det også falder hans børn helt naturligt at hjælpe deres faster. Og det er han rigtig glad for.

Vi må se

Thomas kan ikke lade være med at tænke på fremtiden, og hvad den vil bringe Merete i forhold til en forværring af hendes syns- og hørenedsættelse.

Det er ikke noget, de taler så meget om i familien, men Thomas ved, at det er noget, der både optager ham og resten af familien. For hvor slemt kan den kombinerede syns- og hørenedsættelse blive, og hvor mange nye hjælpemidler skal der til? Hvor mange ting vil Merete fortsat selv kunne klare, og hvor meget skal familien hjælpe?

Thomas kan sagtens forestille sig at lære alternative kommunikationsformer som eksempelvis haptisk kommunikation¹ for at hjælpe sin søster til bedre kommunikation og øge hendes muligheder for at få indtryk fra omverden. ”Det er spændende og nyttigt,” synes han åbent.

Uanset hvor alvorlig Meretes funktionsnedsættelse bliver, så føler Thomas sig overbevist om, at familien er så tæt på og stærk, at Merete aldrig vil blive isoleret.

Han peger desuden på Meretes måde at gribe tilværelse an på – den spiller også ind.

”Hun er meget smilende og let at komme i kontakt med,” fortæller han og understreger, at hun er god til at henvende sig til mennesker omkring hende og ikke er bange for at tage initiativet.

1 En kommunikationsform der gennem tegn på den døvblindes ryg, skulder eller overarm giver vedkommende indsigt i omgivelserne: fysiske rammer såvel som stemninger og handlinger.

Rollen som humørspreder

Pernille er en voksen kvinde, som har en bror med Usher syndrom type I. Det medfører, at broderen er født døv og har Retinitis Pigmentosa, en øjensygdom, som gradvist nedbryder nethinden og bl.a. medfører indskrænket synsfelt og mørkeblindhed. Broren er i dag så synshæmmet, at han hovedsagligt kommunikerer med taktilt tegnsprog.

Jeg brød mig ikke om de dage, hvor min bror var til kontrol på øjenklinikken. Min mor var altid ked af det bagefter.

Pernille husker, hvordan hun reagerede i sin barndom på alvoren af de kontrolbesøg, broderen skulle til. Hvordan hun forsøgte at skabe en god stemning, når de kom hjem, ved at snakke om noget andet, og hvordan hun sagde til broderen, at han ikke skulle bekymre sig, når han havde en krise over, at der igen var sket en forværring med hans syn. Pernille spillede i sådanne situationer rollen som humørspreder og følte, at hun havde ansvaret for at trøste og yde omsorg for sin far, sin mor og sin bror – en rolle som føltes tung og ikke helt retfærdig. For hvem skulle så tage sig af hendes følelser og behov for omsorg?



Pernille oplevede, at det var svært for familien at tale om broderens problemer, fordi det var så følelsesladet: ”Det værste var, når det påvirkede mine forældre, så blev hverdagslivet sådan lidt konfliktfyldt. Den psykiske belastning som opstod, når min bror havde fået konstateret endnu en forværring af synet, gjorde, at mine forældres overskud forsvandt for en stund. Når man er sårbar, vrisser man nok mere af hinanden og så er der simpelthen emner, som man hellere skal udsætte til et andet tidspunkt.”

Forældrenes fornægtelse

Som voksen mener Pernille, at der burde være blevet talt mere om det i barndomshjemmet. Om broderens situation, og om hvordan det påvirkede både ham selv, hende som søster og forældrene.

”Det at tale åbent om tingene ville have givet os som familie en god ballast til at forberede os på svære situationer i fremtiden. Det handler nok i virkeligheden om en misforstået hensyntagen til hinanden. Mine forældre har helt sikkert ønsket at beskytte mig eller skåne mig således, at

Det værste var, når det påvirkede mine forældre, så blev hverdagslivet sådan lidt konfliktfyldt.



det ikke skulle fylde i min barndom og ungdom, at jeg havde en søskende med et alvorligt handicap.”

Pernille husker, at der var en aktiv bevidsthed hos hendes forældre om ikke at gøre forskel på hende og hendes bror. Som udgangspunkt anerkender hun den tilgang, men konsekvensen af den adfærd var måske ikke altid så konstruktiv, som forældrene ønskede.

Ambitionen var, at broderen ikke skulle favoriseres eller ses på som en, der havde et handicap. Og det gav nogle problemer, især i sociale sammenhænge. Pernille mener, at problemerne kunne have været løst bedre ved at delagtiggøre omverden i, hvilke særlige behov hendes bror havde i stedet for at forsøge at gøre ham 'magen til andre'. ”Som voksen tænker jeg, at det på nogen måder havde været nemmere, hvis man i højere grad havde markeret, at han var anderledes, men måske var det også en fornægtelse af min brors situation fra mine forældres side.”

Pernille vurderer dog, at det ville have været lettere, hvis forældrene havde været mere tydelige omkring broderens handicap, fordi andre mennesker i deres omgivelse så bedre havde kunnet hjælpe dem og aflaste dem i deres hjælperoller.

Sorgen forsvinder aldrig

Pernille er ikke i tvivl om, at det var og stadig *er* en stor sorg for hendes forældre, at have fået et barn med et handicap. Hun er heller ikke i tvivl om, at det har påvirket hendes relation til faren og moren: ”Relationen til mine forældre i dag kunne måske have været bedre og nemmere, hvis de dengang havde haft nogen, der kunne tale med dem om deres sorg.” En sorg, der aldrig blev forløst, og en sorg der afstedkom nogle følelsesmæssige konsekvenser, som stadig lever i Pernille. Det er ikke den slags følelser, man bare kan slette, og så er alt godt.

”Uanset hvor meget jeg holder af min bror, så kunne det være rart, hvis døvblindheden en gang i mellem ikke fandtes



i vores familie. Det kunne fjerne vanskelighederne og de bekymringer, som jeg ser, at mine forældre har, eller som jeg ved de har, selv om de sjældent selv giver udtryk for det.”

Forældrene kunne have draget nytte af psykologhjælp og broderen ligeså, vurderer Pernille. Hun mindes en længere krise, som broderen havde for nogle år tilbage, hvor hans syn blev rigtig dårligt, og at han dengang talte med hende om det: ”I dag tænker jeg, han burde have haft professionel hjælp, for eksempel fra en psykolog.”

På spørgsmålet, om hvorvidt hun selv kunne have haft brug for professional hjælp fra en psykolog, siger hun ærligt: ”Det har jeg faktisk aldrig tænkt på, måske fordi der aldrig - før nu - er nogen, som har stillet mig det spørgsmål. I dag har jeg min egen tilværelse med min egen lille familie og kan på den måde distancere mig.”

Søster – og så alligevel ikke

Pernille har hjulpet og støttet, hvor det har været svært. Hun har påtaget sig et

stort ansvar for at få familien til at fungere følelsesmæssigt, navigeret dem igennem eller uden om de store kriser og været kriseterapeut, når krisen alligevel gik i udbrud. Det er en stor opgave for et barn, husker hun.

”Måske betød det, at jeg som barn blev hurtigere voksen, og som voksen har det måske haft den konsekvens at jeg ofte ’påtager’ mig eller får rollen, som den der lytter til venners og bekendtes vanskeligheder og gerne vil løse problemerne.”

Pernille har i dag en fin relation til sin bror, men hans afhængighed af hende gør, at de har et specielt søskendeforhold, som ikke altid føles ligeværdigt. Det har Pernille et ambivalent forhold til. Hun er glad for deres relation, men hun ved godt, at hun er en vigtig brik i hans liv og netværk, og nogle gange ønsker hun sig, at de ’bare’ var søskende ligesom alle andre. ”Hvor ville det være dejligt at have en bror, som jeg bare kunne tage af sted sammen med, spontant, og gøre nogle af de ting, som andre søskende gør sammen.”

Relationen til mine forældre i dag kunne måske have været bedre og nemmere, hvis de dengang havde haft nogen, der kunne tale med dem om deres sorg.



Pernille er meget bevidst om, hvor forskellige hende og hendes brors livsvilkår er. Og hun yder al den støtte, hun kan som søster, men hun er også meget bevidst om, at hun er søster og ikke professionel hjælper. Hun har sin egen familie og sit eget liv at tage vare på.

Der, hvor Pernille stadig er meget på, er, når de er til fælles arrangementer. Der agerer hun tolk: "Hvis ikke jeg gjorde det, ville al snakken foregå hen over hovedet på ham. Jeg synes, det er hårdt nogle gange." Pernille vil gerne hjælpe sin bror til at føle, han er en del af etablisementet, men hun oplever også tit, at der er nogle, der ønsker at tale med hende, som hun må afvise, og det kan være svært at håndtere samtidig med, at hun agerer tolk. "Jeg vil gerne hjælpe ham, men omgivelserne forventer også, at jeg snakker med dem."

Nogle gange forsøger gæsterne at snakke til hende, mens hun er i gang med at tolke for sin bror. De spørger, om hun ikke lige kan fortælle dem, hvad broderen taler om, men hun er jo midt i dialogen – som tolk – og omverden forstår ikke altid, at de rent faktisk bryder ind i en dialog. Det kan skabe nogle lidt akavede situationer, hvor omgivelserne på en måde bliver blufærdige: "Jeg forsøger altid at løsne op, når jeg oplever det, og få dem til at forstå, at kommunikationsreglerne er lidt anderledes, når der er en 'tolk' indblandet."

Fremtiden må ligge i andres hænder

Forældrene er i dag de tætteste omsorgspersoner for broderen, men når de en dag ikke længere kan være der for ham, må andre træde til. Pernille synes, at det er en svær diskussion at tage op i familien, selv-

om hun tænker, at hendes forældre har de samme bekymringer for brorens fremtid, som hun selv har.

Hun mener selv, det er lidt kynisk af hende at sige, at hun ikke vil tage ansvaret for hans fremtidige velbefindende, men omvendt ved hun, med den erfaring hun har i dag, at det er en opgave, hun ikke har ressourcer til, hverken fysisk eller psykisk.

"Det er det med den der åbenhed," siger hun. "Havde der været en større åbenhed i vores familie om de svære ting for mange år tilbage, ville det have været nemmere at tale om det og forholde sig til det i dag. Nogen skulle have sagt: 'Lad os nu være åbne om det her'... men det kan man først se som voksen."

Alle har brug for at blive set

En forudsætning for, at pårørende til mennesker med erhvervet døvblindhed kan være en støttende ressource, er, at de får informationer om konsekvenserne af at leve med et kombineret syns- og høretab.

Af døvblindekonsulent Anette Rud Jørgensen, Center for Døve, Danmark

Det er så svært for mig at skulle fortælle min ægtefælle og mine børn, hvordan jeg har det, uden at komme til at såre dem. Jeg er jo også bange for at sige noget, som de kan opfatte som en kritik af dem. (yngre kvinde med erhvervet døvblindhed).¹

Tekstens indledende citat er ikke enestående for den pågældende person. I et for nylig afsluttet studie, *LIVSOMSTILLING* ved

1 Alle citater i artiklen er anonymiserede. Uddrag fra samtaler med personer med erhvervet døvblindhed er ligeledes anonymiserede og beror på erfaringer som er indhentet gennem flere år i mit arbejde med denne målgruppe.

kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid (Gullacksen et al. 2011), hvor 15 personer med erhvervet døvblindhed deltog i fokusgruppe-interviews, udtrykker flere af informanterne en svær ambivalens mellem på den ene side at ønske at ens nærtstående forstår konsekvenserne af at leve med døvblindhed, og på den anden side at skåne dem og ikke ville belaste dem unødigt.

Det er for svært at tale om

Som forberedelse til en temadag for ægtefæller og børn har jeg nogle dage forinden en samtale med en kvinde, som de sidste par år har oplevet, hvordan et progredierende syns- og høretab har tvunget hende og familien til at omstille sig til en ny tilværelse. Hun har opfordret sin ægtefælle og sin søn til at deltage i temadagen og virker nu lettet, ikke kun på egne vegne, men i høj grad også på vegne af hendes nærtstående. ”De har brug for at møde andre i samme situation,” siger hun.

I en meget lang periode har hun skjult sine problemer, men er nu parat til at involvere familien. Måske har hun ’overgivet’ sig på grund af de misforståelser, som

Center for Døve er et landsdækkende tilbud med specialrådgivning til døve og svært hørehæmmede personer samt personer med døvblindhed. Desuden omfatter Center for Døves virksomhed døgn-, dag- og fritidstilbud, Særlig Tilrettelagt Ungdomsuddannelse, STU, udredning, tolkeservice og kursusvirksomhed. Sammenlagt er der således tale om en række servicetilbud på det sociale, pædagogiske og psykologiske område.

På Center for Døve yder døvblindekonsulenterne rådgivning til pårørende omkring døvblindhed og afholder

desuden arrangementer for pårørende til familiemedlemmer med erhvervet døvblindhed. Konsulenterne udvikler løbende differentierede tilbud til de pårørende for at imødekomme den enkelte families og personen med døvblindheds behov. Når syn- og/eller hørelse forværres, oplever mange et øget behov for såvel praktisk som emotionel støtte fra de pårørende. En forudsætning for, at de pårørende kan være en støttende ressource, er, at de får informationer om konsekvenserne af at leve med et kombineret syns- og høretab, således at det, der i starten kan virke uforståeligt, bliver gjort begribeligt.

hun beskriver, nu langt hyppigere end tidligere opstår mellem hende og familiemedlemmerne. Hun er i høj grad nødt til at prioritere de aktiviteter, hun deltager i, og hun oplever, at det skaber frustrationer hos de pårørende, når hun fravælger et arrangement. Manglende ressourcer, stress og træthed er nogle af de emner, hun ønsker, at hendes familiemedlemmer får indsigt i. Hun ser det som en uoverkommelig opgave selv at skulle konfrontere de pårørende med de problemer, som hun oplever. Det gør hende ked af det, hver gang hun forsøger.

De pårørendes verden

"Mister hun mon synet helt? Jeg kan ikke holde ud at tænke på det. Nogle gange ville jeg ønske, at der var nogle, der spurgte mig, hvordan jeg har det." (ægtefælle til person med erhvervet døvblindhed)

Det kan være pinefuldt at være vidne til, at et familiemedlem bliver ramt af et alvorligt syns- og høretab. Situationen kan opleves overvældende og i lighed med personen med døvblindhed kan de pårørende også opleve sorg. Dét, der var familiens fælles livsperspektiv, undergår ofte væsentlige forandringer. De pårørende har derfor også brug for at

blive set og brug for at fortælle om deres udfordringer. I bogen *Frisk og kronisk syk., Et psykologisk perspektiv på kronisk sygdom* (2010), understreger Elin Fjerstad, at pårørende foruden at modtage information om sygdommen og dens konsekvenser også har brug for selv at give information. Pårørende til kronisk syge skal med andre ord have mulighed for at fortælle om de problemer, som de selv oplever. Samtidig skal de have anerkendelse for de udfordringer, de har. Det kan styrke de pårørende og dermed være en positiv gevinst for familien som helhed.

Foruden at være en vigtig støtte for personen med døvblindhed kan den pårørende også selv have brug for støtte. Undersøgelser har vist, at pårørende, som er primære omsorgspersoner for familiemedlemmer med et alvorligt funktionstab, har en høj

risiko for stress, depression og for at opleve dårlig livskvalitet (Cummins, 2001). Pårørende er blevet karakteriseret som 'den skjulte patient', (Fengler og Goodrich 1979).

At møde andre pårørende på en temadag, hvor konsekvenserne af livet med døvblindhed, for såvel personen selv som familiemedlemmerne omkring personen, diskuteres, kan være en ressource, som den enkelte deltager kan udnytte i sin egen forståelse af den nye situation. Her kan personen måske nikke genkendende til de andres reaktioner på en ny tilværelse. Det kan fx være skyldfølelser over at foretage ting, som personen med døvblindhed ikke længere kan deltage i eller følelser af usikkerhed i forhold til fremtiden.

De pårørende har også brug for at blive set og brug for at fortælle om deres udfordringer.



At undlade at sætte ord på det svære

Videre i vores samtale om den kommende temadag, fortæller kvinden, at hun oplever, at ægtefællen er sårbar, og hun fornemmer, at han bekymrer sig meget om fremtiden. Selv om han ikke direkte udtaler sig om dette, får det hende alligevel til i endnu højere grad at føle sig som en byrde for familien. Hun forsøger at råde bod på dette ved at bruge en masse energi på at agere den samme glade og aktive person, som hun var før, hun fik diagnosen. Men, tænker jeg undervejs i vores samtale, ægtefællen vil igen og igen blive konfronteret med, at hendes funktionstab begrænser hende i at gøre de samme ting som tidligere.

Filosoffen og psykologen Paul Watzlavick har opstillet en række kommunikationsteoretiske grundsætninger, hvoraf den ene grundsætning lyder, at man kan ikke-ikke kommunikere. Enhver aktivitet indeholder potentiel kommunikation. Ikke kun brugen af ord er kommunikation. Selv tavshed betragtes som kommunikation. Det betyder med andre ord, at selv om vi "ikke-kommunikerer," dvs. undslår os for kommunikation, er det også kommunikation, (Watzlawick, 1967).

Det usagte, forstillelsen, bliver hos familien i det ovennævnte eksempel, trods intentionen om det modsatte, en følelsesmæssig belastning for alle parter. Omdrejningspunktet for døvblindekonsulenternes arrangementer for pårørende er, at der bliver sat ord på det, der gør ondt i familien, dels ved at give de pårørende indsigt i, hvad et liv med døvblindhed indebærer for deres familiemedlem, dels ved at give plads og rum for de tanker og

bekymringer, som de pårørende ofte selv bærer rundt på.

Ny viden og erfaringsudveksling

Døvblindekonsulenterne møder ofte en gruppe af pårørende, som er meget lydhøre over for hinanden, og som er interesseret i at erfaringsudveksle omkring, hvordan man hver især håndterer de forskellige udfordringer, som man står med i familien. Et obligatorisk emne på dagsordenen er at få beskrevet syns- og høretabet og konsekvenserne af dette i forhold til bl.a. kommunikation. Det er ligeledes højt prioriteret på programmet, at deltagerne får indsigt i de psykosociale konsekvenser af døvblindhed. At de får viden om, hvordan det kan påvirke personens livskvalitet, når der forekommer ændringer af identitet, selvbillede, roller og sociale relationer, efterhånden som døvblindheden udvikles. Ligesom det er vigtigt, at de pårørende får indblik i den omstillingsproces, som bliver nødvendig for personen med døvblindhed.

Døvblindekonsulenterne tilstræber at matche deltagerne med hinanden ved de enkelte arrangementer, således at de har det til fælles, at de enten er forældre, ægtefæller eller børn - yngre eller voksne børn - til familiemedlemmer med erhvervet døvblindhed. Formen kan afhænge af sammensætningen af deltagerne. Fx kan et arrangement have deltagelse udelukkende af ægtefæller og børn, hvor der kan være et fælles oplæg, og i løbet af dagen, sessioner, hvor ægtefællerne erfaringsudveksler, mens børnene taler sammen i en gruppe for sig – begge grupper under ledelse af en professionel.

Da jeg taler med kvinden igen, er pårørende arrangementet afviklet, og hun fortæller, at hun oplever en større åbenhed fra familiemedlemmernes side til at spørge ind til, hvordan de bedst kan tilgodese hendes behov i forhold til syn- og hørelse.

Det er klart, at viden alene ikke løser alle problemer i familier med døvblindhed, men den kan gøre det lettere for de enkelte familiemedlemmer at forstå hinanden og i fællesskab genskabe mening i familien.

Kilder

Cummins, Robert A. (2001) The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 26, 83 – 100.

Fengler, Alfred P. and Nancy Goodrich. (1979) Wives of elderly disabled men: The Hidden Patients. *Gerontologist*, Vol. 19, 175-183.

Fjerstad, Elin. (2010) *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS

Gullacksen, Ann, Lena Göransson, Gunilla Henningsen Rönnblom, Anny Koppen og Anette Rud Jørgensen. (2011) *Livsomstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid*. Nordens Velfærdscenter.

Watzlawick, Paul and J.H. Beavin. (1967) Some formal aspects of communication. *American Behavioral Scientist*, vol. 10, 4-8.

Endvidere uddrag fra samtaler med personer med erhvervet døvblindhed og pårørende til familiemedlemmer med syns- og høretab.

Lidt realisme i foretagendet

Helene er datter til en ældre kvinde på 90 år, der fik høreapparat, da hun var i halvtredserne og alvorlige synsproblemer, da hun var i firserne. Moren er opereret for både grå stær og grøn stær. Hun bor i dag på et ældrecenter.

Jeg rensede min mors computer i efteråret, og hun havde altså sendt og modtaget 4000 mails i løbet af et halvt år!

”Min mors syn begyndte at svigte, da hun var i starten af firserne, og jeg oplevede hurtigt konsekvenserne af et dårligt syn kombineret med en nedsat hørelse. Der blev for eksempel mere nusset omkring hende, og kommunikationen blev mere besværlig. Det var og er til stadighed svært for min mor at leve med sin syns- og hørenedsættelse.”

Helene beskriver sin mor som en meget intelligent, stærk og aktiv kvinde, der til trods for sin alder – 90 år – har et stort ønske om at være aktiv og involvere sig i ting.

”Jeg rensede hendes computer i efteråret, og hun havde altså sendt og modtaget 4000 mails i løbet af et halvt år!” Netop



computeren har vist sig som en kær ven for Helenes mor, fordi den giver hende mulighed for at kommunikere uden, at der opstår misforståelse. Da hendes syn blev rigtig dårligt, fik hun installeret zoomtext¹, og dette har gjort hende i stand til at anvende computeren som kommunikationsredskab. Helene er stolt af, at hendes mor trods fremskreden alder og en alvorlig syns- og hørenedsættelse stadig griber ud efter verden.

Men det koster naturligvis at være et ældre menneske med en alvorlig kombineret høre- og synsnedsættelse. Det mærker både moren og Helene.

Vanskeligt samvær

”Jeg mærker tydeligt, når hun bliver træt. Så har hun ikke meget overskud. Det tærrer på hende at være aktiv i kommunikation,” fortæller Helene og peger på, at det er svært at involvere hendes mor i samværet, når hele familien er til stede.

1 Et forstørrelsesprogram til computeren.

”Hun har det med at placere sig midt i det hele – sikkert fordi hun så tænker, at hun får størst udbytte – men det kan gøre mig frustreret, fordi hun så kræver, at børne- og oldebørn ikke taler i munden på hinanden omkring hende. Jeg synes, at hun er besværlig på den måde, at hun lægger en dæmper på vores samvær.”

Helene vil rigtig gerne tage hensyn til sin mor, men vil ikke lade hele familiesamværet hæmme af hendes tilstedeværelse.

”I år skal min søster have mor juleaften, og det er jeg faktisk glad for, for så kan vi andre være sammen på den måde, som vi nu har lyst til. Hendes syns- og hørenedsættelse kommer ikke til at lægge en dæmper på vores samvær. Hun kommer så nogen timer 1. juledag, så hun kan få hilst på vores gren af familien – og det er helt fint.”

Helene og den resterende familie vil nemlig rigtig gerne tale med moren, fordi hun er en interessant dame at snakke med – men det kan bare ikke altid foregå på tomandshånd, selvom det er det ideelle for moren. ”Vi vil også gerne snakke med hinanden. Vi sidder jo ikke ti mennesker og skiftes udelukkende til at tale med hende. Vi vil også snakke på tværs, og så bliver hun altså sur.”

Derfor bliver samværet i familien til tider lidt anstrengende, og det irriterer Helene.

Andre er på banen

I dag bor Helenes mor på plejehjem. Det var noget, som moren egenhændigt fik sat i gang, da hun fornemmede, at det blev for vanskeligt for hende at klare sig i eget hjem. Helene er rigtig glad for den be-

slutning, fordi det tager nogle opgaver fra hende, som hun ellers ville synes, at hun skulle tage hånd om.

”Jeg er glad for, at hun tog beslutningen om at flytte på plejehjem. Jeg synes, at det var en rigtig god idé, og hun tog selv initiativ til det og udfyldte selv papirerne,” fortæller Helene, som i dag hjælper sin mor med økonomien og andre mere personlige ting, men ellers lader personalet på plejehjemmet om at hjælpe med hverdagsting.

Udover hjælpen fra plejehjemspersonalet har Helenes mor en særlig kontaktperson², som mennesker med døvblindhed kan få tildelt af den kommune, som de bor i, hvis deres funktionsnedsættelse er tilstrækkelig alvorlig, og de i øvrigt har behov for støtte fra en sådan kontaktperson.

”Jeg deltager gerne i møderne med kommunen, men min mor har også en kontaktperson fire timer om ugen, som kan hjælpe hende. Kontaktpersonen tager blandt andet med hende ud og handle og ose, og det er jeg altså glad for, for hun har et shoppe-gen af en anden verden, og

2 Kontaktpersonordningen er beskrevet i §98 i Lov om Social Service, hvor der står: ”Kommunalbestyrelsen skal i fornødent omfang tilbyde hjælp i form af en særlig kontaktperson til personer, som er døvblinde.” Hensigten med kontaktpersonordningen er at give mennesker med døvblindhed mulighed for at få en særlig form for hjælp. Den hjælp kan være med til at bryde isolation og bidrage til, at mennesker med døvblindhed på trods af deres meget svære kommunikationshandicap og ledsagebehov kan leve så normalt som muligt.

der kan jeg slet ikke følge med,” fastslår hun og fortsætter: ”Det er simpelt hen så dejligt med den kontaktperson, det letter jo meget fra mine skuldre. Ellers ville der jo være en række andre ting, som jeg ville føle, at jeg skulle tage mig af.”

Helene er meget bevidst om, at hun selv profiterer direkte af den hjælp, som moren får. Derfor tager hun gerne med til møderne med kommunen for at sikre, at hendes mor får det, som kan give hende livskvalitet.

Kontaktpersonen og Helene skiftes til at tage med moren på kurser. Hun er en meget aktiv ældre kvinde, som gerne deltager i kurser i regi af Foreningen Danske DøvBlinde. Hun har været på sommerkurser, på højskole og til edb-kurser for døvblinde.

”Hun vil jo deltage i alt muligt, og derfor har det også været svært for hende med den begrænsning, som hendes sansetab sætter for hendes muligheder for udførelse.”

Helene må af og til træde til, når moren vil melde sig til kurser, som er urealistiske, for hun har været tilmeldt kurser, som hun slet ikke kunne magte. Og de nederlag – som gør moren oprigtig ked af det – vil Helene gerne forskåne hende for.

”Så er det meget op til mig at få snakket lidt realisme ind i foretagendet. Så må jeg minde hende om, hvad der egentlig står om kursets indhold og dets målgruppe. Men jeg bestemmer ikke noget, for så går hun i baglås – og det er stensikkert, det ved jeg.”

Urimelige krav

”Jeg føler mig ikke begrænset af hende. Men jeg opholder mig også i udlandet i en længere periode hvert år, så jeg kommer lidt væk,” fortæller Helene og tilføjer hurtigt, at siden hun udtrykker sig sådan, så ville hun nok føle sig begrænset af sin mor, hvis ikke hun fik luft med jævne mellemrum.

Det er hårdt at have en ældre mor med en alvorlig kombineret høre-og synsnedsettelse, som samtidig er meget opmærksom på, at hun vil være der, hvor det gælder – der hvor der sker noget, og hvor oplevelser venter.

Helene føler, at hendes mor har en urealistisk forventning til hende om, at hun kan agere øjne og ører for hende i det omfang, at moren finder det nødvendigt. De støder af og til ind i problemer, hvad angår morens computer. ”Jeg har svært ved

Hensigten med kontaktpersonordningen er at give mennesker med døvblindhed mulighed for at få en særlig form for hjælp. Den hjælp kan være med til at bryde isolation og bidrage til, at mennesker med døvblindhed på trods af deres meget svære kommunikationshandicap og ledsagebehov kan leve så normalt som muligt.

Vi vil også gerne snakke med hinanden.
Vi sidder jo ikke ti mennesker og skiftes
udelukkende til at tale med hende.



at leve op til de ting, som hun vil have mig til at ordne, hvis den driller.”

De høje forventninger kom også til udtryk på en ferietur: ”Vi var i Kina – et stort ønske som min mor havde, og som jeg gerne ville støtte hende i at få opfyldt. På mange måder gik det godt, men det var også krævende.”

Helene fortæller om en episode i lufthavnen, hvor hun var i gang med at udfylde de af myndighederne påkrævede rejsedokumenter. Det krævede egentlig hendes fulde opmærksomhed, men samtidig skulle hun have et øje på sin mor, som bevægede sig rundt i butikkerne lige i nærheden. Midt i det hele sagde moren: ”Du skal kigge på vaskeanvisningen i den her jakke og fortælle mig, om den skal renses, eller om den kan vaskes.” Helene svarede ’ikke nu’ og følte efterfølgende morens vrede og en utilstrækkelighed, som hun ikke selv synes, var rimelig. ”Jeg var selvfølgelig godt klar over, at det gik min mor på, at hun var afhængig af mig, og at det var hendes måde at kommunikere det ud

på – men jeg syntes altså, at det var urimeligt.”

Den ferie ser Helene tilbage på med blandede følelser. Det var en fantastisk oplevelse, som de havde sammen, men samtidig var det også meget hårdt at skulle være den, der skulle forklare og oversætte, hvad der blev sagt og samtidig fortælle, hvad det var de så. Hendes gode vilje, hendes professionelle evner fra en tid som sygeplejerske og hendes almenmenneskelige begrænsninger i kombination med en krævende mor, som var meget begrænset af sin syns- og hørenedsættelse, blev en stærk en cocktail. ”Dog ikke mere end, at vi senere både har været i Bulgarien og på Færøerne,” understreger Helene.

Professionel tilgang

På grund af det dobbelte sansetab og konsekvenserne af det føler Helene, at hun må hjælpe moderen med at tage stilling til stadig flere ting.

Helene, der har to søstre, føler, at hun har hovedansvaret for sin mor. Hun arbejder ikke længere og er uddannet sygeplejerske foruden, at hun stor erfaring som tidligere leder indenfor ældreplejen. Så meget peger i hendes retning, når moren har brug for hjælp. Det er sådan set helt okay, blandt andet fordi den søster, som også bor i byen, stadig er på arbejdsmarkedet og har andre problemer at tage hånd om

Den professionelle tilgang til sin mor er en stor hjælp, vurderer Helene. ”Jeg er nok meget professionel overfor hende, også fordi min mor og jeg aldrig har været meget tæt. Men jeg bruger da også min sunde fornuft, og det gør jo, at jeg ikke bliver så ked af det. Jeg bliver ikke ramt på samme måde, som mine søstre gør.”

Helene kan sagtens forstå sin mors reaktionsmønstre. Hun er jo frustreret over, at hun ikke kan leve det liv, som hun er vant til. Samtidig er det også tydeligt, at morens sansetab bare bliver værre og værre og derfor begrænser moren mere og mere.

”Jeg tager det nu, som det kommer, men jeg er jo godt klar over, at hendes syn og hørelse bare bliver dårligere og dårligere. Jeg snakker sagligt med hende om, hvad der er for muligheder, når hendes sansetab gør, at hun må sige farvel til ting, som hun holder af,” fortæller Helene.

Moren kan stadig læse Magnum-print og har forsøgt sig med en e-bogslæser som hjælpemiddel. Det kom dog aldrig til at virke, så nu har Helene tænkt sig at introducere sin mor for sin Ipad. ”Den skal jeg da have med op til mor, og så skal vi sammen se, hvordan den kan skrues op

i størrelse, og om det er noget for hende. Så må hun jo se at få købt sig sådan en,” siger Helene og er glad for, hvis hun på den måde kan være med til at putte noget indhold ind i sin mors dagligdag. Hendes mor elsker den nye teknik. ”Da hun fik en mobiltelefon, ville jeg lære hende at bruge den. Den første dag ville jeg kun lære hende at telefonere på den og sagde så, at jeg næste gang, jeg kom, ville lære hende at sende sms’er, men da jeg kom, havde hun selv fundet ud af det!”

Helen fortæller, at moren simpelt hen er fænomenal ved en computer og netop er kommet på Facebook, hvor hun kommunikerer med sine børnebørn og får input fra omverdenen.

Helene beundrer i bund og grund sin mor på trods af de udfordringer, de har omkring deres samvær:

”Hun er livsbekræftende og beundringsværdig. Hun er helt fantastisk til at kæmpe for at bevare en del af det det liv, som hun altid har haft.”

Forstærkerøjne for far

Peter er voksen søn til en nu ældre mand med erhvervet døvblindhed. Peters far har, siden Peters barndom, haft en alvorlig synsnedsættelse på grund af øjensygdommen Retinitis Pigmentosa, en øjensygdom, som gradvist nedbryder nethinden og bl.a. medfører indskrænket synsfelt og mørkeblindhed. Hertil kom senere en hørenedsættelse. Synsnedsættelsen har fyldt mest i den først del af barndommen. Hørelse blev først for alvor dårlig i Peters teenageår.

Alle forældre ønsker, at deres børn lærer at rydde op, men for mig var der det ekstra element, at jeg kunne skade min far, hvis jeg ikke gjorde det.

”Der var mange ting i hjemmet, jeg skulle holde øje med. Mit legetøj måtte ikke ligge og flyde på gulvet, og alting skulle altid lægges tilbage på rette plads. Alle forældre ønsker, at deres børn lærer at rydde op, men for mig var der det ekstra element, at jeg kunne skade min far, hvis jeg ikke gjorde det. Det er hård viden for et barn.”

At tage særlige hensyn

Faren var håndværker og meget ambitiøs i sit arbejde. Før Peter blev gammel nok til at gå i skole, agerede han 'forstærkerøjne'



for sin far: ”Jeg hjalp af og til min far med at passe hans arbejde som håndværker, og jeg var hele tiden præget af nervøsitet for, om jeg gjorde det rigtige. Jeg var vist ikke gammel nok til at vide, hvad en fladtang var.”

Peter oplevede, at det at bo sammen med en far, som ser og hører dårligt, stiller helt særlige krav til omverdenen. Familien måtte hele tiden tage specielle hensyn til farens situation. For Peter følte det i barneårene som en overhængende løftet pegefinger. I dag, hvor han er voksen, kan han godt forstå, at tingene skulle være sådan, men som barn oplevede han stor anspændthed omkring det.

Da farens syn blev gradvist dårligere, måtte hans arbejdsliv som håndværker slutte tidligt i karrieren til fordel for et arbejdsliv, der stillede færre krav til synet. Faren kastede sig nu meget ihærdigt ind i handicappolitisk arbejde. Det krævede de fleste af hans ressourcer.

Jeg ville ikke vise min far frem til mine kammerater, men jeg ville heller ikke vise min far, at jeg var flov over ham.



Rollen som hjælper

I begyndelsen af sine teenageår blev Peter inviteret med som hjælper på udlandsrejser for ældre mennesker med synshandicap, som faren arrangerede: ”I starten sagde jeg ja tak. Når du er 14 år, tænker du, det er lækkert med en tur til Spanien. Men efterhånden fandt jeg ud af, at det ikke handlede om socialt samvær mellem mig og min far, men om at jeg skulle udføre et stykke arbejde som handicaphjælper. Der var tidspunkter i min barndom, hvor jeg hadede alle ældre handicappede, fordi jeg synes, de havde stjålet min far. Jeg sagde mere og mere fra.”

Heller ikke det at bevæge sig rundt med sin far under armen i det offentlige rum og samtidig forsøge at vinde indpas i en børnegruppe var nemt. Når Peter havde kammerater på besøg, forsøgte han at undgå, at de mødte hans far: ”Jeg ville ikke vise min far frem til mine kammerater, men jeg ville heller ikke vise min far, at jeg var flov over ham. Det var vanskeligt. Måske var mine kammerater slet ikke så fordømmende. Der var nogle, der syntes, det var interessant. Måske er det alt sammen noget, der er foregået inde i hovedet på mig.”

Peter synes, at det er svært at adskille i hvor høj grad hans oplevelse af en problematisk barndom er baseret på farens dobbelte sansetab, eller hvorvidt det skyldes, at både faderen og moderen var meget optaget af arbejde. At faderens dobbelte sansetab har forstærket tingenes tilstand og givet særlige udfordringer i barndommen, er Peter dog ikke i tvivl om. Blandt andet betød farens funktionsnedsættelse, at når moren kom hjem fra sit arbejde, fungerede hun som sekretær for ham, for at hjælpe ham færdig med sit arbejde.

”Selvfølgelig har det været svært for mig. Uden tvivl. Det har været en kæmpe del af mit liv og vores familieliv. Det hele bunder jo i handicappet, men også i, hvordan min far valgte at agere derefter. At han valgte at arbejde så meget og involvere sig i så mange ting, det var godt for mange mennesker, men det har haft sine omkostninger for mig og andre i hans nærhed.”

Peter oplevede en lang periode i teenageårene, hvor han og hans far af forskellige grunde ikke havde særlig meget kontakt. Dette var ikke kun på grund af det dobbelte sansetab og de konsekvenser, som det havde for deres relation. Alligevel

tænker Peter, at funktionsnedsættelsen og hans rolle som hjælper har været med til at lægge en distance i far-søn relationen.

”Jeg var et stille barn i folkeskolen, men jeg opbyggede en vrede mod min far, og i teenageårene kom der så en lidt gal reaktion. Jeg tror det handlede om, at jeg ikke ville finde mig i ikke at blive anerkendt, altså set og hørt... måske var det en måde at sige fra på.”

Da faren senere flyttede længere væk fra Peter, begyndte mønstret at ændre sig:

”Min far blev mere kontaktsøgende. I starten var jeg afvisende, men så valgte jeg at starte en ny æra og lægge någet til side.”

Andre tager over

Peter var voksen, før hans far begyndte at bruge kontaktpersonordning¹. I starten syntes Peter, at det var underligt at have en fremmed person med på sidelinjen. Men efterhånden er han blevet mere fortrolig med denne form for støtte. Det giver ham mulighed for at være sammen med sin far som søn og ikke som ’hjælper’. ”Oplevelsen bliver en helt anden. Vi kan have en almindelig social snak i stedet for kun at tale om, hvor maden er på

1 Kontaktpersonordningen er beskrevet i §98 i Lov om Social Service, hvor der står: ”Kommunalbestyrelsen skal i fornødent omfang tilbyde hjælp i form af en særlig kontaktperson til personer, som er døvblinde.” Hensigten med kontaktpersonordningen er at give mennesker med døvblindhed mulighed for at få en særlig form for hjælp. Den hjælp kan være med til at bryde isolation og bidrage til, at mennesker med døvblindhed på trods af deres meget svære kommunikationshandicap og ledsagebehov kan leve så normalt som muligt.

tallerkenen, eller nu sætter du dig ind i en rød bil, og du skal sidde til højre...”

I dag er Peters far flyttet i beskyttet bolig. Han bor nu i nærheden. ”Nu ser jeg ham to gange om ugen, det er jeg rigtig glad for. Jeg kan dog mærke, at den krævende mand er ved at vende tilbage i takt med vores øgede samvær.”

Peter oplever, at det er blevet nemmere at sige fra i takt med, at han er blevet ældre og i takt med, at andre tager over i forhold til det praktiske. Det, at der er personale, der kigger til faren hver dag, og at han har en kontaktpersonordning, gør, at ansvaret ikke føles så tungt.

Humoren er vigtig i forhold til at sige fra. Den har Peter og faren til fælles. ”I dag stikker jeg bare til ham, når han bliver urimelig i sine krav. Da han lige var flyttet hertil, hjalp jeg ham med at sætte lamper og el-ledninger op, mens han sad på en stol og sagde, at det ene og det andet var i vejen. Til sidst sagde jeg, ’nu går jeg, og jeg kommer først tilbage, når vi to har fået noget andet at snakke om’, og så grinede vi begge to.”

At flytte var en stor omvæltning for faren. Peter kan se, at det kræver enorme ressourcer for faren at lære den nye bolig at kende, navigere i de nye omgivelser og huske, hvor alting er placeret. ”Det var blandt andet mig, der pressede på for at få ham til at flytte herover. Jeg var selv meget lettet bagefter, men nu kan jeg se, hvor hårdt det er for ham. Det bekymrer mig.” Peter beroliger sig med, at alternativet med at bo i en ny bolig langt væk fra familien ikke havde været bedre.

At faren nu modtager mere støtte fra andre, betyder, at Peters dårlige samvittighed lettes "Alle kender nok til at have dårlig samvittighed overfor sine forældre, og mange forældre er sikkert også dygtige til at lade børnene vide, når de ikke lige lever op til forventningerne ... men når der oveni også er tale om et handicap, så føler man nok et ekstra ansvar."

Stolthed og berigelse

Som voksen anerkender Peter den værdikamp, hans far har kæmpet gennem hele sit liv: "Jeg er utrolig stolt af min far. Han har brugt enorme ressourcer på at få andre mennesker til at indse, at verden skal indrettes, så den passer til mennesker med handicap. Det har været rigtig godt for rigtig mange mennesker."

Peter arbejder i dag selv med at forbedre vilkårene for andre mennesker. Hans egen vurdering af dette karrierevalg er, at hans menneskesyn, på den store bundlinje, er blevet beriget af at have en far, der har været meget ambitiøs i sit handicappolitiske arbejde på trods af de store begrænsninger, som døvblindheden har forårsaget: "Jeg kan godt se, at den økonomiske præmis i et samfund må være til stede, men for mig handler det altid først og fremmest om, hvordan mennesker har det. Hvordan flest kan have det bedst. Jo bedre man har det, jo bedre yder man. Og det har jeg helt sikkert lært af min far."

Støtte til pårørende

Når Peter ser tilbage, kunne han som barn godt have brugt hjælp i forhold til at takle det at have en far, der er døvblind. Han husker, at der altid blev talt meget om,

hvad man kunne gøre for den døvblinde, men aldrig et ord om, hvad man kunne gøre for de pårørende.

I dag har Peter ikke længere brug for hjælp til at forstå sin fars handicap og sin egen rolle i familien, men han kan godt forestille sig, at andre kan have det behov

"Måske en kognitiv samtalegruppe, hvor der ikke er noget mål, hvor man bare kan komme og ventilere lidt, få styr på eventuelle frustrationer og så gå hjem igen med fornyede kræfter til glæde for både en selv og ens pårørende."

Set i bakspejlet påpeger Peter, at det er vigtigt, at alle i familien overfor hinanden tilkendegiver en accept af, at tingene er som de. "Ikke fordi den, der har et handicap, skal føle sig som en byrde. Men lige som det er vigtigt, at familien forstår hans særlige behov, er det meget vigtigt, at han forstår, at det også er hårdt for de andre i familien."

Timing – rette støtte på rette tid

De pårørende spiller en stor rolle i habilitering og rehabiliteringen for personer, der er døvblinde. De kan selv have behov for hjælp til at tackle og leve med døvblindhed i familien. Derfor er tilbud om støtte til pårørende også en vigtig del af Dövblindenhetens arbejde. Denne tekst tager udgangspunkt i enhedens tilbud om støtte til familier med børn, der er døvblinde.

Af Pernilla Henriksson, pædagog med speciale i døvblindhed, Dövblindenheten, Region Skåne

Timing i fokus

Når en familie får et barn med kombineret høre- og synsnedsettelse kommer de ofte til Dövblindenheten for at få rådgivning og støtte – af såvel emotionel som af mere praktisk karakter. Man kan henvende sig til enheden på eget initiativ, men når det gælder familier med et barn med døvblindhed, vil de oftest komme via en henvisning fra enten øjen- eller ørelæge, via et kommunikationscenter, børnehabilitering eller lignende, efter at nogen her har konstateret, at der er tale om et barn med døvblindhed.

Det betyder, at familierne ofte befinder sig i en krisetilstand, når de kommer til enheden. Opgaven er så at lytte og yde tilstrækkelig med information og støtte på det rigtige tidspunkt. For at lykkes med denne "timing" læner rådgiverne sig op ad model om livsomstillingsfaser udviklet af den svenske dr.phil i socialt

arbejde Ann-Christine Gullacksens. Modellen viser de forskellige faser, som man går igennem, når man rammes af kronisk sygdom. Hun understreger i den forbindelse vigtigheden af, at de professionelle accepterer, at de mennesker, som de står overfor, ikke nødvendigvis er klar til at tage i mod deres støtte i det øjeblik, som de tilbyder det. Det gælder såvel mennesket med døvblindhed som de pårørende. Derfor er det op til den professionelle at "time," hvornår det er passende at sætte ind med tiltag.

Afhængig af den enkelte families ønsker og behov forsøger enheden at fastsætte regelmæssige møder. Somme tider blot for at give forældrene mulighed for at vende problemstillinger og sparre med hinanden, men også for at sætte ind med en specifik indsats. Erfaringen er, at kontinuitet i møderne øger mulighederne for, at det lykkes med at "time" vores indsats. I mødet med brugeren, familien etc. tilstræber enheden at der er flere til stede, gerne med forskellig faglig baggrund.

Region Skåne dövblindenhet er en enhed, der arbejder med mennesker i alle aldre med varierende grad af kombineret høre- og synsnedsettelse (døvblindhed). Enheden er ansvarlige for habilitering og rehabilitering af børn, unge og voksne med dövblindhed og tilbyder rådgivning og støtte på forskellige områder i forbindelse med funktionsnedsettelsen. Også pårørende tilbydes information og støtte.

Enheden har desuden en koordinerende rolle, hvor de i arbejdet med mennesker med dövblindhed, arbejder med den enkelte, men lige så ofte med de netværk, der er rundt om personen. De kan således tilrettelægge samarbejdet mellem de forskellige myndigheder, der er rundt om den enkelte, og hvis det viser sig nødvendigt, kan de hjælpe med koordineringen af disse kontakter.

Derudover medvirker enheden til at informere og øge bevidstheden om dövblindhed og dens konsekvenser, og har på den måde en rolle som formidler af viden.

Dövblindenheten samarbejder såvel intern som eksternt med andre enheder inden for og uden for området, fx børnehabilitering, kommunikationscentre, sundhedspleje, osv. Det er for at kortlægge og vurdere behovet for indsatser, samt for at gennemføre de bedst mulige habiliterings-/rehabiliteringsindsatser for den enkelte person ud fra et helhedsperspektiv, med udgangspunkt i ICF¹.

Dövblindenheten tilbyder støtte til familien med det formål at identificere såvel fremgangsfaktorer som hindrende faktorer, samt at arbejde hen imod øget aktivitet, deltagelse og selvstændighed på vejen mod et godt liv for barnet med dövblindhed. På den måde bliver det tydeliggjort for familien, at der ikke kun er tale om svagheder, men også styrker, og sammen bevæger vi os således væk fra udelukkende at tale om problemer.

I den sammenhæng bliver "alt lagt på bordet," og det hjælper enheden til, sammen med de pårørende og mennesket med dövblindhed, at få et samlet indtryk af situationen og lave en prioritering af indsatser. Det er vores erfaring, at det mindsker stress hos både de pårørende og mennesket med dövblindhed, fordi alt bliver synliggjort, og det bliver klart, at der vil blive taget hånd om de forskellige problemstillinger, når tiden er moden til det.

1 WHO's Internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedssettelse og helbredstilstand

Mange af de forældre, som udtrykker behov for at møde andre, peger ofte på, at det ikke er graden eller typen af deres barns funktionsnedsættelse, som er væsentlig.



Netværket

En del af Dövblindenhetens støtte til familier er at formidle viden til de pårørende; forældre såvel som søskende og andre personer i netværket, således at de får en øget bevidsthed og viden om de konsekvenser, som døvblindhed har. Det foregår ofte i familien, men kan også foregå i grupper afhængig af familiens behov og afhængig af tilstedeværelsen af andre familier med lignende problemstillinger.

Det er vores vurdering, at det interaktive udbud er stigende; der findes meget information på internettet, og det betyder, at behovet for at møde andre mennesker 'i virkeligheden', som har lignende erfaringer, som dem man selv har, ikke er så stort, som det var for nogle år siden. Ikke desto mindre samler vi med jævne mellemrum forældre, så de får mulighed for at mødes og vende forskellige problemstillinger, som rører sig i deres familier. Vi

opfordrer også forældre til at deltage i de kurser og møder, som findes indenfor habilitering.

Mange af de forældre, som udtrykker behov for at møde andre, peger ofte på, at det ikke er graden eller typen af deres barns funktionsnedsættelsen, som er væsentlig, men mere det at møde andre forældre, som har et barn med en hvilken som helst funktionsnedsættelse.

At sprede viden om konsekvenserne af funktionsnedsættelsen i det nære netværk er af allerstørste betydning for, at netværket kan føle sig trykke i deres relation til barnet med døvblindhed og dermed få en naturlig omgangsform med barnet. Når denne viden ikke gives, ser vi nogle gange eksempler på, at vigtige voksenpersoner i barnets omgivelser tager afstand på grund af usikkerhed om, hvordan de skal nærme sig barnet.

Enheden har også mulighed for at tilbyde behandling i form af støtte-, krise- og motivationssamtaler med børn/unge/forældre/voksne og pårørende, også her både individuelt og i gruppeform. Det er vigtigt på forskellige tidspunkter for de forskellige personer; det kan handle om at håndtere sorg over at have fået et barn/barnebarn med døvblindhed; angst eller frygt for, hvad fremtiden vil bringe; tanker omkring det at være anderledes, osv. Når vi arbejder med disse spørgsmål i grupper, vinder vi også meget gennem muligheden for identifikation/genkendelse, samt at man kan lære af hinandens forskellige coping-strategier og måder at forholde sig til situationen på.

Edderkop i et net

I vores enhed er en af de største opgaver at være 'edderkoppen i nettet', dvs. at holde sammen på trådene og forsøge at understøtte familien. Det er noget, så godt som alle forældre efterspørger, da det professionelle netværk omkring dem ofte bliver meget stort, og ofte indeholder en række personer, som ikke har særlig kendskab til, hvad døvblindhed indebærer.

Rent praktisk er vi behjælpelige med kontakt til diverse myndigheder og deltager gerne, når der er brug for at informere om sociale rettigheder, forpligtelser og andre sociale ydelser, og vi bistår med støtte til eventuelle ansøgninger og klager, osv. Derudover yder vi gerne støtte i kontakten med andre myndigheder og bistår med information i begge retninger.

Det er der ofte behov for, fordi man, som pårørende og som døvblind, let kan misforstås, da de fleste myndigheder ikke er

klar over, at syns- og hørenedsættelsen forstærker hinanden og dermed bliver en specifik og alvorlig funktionsnedsættelse. 1+1 er således ikke lige med 2, når man taler om en kombineret syns- og hørenedsættelse som døvblindhed.

Gode hjemmesider

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen er en del af Social- og integrationsministeriet. Det er Socialstyrelsens opgave at bidrage aktivt til vidensbaseret socialpolitik, der medvirker til effektive sociale ydelser for borgerne.

→ www.servicestyrelsen.dk

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS)

ViHS er en enhed under Socialstyrelsen. ViHS har til opgave at indsamle, bearbejde, udvikle og formidle viden om handicapgrupper og socialpsykiatri. Videnscentrets primære opgave er at oppebære og udvikle almen, grundlæggende og specialiseret viden, samt viden om indsatser og effekten heraf – også internationalt. Videnscentret arbejder derudover med at udvikle ny viden på områder, hvor der er afdækket et vidensbehov, som ikke nødvendigvis er afgrænset til bestemte handicapgrupper.

→ www.dbcent.dk

Foreningen Danske Døvblinde

Foreningen Danske Døvblinde er en brugerorganisation, der arbejder for bedre forhold for døvblinde/synshørehæmmede. Foreningen tilbyder bl.a. kurser og arrangementer til mennesker der er døvblinde samt til deres pårørende. Foreningen har ligeledes en forældreforening.

→ www.fddb.dk

Center for Døve

Her kan du læse om Døvblindekonsulentordningen. En ordning der bl.a. tilbyder råd og vejledning til voksne mennesker med erhvervet døvblindhed og deres pårørende. Du kan også læse om forskellige støttemuligheder til mennesker med erhvervet døvblindhed for eksempel kontaktpersonordningen.

→ www.cfd.dk

Center for Døvblindhed og Høretab

Center for Døvblindhed og Høretab er et lands- og landsdelsdækkende helhedstilbud for børn, unge og voksne med døvblindhed eller høretab. En del af Center for Høretab og Døvblindheds tilbud er en landsdækkende konsulentfunktion, der tilbyder pædagogisk rådgivning og vejledning til børn i alderen 0-18 år med både erhvervet og medfødt døvblindhed. Forældre og øvrige pårørende, samt pædagogisk personale i dag- og døgntilbud, lokale konsulenter og kommunale og regionale forvaltninger er også konsulentfunktionens målgrupper.

→ www.cdh.rn.dk

Eikholt – Nasjonalt resurssenter for døvblinde

Eikholt er et norsk, nationalt kompetencecenter der tilbyder oplæring og rehabilitering til mennesker med erhvervet døvblindhed og deres pårørende.

→ www.eikholt.no

Region Skåne

Region Skåne - Habilitering og Hjälpmedel - tilbyder mennesker med såvel erhvervede som medfødte funktionsnedsættelser støtte og målrettede indsatser. En særlig tværfaglig enhed tager sig af mennesker med synsnedsættelse, hørenedsættelse, døvhed, døvblindhed eller tinnitus og de indsatser, som de har brug for.

→ www.skane.se/sv/Webbplatser/Habilitering-Hjalpmedel/Syn-horsel-dov/Enheter/Dovblindenheten/

Retsinformation

På retsinformation.dk har man som borger adgang til det fælles statslige retsinformationssystem. Her kan man frit søge i alle love og alle regler, der er udstedt af for eksempel ministerier og centrale statslige styrelser. Her kan du finde Lov om Socialservice, hvori bl.a. § 98 er særlig relevant for mennesker med erhvervet døvblindhed.

→ www.retsinformation.dk

Pårørende i centrum – familier med erhvervet døvblindhed handler om familier, hvor et af medlemmerne lever med erhvervet døvblindhed.

De pårørende deler deres erfaringer om at være forbundet med et menneske med et handicap, som vanskeliggør kommunikation, tilegnelse af information og det at færdes alene – og som ofte udvikler sig i negativ retning, så handicappet bliver mere og mere begrænsende.

En mor, en far, en søster, en bror, en kone, en mand, en søn og en datter fortæller deres historier.

Fra professionel side er der et voksende fokus på pårørende i disse familier. De står med et stort ansvar, og befinder sig til tider i næsten uoverskuelige situationer, men de kan også betragtes som reelle ressourcer. Fagfolk fra fire forskellige tilbud beretter om deres vinkler på arbejdet med familier med erhvervet døvblindhed.