



VIDENSCENTRET FOR DØVBLINDBLEVNE



PSYKOLOGISKE PROBLEMSTILLINGER HOS DØVBLINDBLEVNE

- en artikelsamling

Inderside af forsiden - uden tekst

PSYKOLOGISKE PROBLEMSTILLINGER HOS DØVBLINDBLEVNE

- en artikelsamling

1. udgave
2008

Redigeret af

Lis Just
informationsmedarbejder



Videnscentret for Døvblindblevne
www.dbcen.dk

Titel

PSYKOLOGISKE PROBLEMSTILLINGER
HOS DØVBLINDBLEVNE
- en artikelsamling

Udgiver

Videnscentret for Døvblindblevne
2008

Redaktion

Lis Just
informationsmedarbejder

Kan bestilles hos

Videnscentret for Døvblindblevne
Generatorvej 2A
2730 Herlev

Tlf.: 44 39 11 75

Fax: 44 39 11 79

Txt-tlf.: 44 39 11 10

E-mail: dbcent@dbcent.dk

www.dbcent.dk

Videnscentret for Døvblindblevne

Videnscentret for Døvblindblevne har til formål at indsamle, bearbejde og udvikle viden om døvblindblevne og – som det væsentligste – at formidle denne viden for at bidrage til at sikre kvaliteten i den kommunale, regionale og nationale indsats for mennesker, der har fået en alvorlig kombineret høre- og synsnedsettelse.

Videnscentrets målgrupper er således personale i alle sektorer og på alle niveauer i det danske system, som arbejder på eller med relation til fagområdet erhvervet døvblindhed. Herudover henvender Videnscentret sig til døvblindblevne selv og deres pårørende, samt – når det er relevant – offentligheden generelt.

Videnscentret for Døvblindblevne er en del af VISOs vidensfunktion og ligger som en selvstændig enhed på Center for Døve i Herlev.



Indholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| Forord | 6 |
| Identitetsproblemer i forlængelse af diagnosen Usher syndrom og erhvervet døvblindhed (Ilene Miner, USA) | 7 |
| At møde personen der hvor personen er – døvblindekonsulentens rolle i forbindelse med psykiske kriser (Anette Rud Jørgensen, Danmark) | 19 |
| Tankerne former vores liv – om erhvervet døvblindhed og psykisk sygdom (Hege Saltnes, Norge) | 22 |
| Døvblinde og stress (Tove Geert Larsen og Bo Skarum Sørensen, Danmark) | 30 |
| Vejledning i et gestaltterapeutisk perspektiv (Gunilla Henningsen Rönnblom og Hanna Taranger, Norge) | 35 |
| Identitets- og livsændringer (Bente Enggrav, Norge) | 39 |
| At modtage diagnosen – set fra et konsulentperspektiv (Interview med Bente Ramsing, Danmark) | 43 |
| Liv i forandring (Svend Andersen, Danmark) | 48 |
| Det er kemien, der er det vigtigste (Interview med Bente Simonsen, Danmark) | 52 |
| Når Ali bliver blind – om kulturmødet og handicap (Lykke Jensen, Danmark) | 55 |



Forord

Denne artikelsamling belyser en række af de psykologiske og psykosociale aspekter, som er en følge af erhvervet døvblindhed.

Næsten alle døvblindblevne har en fremadskridende syns- og/eller hørenedsættelse, hvilket betyder, at de gentagne gange i deres liv oplever en forringelse af deres funktionsevne. Denne forringelse medfører ofte problemer i form af identitetskriser, nedtrykthed, angst, stress m.m.

En række eksperter har i det følgende givet hver deres bidrag i form af en beskrivelse af de problemer, de oplever hos døvblindblevne set fra deres perspektiv.

Perspektiverne er forskellige: læge, psykolog, socionom m.m., fra henholdsvis Danmark, Norge og USA. De skriver alle, så mennesker med interesse for emnet – såvel faglig som personlig – kan læse artiklerne. Det vil sige, der kræves ingen forhåndsviden på området for at få et udbytte heraf.

Vi vil gerne her bringe en stor tak til alle bidragsyderne.

Videnscentret for Døvblindblevne, februar 2008



Identitetsproblemer i forlængelse af diagnosen Usher syndrom og erhvervet døvblindhed

Skrevet af klinisk socionom Ilene Miner, New York, USA. (Ilene Miner er "Licensed Clinical Social Worker", som er en amerikansk universitetsgrad, der rummer både psykologi og socialrådgivning).

Jeg ønsker at takke de døvblinde mennesker i Danmark og USA, som så gavmildt har valgt at dele deres livshistorier med mig. Uden deres velvillighed og deltagelse ville udbredelsen af og kendskabet til nærværende information være umulig. Jeg takker hver og en af dem for at have beriget mit liv. Ilene Miner, New York.

Alle mennesker har en identitet. En identitet, der udgøres af et komplekst, vedvarende og internaliseret billede af, hvem vi er som enkeltpersoner. Vores identitet består af alle de dele af os selv, der tilsammen bliver til essensen af vores stabile og vedvarende Selv. Det kan inkludere etnicitet, religion, køn, familie, det liv vi lever, de roller vi udfylder, og hvem vi tilbringer vores tid sammen med.

Inde i alle mennesker er der enten en forælder, en professionel, en søskende, et barn, en kirkegænger, en omsorgsperson, en fodboldspiller, en ægtefælle eller en partner, en kunstner, en person der nyder film eller bøger, en rejsende, en politisk aktivist, en computernørd, en person der ser livet som en fest eller en mere reserveret og stille sjæl, men alle og enhver har sine særlige kendetegn, ja endog særheder.

Endvidere identificerer vi os alle på forskellig vis afhængig af, hvilken situation vi befinder os i. Ens personlige identitet er måske som forælder i sit nabolag, og når så den samme person eksempelvis er til forretningskonference, er identiteten mere præget af ens profession.

Alle disse erfaringer og roller er med til at forme, hvem vi er, og hvordan vi definerer os selv i verden. Resultatet bliver vores identitet, en tryk, vedvarende og overens-

stemmende mening med vores Selv. Inden i os bærer vi vores historie, vores livshistorie, hvor vi kommer fra, hvem vi er, og hvem vi ønsker at blive til. Vi bærer også på et ønske om, hvordan vores livshistorie vil blive ved med at udvikle sig i fremtiden og har en forestilling om, hvordan vores livsmanuskript tegner sig i takt med, at vi vokser og ældes.

Usher syndrom

Jeg vil indledningsvis lige kort fokusere på mennesker med Usher syndrom, idet de repræsenterer to aspekter af erhvervet døvblindhed.

De, der har Usher I er født døve, de har en nedsat balanceevne, og de bruger tegnsprog.

De, der har Usher syndrom II eller III, bruger det talte sprog. Personer med Usher II er hørehæmmede med et relativt stabilt høretab. Personer med Usher III bliver på et tidspunkt helt døve.

På trods af at syndromerne har det samme navn og alle lider af høretab samt retinitis pigmentosa, er det ofte, at disse to grupper ikke kender til hinandens eksistens. De rejser på hver deres separate, men parallelle vej. De deler, for det meste, ikke et fælles sprog, og mødes de tilfældigt, anser de ikke deres behov og erfaringer for værende sammenfaldende.



Den gruppe, Usher I personer typisk identificerer sig med, er dem, der tilhører døvekulturen. De bruger tegnsprog og har deres helt egen kultur. Mange kulturelt døve personer ser ikke sig selv som handicappede. Døvhed er personligt, og gruppeidentiteten involverer kultur, fælles sprog, fælles oplevelser, fælles gruppemål og fælles aktiviteter (Baker & Cokely 1980; Padden & Humphries 1988). Døve er generelt opmærksomme på, når der er personer imellem dem, som har Usher syndrom.

Personer med Usher II og Usher III er vokset op med en hørenedsættelse og identificerer sig derfor med det større og hørende samfund. De ser sig selv som værende integreret i traditionel kultur og har for det meste aldrig mødt andre med en hørenedsættelse – på nær ældre. Sandsynligvis har de aldrig nogensinde mødt nogen med Usher syndrom. Begge grupper er meget afhængige af deres syn, når de skal kommunikere.

Diagnose

Diagnosen erhvervet døvblindhed er knusende i forhold til det inderste og det allermest essentielle ved dit Selv, din egenidentitet. Dit liv er for evigt forandret, men hvordan og til hvad? Disse svar er ikke kendte, og hvis personen aldrig har mødt en anden person med erhvervet døvblindhed, er fremtiden også fuldstændig ukendt.

Uanset om et problem var ventet, om venner undervejs har gjort dig opmærksom på visuelle begrænsninger, eller det blev diagnosticeret ved en rutineundersøgelse, er bekræftelsen af diagnosen i alle grupper barsk. Der opstår en følelse af, at livet forsvinder ud af ens egen kontrol, fordi ingen mennesker med en nedsat hørelse kan forestille sig et liv, hvor også synet forsvinder. Det essentielle sammenhængende Selv er fragmenteret og efterlader én med denne følelse: ”Jeg hænger ud over afgrunden, og

jeg er sikker på, jeg falder”, som en Usher-person beskrev det.

Et andet eksempel er en ung kvinde, der plejede at arbejde som salgsrepræsentant for et firma, hvor hun sædvanligvis tilbagelagde store afstande i bil rundt i USA. Hun følte, at hun kunne gøre mere i sit liv og tilmeldte sig derfor uddannelsen til fysioterapeut. Kort efter blev hun diagnosticeret og fik i den forbindelse at vide, hun aldrig kunne blive fysioterapeut. Samtidig med vidste hun, at hun ikke ville være i stand til at tage sit gamle job tilbage. Hun overvejede at begå selvmord, men nåede inden da at bede om hjælp. Hun har netop afsluttet en universitetsuddannelse i rådgivning og krisehjælp.

En anden midaldrende kvinde, der stille og roligt opgav sit fuldtidsarbejde som husholderske, blev så deprimeret, at hun forsøgte at begå selvmord. På trods af at hun havde kendt til sin diagnose et stykke tid, blev det først til en reel erkendelse, da hun opdagede, at hun langsomt havde opgivet alting.

Mange døvblindblevne taler om den chokerende og dybsindige erkendelse, de oplever, når det bliver definitivt bekræftet, at deres diagnose er Usher. Der er dog en tendens til, at døvblinde i Danmark, lettere end døvblinde i USA, erkender deres diagnose, hvilket blandt andet kan skyldes den hurtige og for nogles vedkommende næsten samtidige kontakt til foreningen FDDB (Foreningen af Danske Døvblindblevne).

To mænd med Usher I i Danmark fortæller, at deres reaktion på at få diagnosen Usher I var at drikke sig fuld i en længere periode. Deres tanker gik på, at de aldrig ville kunne acceptere eller fungere med deres kommende blindhed. Begge vedkendte sig dog, at de allerede på daværende tidspunkt havde andre problemer i deres liv, men at diagnosen skubbede dem endeligt ud over kanten; de



kunne ikke længere fungere i deres eget liv.

Begge personer fortalte efterfølgende deres rørende historier om, hvordan andre døvblinde opsøgte dem og fortalte om, hvordan de kunne skabe sig en ny fremtid med værdi og indhold. De blev introduceret til forskellige servicefunktioner for døvblinde og fik viden om, hvordan de forskellige hjælpemuligheder, der findes i Danmark, kunne vise dem vej til et liv med Usher.

Da først de havde fået værktøjerne til at agere problemløsende i deres eget liv, og de havde mødt en person, der kunne fortælle dem om, hvordan de kom videre i livet som et velfungerende menneske, blev de hver især i stand til at påbegynde et nyt, fuldgyldigt liv med en begyndende ny identitet. Begge personer erkendte den vitale vigtighed af at have fået kendskab til andre døvblinde og til døvblindesamfundet i Danmark.

Som kontrast til ovenstående vil jeg fortælle om tre eksempler fra USA:

En 46-årig mand med Usher II fortalte til et møde i indeværende år, at han fik diagnosticeret retinitis pigmentosa, RP, og blev konstateret socialt blind for mindst otte år siden. Han har en bror og en søster med det samme høretab som hans samt RP. Hans søster bor ikke i USA.

På det tidspunkt, hvor han fik diagnosen RP, fik han hverken tilbud om hjælp eller rådgivning. Hans øjenlæge skrev aldrig en henvisning til New York Citys blindeinstitut. Han blev aldrig henvist til rådgivning, og han kan ikke se nok til at læse på en computerskærm for at søge information ad denne vej. Han blev hos sin familie, hvilket var absolut nødvendigt for ham, og hele tiden ventede han på at vågne op til netop den morgen, hvor han ville være fuldstændig blind. Mandens tilstand blev først endelig identificeret, da

han kom til undertegnedes kontor for nylig for at få foretaget en høreundersøgelse. Vi dokumenterede hans høretab og synstab, og videresendelse i systemet er nu igangsat.

Denne person var klar til at modtage adskillige timers undervisning om sin sygdom og havde samtidig et stort behov for at få talt om sin længerevarende depression. På samme tid græd han af lettelse over at få at vide, at der er hjælp at hente også for ham.

Dette er starten på den proces, hvor han som menneske vil udvikle sig fra at være fuldstændig afhængig af sin familie og ude af stand til at tage vare på sig selv i tilstrækkelig grad til et vitalt og produktivt liv.

En 54-årig kvinde med Usher II fortalte, at hun blev diagnosticeret i starten af 20'erne, hvorefter hun ignorerede sin diagnose i årevis, indtil hun havde været involveret i adskillige bilulykker. Herefter fik hun en dyb depression. Selvom hun fortsatte med at arbejde i 20 år efter diagnosen, levede hun et indskrænket arbejds- og privatliv med meget få sociale interaktioner og kronisk depression.

Efter hun fyldte 40, lykkedes det hende endelig at tage kontakt til en rehabiliterings-service. Her tilegnede hun sig nye kundskaber, og hun fik mulighed for at møde andre med Usher for første gang i sit liv.

USA har ikke et system, der indebærer kontaktpersoner, så det at komme omkring på egen hånd er meget vanskeligt. Heldigvis er denne kvindes familie i en position, hvor de er i stand til at betale for, at hun kan have en chauffør, der kan køre, når hun skal deltage i aktiviteter eller besøge venner. Der er ikke nogen døvblindeorganisation i New York City, hvor hun bor, men hun er meget aktiv i en lokal gruppe for mennesker med høretab.



En 34-årig kvinde fra USA's vestkyst fortæller, hvordan det er at få diagnosen RP, når man er 20, og ikke at få nogen efterfølgende støtte. Hun mistede sit job, vidste ikke hvor hun skulle henvende sig og led af en udtalt depression. Hendes øjenlæge sendte hende ikke videre i systemet og havde ingen anbefalinger om videre tiltag.

Efter mange måneder tog kvinden selv kontakt til Helen Keller-instituttet i New York (Helen Keller National Center). Hun skrev et brev, til hvem der måtte have lyst til at læse det, og fortalte, at hun var suicidal (i fare for at begå selvmord). Jeg ringede hende op omgående og påbegyndte en mobilisering af støtte fra lokalområdet.

Efter dette tiltag fortæller kvinden om, hvordan hun følte lettelse, idet hun for første gang i sit liv møder andre mennesker med Usher. Hun erkendte, at hun ikke var alene. Kvinden fortæller om sin overgang fra én verden til en anden, og hvor svært det var.

Konklusionen er, at alle disse fem personer har haft betydningsfulde reaktioner på det at få diagnosen retinitis pigmentosa i tillæg til deres høretab.

Diagnosen gives ofte uden støtte og uden nok information om, hvor man kan gå hen og hente den nødvendige støtte. Alle de personer, jeg har mødt, husker den dag, hvor de fik deres diagnose, meget tydeligt. Selv hvis de var børn på det tidspunkt og ikke vidste, hvad diagnosen handlede om, husker de, at deres forældre græd efter mødet med lægen.

En gift mand, der ventede sit første barn, var for første gang i sit liv alene hos øjenlægen. Ved alle tidligere besøg havde hans mor assisteret ham og forestået størstedelen af kommunikationen med lægen. Denne gang var han alene og på et tidspunkt, hvor lægen

forlod rummet, sad manden og studerede sit kartotekskort. Her blev det ham bekendt, han havde en diagnose, og han spurgte efterfølgende lægen, hvad diagnosen betød. Lægen blev meget overrasket over dette spørgsmål. Han troede, at manden havde kendt til sin diagnose hele vejen igennem sin opvækst.

Manden beskriver sin enorme frygt for nu at skulle fortælle sin gravide kone, at han måske både bliver døv og blind. Lægen sagde til ham, at det var usandsynligt, han blev helt blind, men manden mistede hele sit syn på 10 år.

Særligt forældre bliver ikke støttet i, hvordan og hvad de skal fortælle deres børn.

En teenagepige og jeg besøgte en anden familie med en teenager, der havde Usher. Moderen, lad os kalde hende fru L, mødte mig i døren og fortalte mig, at jeg ikke måtte bruge "B-ordet". Ordet "blind" måtte aldrig blive nævnt i deres hus. Jeg accepterede hendes henstilling, imens jeg sad og iagttog de to teenagere, der på tegnsprog diskuterede, hvornår de hver især mente, de ville blive blinde. Fru L. forsøgte altså at beskytte sin datter mod fremtiden. En fremtid som datteren allerede var i gang med at tænke over og bekymre sig om.

En fars udtalelse, efter sønnens diagnose blev stillet, var, at han overvejede om hele familien skulle begå selvmord, fordi de ikke havde den fjerneste idé om, hvordan de på nogen som helst måde skulle kunne være i stand til at tage sig af et barn med en sådan diagnose. Disse forældre var desperate.

Ovenstående peger på, at der eksisterer en periode, fra diagnosen er blevet givet, og til at man finder andre med de samme problemstillinger og herigennem opnår en potentiel støtte.



På et øjeblik bliver ens livshistorie vendt på hovedet. Fremtiden er usikker, det fremtidsmanuskript, man havde skrevet, synes nu fuldstændig umuligt, og personerne, det handler om, har hverken egenskaber, erfaring eller støtte til at påbegynde en konstruktion af et nyt liv, et nyt manuskript.

Frygt, panik og desperation kan være overvældende og paralyserende. Nogle personer overvejer selvmord.

Påvirkning

Litteratur fra andre discipliner kan være godt i en afklaringsproces. Litteratur der belyser de problemstillinger, som dukker op i forlængelse af det at få en diagnose med potentielle og for nogle katastrofale proportioner. Dette emne diskuterer jeg i min artikel "Psychotherapy with People with Usher Syndrome" (Miner 1999).

Katastrofisk sygdom er en af den slags sygdomme, hvor det at vende tilbage til det funktionsniveau, man havde før sygdommen, er umuligt. Sygdom af den karakter resulterer i begrænsning af livsaktiviteter, kognitiv disorganisering, fragmentering af det sammenhængende Selv, følelser af raseri, angst, panik og fortvivlelse (Gunther 1994).

Med indtoget af en væsentlig funktionsnedsættelse eller en katastrofisk sygdom bliver alt omkring en selv og verden åben... "I de tidlige faser kan indsættelsen af funktionsnedsættelser være grundlæggende opløsende for betydningen af ens Selv" (Langer 1994). Planer og drømme bliver knust, og fremtiden er usikker og uvis (Langer 1994; Roland 1994; Budman & Gurman 1988; Miner 1999).

Selvfølgelig kan vanskeligheder af visuel karakter allerede have skabt begrænsninger, men med en bekræftelse af diagnosen, vil de tab, der allerede er sket, og som for-

ventes at ske, nu komme til at stå i forreste linje, og det gælder såvel store tab som små tab. Ofte hører og forstår de professionelle behandlere ikke den store sorg, som mennesker med en progredierende synsnedsættelse har.

Ahlström beskriver i sin artikel "Experience of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness" (Ahlström 2007) tab af følgende: af relationer, af det autonome liv, af roller, aktiviteter, forestillinger, identitet og af oplevelser:

- "Jeg vil aldrig komme til at se mine børnebørns ansigter".
- "Hvordan kan jeg blive bedstemor, når jeg ikke engang kan lære min datter, hvordan hun skal være mor og tage sig af mit barnebarn"?
- "Jeg kan ikke køre bil længere".
- "Jeg vil ikke længere være i stand til at se mit smukke tegnsprog".
- "Jeg kan ikke tage lange vandreture i naturen, en aktivitet jeg elsker".
- "Jeg kan ikke lave håndarbejde".
- "Jeg kan ikke læse bøger".
- "Jeg kan ikke udvikle min karriere mere. Jeg bliver nødt til at gå på pension tidligt".
- "At lave mad bliver et problem".
- "Hvis jeg er så heldig, at jeg finder en kone, vil jeg holde hendes ansigt i mine hænder og stirre på hende i rigtig lang tid, fordi snart vil jeg aldrig mere kunne se hende igen".
- "Jeg vil aldrig komme til at se mine egne børns ansigter".
- "Skolen er et problem. Jeg kan ikke høre, og jeg kan ikke se. Jeg ved ikke, hvem der taler i klassen".

At leve med et handicap skaber bekymringer omkring uafhængighed, afhængighed, tilstrækkelighed, at tjene penge, at bevare sit helbred, skyld i forbindelse med at bede andre om hjælp og frygt for afvisning (Pollin



1995; Rolland 1990; Rolland 1994).

Det at være involveret i hospitalssystemer og rehabiliteringscentre betyder tab af privatliv, begrænsede valgmuligheder og alt for tit også tab af værdighed (Druss 1995). Pludselig at skulle bede om hjælp føles ydmygende for en person, som altid har været i stand til at klare sig selv (Miner 1999).

Erhvervet døvblindhed og sygdom påvirker forskelligt i forskellige livsfasen. Det har forskellig betydning på forskellige tidspunkter, og der er behov for periodisk korrektion (Budman & Gurman 1988; Rolland 1990; Rolland 1994; Pollin 1995).

Retinitis pigmentosa kan have lange, rolige perioder, hvor fornægtelse bliver et redskab. Men yderligere forringelse af synet får sorgen til atter at blusse op, og der opstår et behov for at gennemleve sorgen igen, der opstår et behov for at omarbejde ens livsmanuskript, og det kræver en fornyet accept af ens handicap. Sorg er en tilbagevendende proces (Miner 1999).

Mennesker beskriver for mig, at de ikke længere ved, hvem de er. De oplever, at sorgen er den altdominerende reaktion på alle de tab, der har været, og at sorgen kan komme igen med nye tab og nye udviklingsstadier.

En kvinde, VL, følte en stor sorg, da hun fandt ud af, at hun skulle være bedstemor. Det var for mig en uventet reaktion, lige indtil hun fortalte mig, at hun, på grund af sin døvblindhed, aldrig ville være i stand til at blive den bedstemor, som hendes egen bedstemor havde været for hende. VL's bedstemor havde været en meget betydningsfuld person i hendes liv. CM blev ked af det og græd, da han endelig besluttede sig for at bruge en stok, fordi det for ham var den endelige erkendelse af, at han var døvblind. Da han begyndte at få det bedre, indrømmede han, at det at

bruge stokken tilførte ham en nyfunden bevægelsesfrihed.

Retinitis pigmentosa påvirker også familien. Venkaber, roller og rolleskift. Ægtefæller, partnere og børn har brug for mere hjælp her og nu, men de bliver også ældre og har løbende brug for at diskutere nyopståede emner, som berører familiens relationer.

Familierne bliver nødt til at diskutere disse emner, men nogle familier er gået i stå. De er ikke i stand til at snakke om dem (Rolland 1994; Collins et.al. 1994). Venner kan trække sig tilbage, og det er med til at intensivere følelsen af ensomhed (Rolland 1990; Rolland 1994). Nogle personer har forsøgt at begå selvmord i denne forbindelse og har haft et desperat behov for at blive hospitalsindlagt (Miner 1999).

Mennesker, der ikke har kontakt til andre med erhvervet døvblindhed, har det ifølge min erfaring sværest. De har absolut ingen idé om, hvad der sker, og hvornår det sker, hvordan de skal handle, hvordan de skal samarbejde, og hvordan de skal komme til at fungere.

Disse mennesker kan ikke udvikle en idé om, hvordan deres liv kan blive, fordi de aldrig har mødt andre med Usher. De frygter for deres eget liv, for deres familier, de frygter at miste deres arbejde og deres roller i familien og samfundet, de frygter at blive fuldstændig afhængige af andre og at blive efterladt.

Når begge Usher grupper vender tilbage til de grupper, de oprindeligt identificerede sig med, for at få støtte eller informationer, finder de ud af, at de ikke længere passer ind (Chiocciola, Harrison, et.al. 1994). De kan ikke længere kommunikere med den lethed, som de plejede at kommunikere med.

I forsøget på at på professionel hjælp, kan



der også opstå frustrationer. Et eksempel er, når en person med enten Usher I eller Usher II melder sig ind i en støttegruppe for personer med retinitis pigmentosa, så er deres tilbagemelding ofte, at der ikke er sørget for kompensation i forhold til deres høretab, ingen tolkning, ingen tekstning og ej heller noget FM-system. Disse personer har måske allerede oplevet at blive marginaliseret i forhold til den gruppe, hvor deres oprindelige identitet lå.

Døvblindhed kan skabe store kommunikationsproblemer mellem venner. Døve fortæller mig: "Jeg bryder mig ikke om at være sammen med de der døvblinde mennesker", eller "jeg vil ikke være fastlåst med den døvblinde person der, så jeg går ikke over og snakker med ham. Jeg kommer aldrig fra ham igen". (Chiocciola, Harrison, et.al. 1994).

Døvblinde mennesker ved, at de er den samme person indeni, som de altid har været, men nogle gange opfører vennerne sig, som om det ikke er tilfældet. Døvblinde personer føler dette som en ekstrem afvisning.

Både i Danmark og i USA refererer et antal døvblinde til det, at de føler sig marginaliserede i døveverdenen, men som en mand sagde: "Jeg holder fast i min døveidentitet, så længe jeg kan".

I familieregi kan døvblinde opleve stor frustration, når deres børn henvender sig til seende. De oplever at måtte opgive deres rolle som opdrager og forsøger. En kvinde med Usher berettede, at hun engang mistede sit temperament og råbte "jeg har mistet mit syn, ikke min forstand" som svar på deres barnliggørelse af hende. En yderligere dimension blev dér føjet til hendes sorg, fordi hendes oplevelse var, at hun mistede sin rolle og identitet som opdrager.

For nylig ved et møde i Europa omhandlende døve mennesker, kom en døv mand hen til mig og ville tale om sin døvblinde kone, som var frygtelig deprimeret. Selv om han var involveret i det lokale døvesamfund, havde han ingen idé om, hvor han kunne finde hjælp henne, og han var dybt bekymret for hende.

En mand i Danmark beskrev sin øgede afhængighed således: "Jeg kan ikke være den ægtemand, jeg gerne vil være, for jeg kan ikke gøre de ting, ægtemænd gør".

Så præcis på det tidspunkt, hvor mennesker beder om hjælp og forsøger at fortsætte deres liv, bliver de måske afvist og skubbet væk. Selvfølgelig er dette dog ikke tilfældet i alle situationer.

Nogle ord om fornægtelse

Fornægtelse har fået tildelt en lav status, hvilket ofte er unfair. Fornægtelse kan både være sund og usund. Den kan være såvel produktiv og positiv som immobiliserende og negativ, og den kan være lidt af begge dele.

Alle mennesker benytter sig nogle gange af fornægtelse i en eller anden udstrækning.

Når vi bliver konfronteret med en truende situation, siger vi alle; "Det her sker ikke", eller "jeg skal nok overvinde det her". Fornægtelse er det, der lærer os at fortsætte og at overkomme det skete. Positiv og sund fornægtelse bør blive opmuntret.

James nægtede mobilityundervisning, da den blev præsenteret for ham som en undervisning, han burde tage imod, fordi han ville blive blind på et tidspunkt. Han fastholdt, at han aldrig ville blive blind, og han ville aldrig blive nødt til at bruge hvid stok. Da en lærer opmuntrede ham til at holde fast i dette håb og præsenterede stokken for ham, som noget han måske aldrig ville få brug for, men som en egenskab, der ville være anvendelig og



sikre hans uafhængighed, begyndte han at tage imod undervisningen. Han fortalte sine jævnaldrende: "Jeg får aldrig brug for den her stok, men jeg vil lære at bruge den alligevel".

En studerende fortalte mig, at han havde sagt nej tak til al tilbud om hjælp. Da jeg interviewede denne studerende, var det første spørgsmål, jeg stillede ham: "Vil du opgive håbet?" Tilsyneladende havde en rehabiliteringskonsulent sagt til ham: "Du er nødt til at acceptere, at du bliver blind".

Den konstruktive fornægtelse, som tillader mennesker at fortsætte deres liv på en sund måde, bør blive opmuntret og støttet. Ingen professionel bør fratage nogen mennesker deres håb.

Mindre positiv fornægtelse er at afvise en erkendelse af sin diagnose samt at nægte at tage imod hjælp. Eller hvis en person, som er socialt blind, bliver ved med at køre bil. En sådan fornægtelse skal der arbejdes med gradvist i terapeutsammenhæng. Værdien af at tale med og kende andre personer, som har Usher, er uovertruffen. Professionelle, der ikke har Usher, kan ikke overgå værdien af det at have en relation til en anden Usherperson.

Rekonstruktion af Selvet

Erhvervet døvblindhed kan være en medicinsk eller en sociologisk virkelighed, men den er også invaliderende. Hvordan kan et menneske, der enten er ved at miste eller har mistet sin eksistentielle identitet og alt, hvad der definerer ham/hende, begynde at rekonstruere eller udvikle et nyt sammenhængende Selv?

En ung mand med Usher spurgte mig om følgende:

"Kan du se den kvinde? Hun er næsten helt blind, og hun falder aldrig. Jeg snubler og falder hele tiden. Klarer hun sig godt, fordi

hun bruger sin stok hele tiden, og jeg ikke gør det? Måske skulle jeg også bruge stok. Og jeg hører, hun starter på universitetet til efteråret. Kan en person med Usher virkelig gå på universitetet"? Jeg foreslog den unge mand, at han skulle gå hen og stille spørgsmålet direkte til kvinden. Denne lille dialog, som jeg havde for nogle år siden, samler mange fremtrædende problemstillinger.

En ung kvinde med Usher, der henvendte sig til mig, kendte ikke til andre kvinder med Usher. Hun havde ingen erfaring med andre voksne Usherpersoner, hvordan de fik livet til at fungere, og hun havde på ingen måde mulighed for at finde ud af, hvordan man som døvblind kunne have et succesfuldt liv. Hendes forældre og søskende er hørende og seende, og jeg er i min funktion en støtte for hende, men også hørende og seende. Kvinden kendte til døve lærere, men ud over det, kendte hun ikke til andre med høre- og/eller synsproblemer. Hvordan kan et menneske udvikle en ny identitet, hvis ikke de har andre ligestillede at spejle sig i og sammenligne sig med?

Alle børn vokser op med forældre, som de, i større eller mindre grad, kommer til at efterligne i deres voksenliv. Samtidig tager de ved lære af andre mennesker uden for familien, som de møder i deres liv, såkaldte jeg-idealer.

Unge mennesker vokser op med en vision, der rummer håb og billeder på, hvordan deres voksenliv kommer til at forme sig. Tilstedeværelsen af rollemodeller og mentorer er afgørende i en døvblinds liv. At lære om livet af en anden døvblind, som er lidt længere i sin udvikling end en selv, er så meget mere betydningsfuld end at høre det fra en seende person som mig.

Adskillige af de personer, jeg interviewede i



Danmark, talte om den positive indvirkning, det havde haft på dem at have en døvblind ven og endda en, som selv havde døvblinde forældre: "Jeg så, de havde et fuldt ud lykkeligt liv og begyndte at tro på, at det kunne jeg også få".

Tre områder til rekonstruktion af Selvet

Hvordan personer med Usher udvikler sig fra at få diagnosen Usher, og så til at Usher bliver en del af deres identitet, er en kompleks proces, som endnu ikke er udforsket. Mennesker, der for nylig har fået stillet diagnosen erhvervet døvblindhed, har fortalt mig, at de behøver følgende: kompetencer og information, støtte og fællesskab.

I hæftet "At få en diagnose" fra Det Nordiske Projekt, som er udarbejdet af Videnscentret for Døvblinde, findes der en meget relevant diskussion af mestringsstrategier. Der fortælles om hhv. problemfokuseret mestring og følelsesfokuseret mestring i forhold til det at udvikle sig med diagnosen erhvervet døvblindhed. Begge evner er vigtige.

Problemløsende mestring består af velovervejede og bevidste handlinger med hensyn til at løse et problem eller en trussel. Dette kalder jeg en tilegnelse af kompetencer og viden.

Følelsesfokuseret mestring sigter på at forandre følelsesmæssige reaktioner på aktuelle problemstillinger. I disse situationer behøves støtte. Støtte til at integrere ny information om ens forestående liv. Støtten kan komme fra familiemedlemmer, fra venner, fra andre med Usher og fra professionelle.

I vores hæfte "Usher syndrome in the School Setting" (Miner & Cioffi 1997) under diskussionen om, hvordan du tilegner dig nye kompetencer, og hvordan du får rådgivning undervejs til at hjælpe med erkendelsen af

denne realitet, fremfører Joe Cioffi og jeg følgende udtalelse:

"...diskussionen og detaljerne her, hænger uløseligt sammen. Skolesøgende har brug for tidlig intervention og tidlig kontakt med voksne, der har Usher syndrom. Det giver dem chancen for at få en god føling med sig selv og deres fremtidige sammenhængende Selv...".

"Hvis man læser artikler i et hvilket som helst blad omhandlende folkesundhed eller forebyggelseslitteratur med hensyn til kroniske sygdomme, vil man bemærke, at uddannelse og forberedelse til selvansvarlighed er absolutte nøgler til succes...".

"...En rådgiver kan ikke arbejde med unge mennesker, der er bekymrede for, om de bliver i stand til selv at tage ansvar for deres eget liv, hvis ikke de samtidig får instruktion og undervisning i, hvordan de tilegner sig disse kundskaber...".

Tidlig intervention skaber handling og succes i stedet for passivitet og fiasko.

En kombination af problemløsende og følelsesfokuseret mestring er absolut nødvendig, hvis en person skal konstruere en ny og positiv identitet. Det involverer møder med og læring fra andre døvblinde. Tilegnelse af nye kundskaber kræver, at man har et sted og en kontakt, hvor man kan komme og snakke om sine følelser og sin frygt og herigennem vokse og selv komme til at mestre et liv som døvblind.

At finde livet igen i døvblindesamfundet

For mange mennesker kræver det år med isolering, før de har mod på at tage kontakt til andre mennesker med Usher syndrom.

Teenagere vokser op uden rollemodeller og idealer. Personer med Usher husker altid i



store detaljer den første gang, de mødte en anden person med Usher. Unge voksne har diskuteret dette emne og fortalt mig, at det var første gang i deres liv, de virkelig følte, de ikke var alene.

Men hvor findes så dette samfund og denne kultur? I en artikel på den engelske døvblindeorganisation SENSE's hjemmeside konkluderer følgende: På indeværende tidspunkt findes der ikke en egentlig kultur og et samfund i England, hvor døvblinde kan identificere sig med hinanden: www.kortlink.dk/4sdv.

I artiklen fortæller Susannah Barnett, at hun har interviewet ti personer, og kun tre af dem havde mødt en anden døvblind person. En af dem havde en regulær kontakt med en anden døvblind.

Det er helt sikkert, at et menneske ikke kan identificere sig med og blive en del af en fælles kultur, hvis vedkommende er isoleret og afskåret fra at møde andre potentielle medlemmer af samme kultur.

Susannah Barnett betragter tolke og støttepersoner som værende "ikke-gyldige medlemmer" i denne kultur, men dog med et forbehold, fordi de jo på en måde er en del af kulturen i og med, at de yder støtte. De skal bare ikke bidrage med deres holdninger.

I relation til begrebet identitet ses følgende tendenser:

Et antal personer i Danmark beskrev, at de identificerede sig selv som døvblinde efter at have fået kontakt til FDDB. Nogle talte om at have en dobbeltidentitet: døvblind og døv eller døvblind og hørehæmmet.

At begrebet døvblind er så normaliseret i Danmark, kan skyldes de mange hjælpeforanstaltninger, der er: døvblindekonsulenter, kontaktpersoner, aktiviteter og involvering

via FDDB samt en følelse af samhørighed. Nogle talte om, at de gerne ville holde fast i deres døveidentitet, men at de følte sig udstødte af døvesamfundet i takt med, at deres syn forværredes. Den samme oplevelse er beskrevet af en gruppe mennesker med Usher II i USA.

Forskellen er, at der i store dele af USA ikke er adgang til eller mulighed for fysisk samvær med andre døvblinde. Og selvom e-mails er meget populære, er det ikke det samme som at have "live-kontakt" til andre døvblinde.

Når jeg har brugt tid i døvblindesamfund som i Seattle i USA, eller har mødt døvblinde mennesker i Danmark, er det tydeligt, at der eksisterer en døvblindekultur, som består af et adfærds- og normsæt, delte forhåbninger og forventninger samt særlige måder at skabe relationer og kommunikation på.

Folk beskriver det som at komme hjem, når de møder andre døvblinde for første gang, og det uanset hvilken kultur, de tidligere har tilhørt.

I disse samfund er det døvblinde, der tager beslutningerne og driver foreningerne. Tolke og serviceydere, såsom SSP'er (Social Support Providers) i USA og kontaktpersoner i Danmark, yder blot den specifikke service, som er besluttet af den døvblinde. For en mere sammenhængende diskussion af dette emne se: www.kortlink.dk/4se4 for danske serviceydelser og den amerikanske "Guidelines: Practical Tips for Working and socialising with Deaf-Blind People" (Smith 1994).

Desværre findes den slags samfund ikke overalt – slet ikke i USA. Mange døvblinde mennesker lever alene og føler sig ensomme i omgivelser, der ikke er lette at forandre eller indtage. Nogle bor i små byer eller ude



på landet, og de færreste storbyer i USA har organiserede støtteprogrammer. De døvblinde lever med tab af familie, venner, støtte og udvikling.

Set i lyset af ovenstående bliver kontakt til andre døvblinde, både fysisk og følelsesmæssigt, af lige så stor vigtighed som mad, vand og ilt er det for livet.

Efter at være blevet marginaliseret af familien, ens primære omgangskreds, andre fællesskaber med mulighed for identitetsskabelse og presset ud i ensomheden; efter så meget tab på baggrund af det at være blevet døvblind, bliver det at finde ligestillede som at komme hjem igen. Her behøver man ikke at forklare sine frustrationer og kommunikationsproblemer, sine oplevelser eller problemer. De andre i dette samfund har forståelse og løsninger, som kommer helt af sig selv.

Med kompetencer og information, med kontakt til andre døvblinde, med adgang til og involvering i døvblindesamfund, rekonstruerer man som døvblind sin identitet, og det at være døvblind ender med at blive en del af denne identitet. Med en øget selvsikkerhed bliver døvblinde atter arbejdsomme og involverede, de genoptager deres roller som ledere, kærestes, venner, lærere, forældre, partnere, arbejder m.m.

Det er ikke erfaringer, der gør en klog – det er evnen til at få erfaringerne, der gør en klog.

Kilder:

Ahlström G. (2007). Experience of loss and chronic sorrow in person with severe chronic illness. *J Clin Nurs*, March 16(3A) 76-83.

Baker, C. and Cokely, D. (1980). *American sign language: A teacher's resource text on grammar and culture*. Silver Spring, Md: T.J. Publishers.

Chiocciola, T., Harrison, S., Herrada-Benites,

R., Kesner, B., Lejeune, J., Levine, F., Lugo, J., Stender, A., & Tunison, W. (1994). An open letter to the Deaf community. *Usher Family Support Newsletter*. 1 (4). 4.

Collins, M., Delgadillo, D., Frawley, M., Kinney, G., Lugo, J., Lundgren, J., Price, K., Rybarski, S. (1994). An open letter to our parents: What we wish you had known. *Usher Family Support Newsletter*. 2 (3). 4-6.

Druss, R.G. (1995). *The psychology of illness, in sickness and in health*. Washington, D.C.: American Psychiatric Press.

Gunther, M.S. (1994). Countertransference issues in staff caregivers who work to rehabilitate catastrophic-injury survivors. *American Journal of Psychotherapy*. 48(2). 208-220.

Langer, K.G. (1994) Depression and denial in psychotherapy of persons with disabilities. *American Journal of Psychotherapy*. 48 (2). 181-194.

Miner, I. D. (1995). Psychosocial implications of Usher syndrome, Type 1, throughout the life cycle. *Journal of Vision Impairment and Blindness*. 89 (3) 287-296.

Miner, I. D. (1996). The impact of Usher syndrome, Type 1, on adolescent development. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 6 159-166.

Miner, I.D (1997). People with Usher syndrome, type 2: Issues and adaptation. *Journal of Vision Impairment and Blindness*, 91, 579-589.

Miner, I.D (1999). *Psychotherapy: people with Usher syndrome* in Leigh, Irene ed. *Psychotherapy with Deaf Clients from Diverse Groups*, Gallaudet University Press. 307-327.

Miner, I.D & Cioffi, J. (1997). *Usher Syndrome in the School Setting*. Helen Keller National Center.

Padden, C & Humphries, T. (1988). *Deaf in America: voices from a culture*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.



Padrone, F.J. (1994). Psychotherapeutic issues with family members of persons with physical disabilities. *American Journal of Psychotherapy*, 48(2) 195-207.

Pollin, I. (1995). *Medical crisis counseling: short-term therapy for longterm illness*. New York: W.W. Norton & Co.

Rolland, J.S. (1990). Anticipatory loss: a family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3) 229-244.

Rolland, J.S. (1994). *Families, illness, and disability*. New York: Basic Books.

Smith, T.B. (1994). *Guidelines: Practical tips for working and socializing with deafblind people*. Burtonsville, MD: Sign Media, Inc.

Rehabilitation. April/May/June, 1987. 61-63.

Wortman, C.B. & Silver, R.C. (1989). The myths of coping with loss. *J. of Consulting and Clinical Psychology*, 57 (3). 349-357.

www.kortlink.dk/4sdv

www.kortlink.dk/4se4



At møde personen der hvor personen er – døvblindekonsulentens rolle i forbindelse med psykiske kriser

Skrevet af døvblindekonsulent Anette Rud Jørgensen

"Jeg har det fint nu, men jeg tror, jeg altid vil opleve dage, hvor det gør ondt indei".

Agnete står midt i livet med ægtefælle, et barn og et i vente, da hun får diagnosen Usher II. Herefter følger en lang periode med sorg, bitterhed, fornægtelse og depression, som resulterer i indlæggelse på psykiatrisk afdeling.

En identitet som hørehæmmet har Agnete for længst forliget sig med, men i takt med stigende synsproblemer og meddelelsen om en progredierende øjensygdom opstår stærke emotionelle reaktioner. På vej til at blive et helt menneske igen, må hun i dag sande, at omstillingen til en tilværelse som døvblind er en svær udfordring.

En progredierende lidelse kræver imidlertid gentagne omstillinger i livet. En amerikaner med Usher Syndrom understreger, at et liv med Usher: "...is not a one time event, but it's a lifelong process". Agnete udtrykker med egne ord det selvsamme livsvilkår i det indledende citat.

Da jeg som døvblindekonsulent første gang møder Agnete, sker det på baggrund af en henvisning om udredning i forhold til bevilling af kontaktpersonordning. Under vores samtale græder hun flere gange. Hun oplever sin tilværelse kaotisk. Her sidder jeg over for et menneske, som ikke har vedkendt sig sin situation, som ikke er indstillet på kompenserende foranstaltninger, men en person der vil have sit tabte syn og sin tidligere tilværelse tilbage.

Den rette dosering af støtte og vejledning
De mange følelsesmæssige reaktioner, som

følger af en synsnedsættelse, kan være en udfordring for døvblindekonsulenten at håndtere i rådgivnings- og vejledningsarbejdet. På et tidspunkt i sorgfasen stiller Agnete mig følgende spørgsmål: "Hvis jeg nu flytter til en anden by, hvor ingen kender mig, og ingen får viden om min situation, kan jeg mon så blive lykkelig igen"? Spørgsmålet signalerer det indtrængende ønske Agnete i denne periode har for at kunne "glemme" sin situation og samtidig hendes mange forsøg på at tilpasse sig, således at hendes begrænsninger ikke bliver synlige for omverdenen.

Som fagperson kan man have en tilbøjelighed til gerne at ville komme med en masse løsningsforslag og initiativer i en sådan situation. Men dette kan have den uheldige effekt, at man oplever afvisning, og at personen blot bliver skubbet i den forkerte retning, idet man påpeger eller minder personen om de begrænsninger, som vedkommende ikke selv har erkendt. Udfordringen er, med den rette fornemmelse for personens situation, at kunne give den rigtige dosis af støtte og vejledning og på den måde være med til at lette den omstillingsproces, som vedkommende står i.

Et sådant forløb indebærer blandt andet hyppige kontakter, hvor personen får mulighed for at dele sine tanker med døvblindekonsulenten omkring en tilværelse med et dobbelt sansetab.

I perioder præget af frygt og usikkerhed i forhold til fremtiden er døvblindekonsulentens rolle derfor at være til stede, at lytte og



med sin erfaring og viden medvirke til, at personen kan se nye muligheder. Men det kan vare længe, rigtig længe, før personen er motiveret, og en aktiv rehabiliteringsproces kan starte.

At skabe forståelse hos omverden

Sorgreaktionen betyder, at Agnete i starten har brug for at få gentaget informationerne om hendes muligheder flere gange, idet hun har svært ved at rumme alt det nye. Hun bruger i denne fase alle sine ressourcer på blot at klare hverdagen. Og der er meget nyt at skulle forholde sig til, ikke mindst de forskellige professionelle som gradvist bliver en større del af tilværelsen. Døvblindekonsulenten får hér en koordinerende rolle i forhold til de tiltag, som skal iværksættes. Samtidig er konsulenten medvirkende til at støtte Agnete i at beskrive sine behov, sådan at konsekvenserne af det dobbelte sansetab bliver begribelige for omverdenen. Sidstnævnte er ikke mindst vigtigt i forhold til det sociale netværk.

I begyndelsen er Agnete meget selektiv i forhold til de informationer, hun ønsker at give sin familie omkring hendes tiltagende synsproblemer. Dels fordi hun mærker, hvor hårdt det påvirker de nærmeste familiemedlemmer og derfor vil skåne dem. Dels fordi hun ikke er parat til åbent at indvie omgivelserne i de begrænsninger, hun oplever. Fortielserne betyder, at de pårørende ikke har den fulde forståelse for Agnetes situation, og der opstår misforståelser i hverdagen mellem Agnete og hendes pårørende. Agnete finder det belastende og erkender gradvist, at det er nødvendigt, at ægtefælle, forældre, søskende m.fl. får indsigt i hendes situation. Resultatet bliver en pårørendeaften arrangeret af døvblindekonsulenterne.

At være livline nummer et

De ændringer, som personen oplever i forbindelse med et progredierende synstab,

bliver af den tidligere nævnte og citerede amerikaner betegnet som "hits", det vil sige slag, der rammer personen igennem livet.

Fra den daglige kontakt med mennesker med erhvervet døvblindhed er der adskillige eksempler på sådanne slag. Der er teenageren, som ikke kan deltage i sociale arrangementer om aftenen på lige fod med sine kammerater, men er afhængig af hjælp til ledsagelse og kommunikation. Der er personen, som må opgive sit arbejde og indstille sig på en identitet som førtidspensionist. Personen som ikke længere opfylder betingelserne for at have kørekort. Og personen som må ændre kommunikationsform osv. osv.

Omstillingsfaserne er psykisk belastende og afføder almindeligvis en følelsesmæssig reaktion. Som døvblindekonsulent oplever man også, hvordan de forskellige tab i tilværelsen ophober frustration og angst og udløser en forsinket krisereaktion.

På grund af det svære kommunikationshandicap har mennesker med døvblindhed ofte et kontinuerligt behov for rådgivning fra døvblindekonsulenten, og derfor er det naturligt, at personen indvier konsulenten i sine tanker og følelser. Eller døvblindekonsulenten bliver opmærksom på, at der er noget galt, når personen beretter om at sove dårligt om natten, at have ondt i maven og ingen appetit.

I nogle situationer handler det om at få formidlet en kontakt med en læge eller en psykolog. Måske skal der udfærdiges en ansøgning til kommunen om økonomisk støtte til psykologbistand. Hyppigt oplever vi at være den eneste person, som vedkommende kan tale med i sådanne svære perioder. Det kan skyldes et begrænset netværk. Omvendt kan personen også have et stort netværk, men er personen afhængig af tegnsprog, er der ofte kun få og i nogle



tilfælde ingen at kommunikere med. Ofte oplever personen at blive misforstået, fordi kommunikationen er vanskelig, eller omgivelserne ikke har viden om, hvordan det er at tackle et liv som døvblind. Endelig kan det være svært at tale om med for eksempel en ægtefælle.

Agnete føler på et tidspunkt, at hun er en stor byrde for sin familie, og samtidig er det også vigtigt for hende, at de trods syns- og høretabet fortsat betragter hende som den kvinde, hun er i rollen som mor, ægtefælle, veninde osv. Ligesom hun ikke ønsker en overdreven hjælpsomhed, hvor man fratager hende de opgaver, som hun fortsat kan udføre, hvis hun blot får mere tid.

Kontaktpersonen må være bevidst om den døvblindblevnes følelser

Agnete er i dag glad for sin kontaktperson-ordning, men i begyndelsen var det svært, fordi ordningen var endnu en påmindelse om det, hun ikke kunne. At blive ledsaget er en svær barriere at overvinde.

En forudsætning for, at kontaktpersonen kan udføre sit arbejde, er, at vedkommende har viden om den døvblindblevnes syns- og høretab. Når man har svært ved at acceptere sin situation, kan det være vanskeligt at opfylde kravet om information til sin omverden. Benægter man de begrænsninger, som andre ser, at man rent faktisk har, kan det være forvirrende for omgivelserne, heriblandt kontaktpersonen. Kontaktpersonen kan opleve afvisning eller uventede følelsesmæssige reaktioner, og hér er det vigtigt, at kontaktpersonen via døvblindekonsulenten får viden om de psykiske konsekvenser, som et progredierende funktionstab kan have.

I krisesituationer spiller kontaktpersonen en særlig vigtig rolle, fordi det ofte er den person, som har den tætteste og hyppigste kontakt med den døvblinde. Når livet opleves

kaotisk, og man har svært ved at planlægge aftaler på grund af manglende overskud, er det vigtigt, at kontaktpersonen bevarer overblikket og på den måde kan aflaste personen. Herudover kræver det empati, lydhørhed og engagement fra kontaktpersonens side.

Når et "nyt liv" opstår

Et vigtigt vendepunkt i Agnetes liv er, at hun har mødt andre mennesker med erhvervet døvblindhed blandt andet i en netværksgruppe, som døvblindekonsulenterne har etableret. I forhold til de svære omstillingsprocesser, som en person med et dobbelt sansetab står i, er det vigtigt, at de får mulighed for at møde ligestillede. Erfaringsudvekslingen i gruppen er en ressource, som den enkelte person kan udnytte i sin egen omstillingsproces. Det er hér legalt at snakke om de mange svære emner. Her kan man få råd og forslag af de andre i forhold til, hvordan de klarer situationer, som man selv er tøvende over for. Og måske får man mod på at prøve ting, man hidtil har været usikker på at give sig i kast med. Samværet i gruppen kan være med til at bane vejen for at opleve, at der er et liv - et nyt liv - efter et synstab.

Sidst jeg talte med Agnete, fortalte hun mig, at hun nu kan fortælle folk om hendes øjensygdom uden at græde, og at hun også kan fortælle omverdenen, at sygdommen bliver værre.

"Agnete" er ikke personens rigtige navn. Navnet er redaktionen bekendt.



Tankerne former vores liv – om erhvervet døvblindhed og psykisk sygdom

Skrevet af psykiater og kognitiv terapeut Hege Saltnes, Poliklinikken for Døve og Høre-hæmmede, Norge

”Vores liv er det, tankerne gør det til”, sagde Marcus Aurelius, kejser i Romerriget og stoisk filosof. Citatet er om livet generelt, men bruges i denne sammenhæng for at henvise til det faktum, at vores tanker er væsentlige for at udvikle og opretholde psykisk lidelse.

Som psykiater og terapeut er jeg trænet i behandlingsformen kognitiv terapi, og jeg ønsker nu at tage jer med på en rejse ind i en døvblinds historie. Denne døvblindblevne patient blev henvist til psykiatrisk poliklinik efter at have udviklet psykisk sygdom. Jeg har taget del i hans sygdomsforløb og vejen tilbage mod et friskere liv. Patienten har medvirket i udformningen af artiklen og har således givet tilladelse til, at læserne kan få del i hans erfaringer.

Hvad er kognitiv terapi?

Psykiatrisk behandling er mangfoldig, og der findes forskellige behandlingsformer. Kognitiv terapi er et godt og rationelt udgangspunkt og en veldokumenteret behandlingsform for mange psykiske lidelser.

Kognitiv terapi er en behandling, hvor vores tanker gives særlig opmærksomhed. Terapien baserer sig på erkendelsen af, at vores tanker styrer vores følelser. Kognition er det, vi gør, når vi kontinuerligt bearbejder den information, vi modtager. Kognitiv terapi går ud på at ændre vores tanker om den information, der er tilgængelig for os. Hvordan vi tænker om en situation har betydning for, hvordan vi oplever den, hvad vi føler i situationen, og hvordan vi handler.

Enkelt fortalt: Tankerne styrer vores følelser.

Et eksempel på forskellige tænkemåder, der

knytter til samme oplevelse, er følgende: Din ægtefælle kommer ikke hjem til aftalt tid efter en tur i byen. Afhængig af dine tidligere erfaringer og dit ståsted i livet er det muligt at tænke sig til forskellige følelser, der kan knytte sig til denne situation:

Nr. 1: Rædsel. Tænk hvis der er sket ham noget. Han er sikkert kørt galt og er blevet alvorligt skadet.

Nr. 2: Irritation. Han holder simpelthen aldrig sine aftaler! Han kommer altid senere, end han har sagt og giver som sædvanlig ikke besked.

Nr. 3: Jalousi. Han har mødt en anden som er mere attraktiv end mig, og nu er det slut med vores ægteskab.

For nogen vil en blanding af disse tre følelser gøre sig gældende.

Ovenstående eksempel bruges bare for at illustrere noget grundlæggende vigtigt. Nemlig det faktum, at samme situation kan give forskellige følelsesmæssige reaktioner. Vores tanker om en speciel situation giver os en følelsesmæssig respons, og vores tanker kan både være med til at udvikle og vedligeholde en psykisk lidelse.

Hovedformålet i kognitiv behandling er at ændre en persons tankemønster for at opnå en følelsesmæssig bedring. I en behand-



lingsproces prøver man at hjælpe patienten til at genkende, problematisere og modvirke tanker, som skaber problemer. I løbet af behandlingstiden er målet at finde frem til og bearbejde eventuelle grundlæggende problematiske tanker og erstatte dem med nye, som fungerer bedre.

I terapien arbejder vi med først at identificere de problematiske tanker, som medfører sygdomsudvikling. Det er væsentligt at få styr på de uhensigtsmæssige tanker for at kunne ændre dem. For at hente de uhensigtsmæssige tanker frem bruger kognitive terapeuter en aktiv og spørgende stil, som hjælper patienten til at blive klar over sin problem-skabende tænkning.

Først tager patienten og terapeuten udgangspunkt i en konkret hændelse og udforsker patientens tanker omkring hændelsen ved hjælp af spørgsmål som: Hvad gik gennem dit hoved? Hvad taler for, at din tolkning er rigtig? Hvad taler for, at din tolkning er forkert? Hvordan ville andre opfatte situationen? Hvor sandsynligt er det, at dine tanker er rigtige? Findes der muligvis alternative tolkninger? Hvilke beviser har du for rigtigheden i dette? osv.

Ved udvikling af tankemønstre, som fører til psykisk sygdom, kan man sige, at patienten laver tankefejl. At have sådanne systematiske tankefejl kan medføre betydelig stress. For eksempel vil en hypokonders sygdom være fuld af fejlslutninger, idet det er kroppens normale signaler, der tolkes som tegn på alvorlig sygdom. Mens en deprimeret person konsekvent tænker negativt om sig selv, omverdenen og om fremtiden.

Kognitiv terapi ser nærmere på vores tanker, og på hvordan de påvirker vores følelser og handlinger. Negative, ubehagelige og uønskede følelser kan ændres, når vi bliver bevidst om, hvordan vi tænker. Følelserne

kan blive lettere at forstå, når vi finder de tanker, der styrer følelsesudtrykket. Tilbage til eksemplet med den ikke-hjemkomne ægtefælle. Realiteten er som oftest, at en hændelse er indtruffet, og at hjemkomsten er blevet forsinket, uden at hverken katastrofen eller utroskaben har fundet sted.

Arbejdet med døvblinde patienter

Noget af det mest spændende ved at arbejde med døvblinde er udfordringerne, der knytter sig til det individuelle.

Døvblindhed er en samlebetegnelse, som beskriver et kombineret sansetab og kan inddeles på mange måder. Det kan være medfødt og dermed have stor indvirkning på evnen til at opfatte omgivelserne og på muligheden for at orientere sig ud over sit eget selv. Døvblindhed kan også være erhvervet. Døvblindhed kan være totalt fravær af fjernsansene, eller man kan have betydelige rester både af syn og hørelse. Afhængig af hvilken sans, der er bedst bevaret, kan kommunikationen være dels baseret på hørelse og talt sprog, dels baseret på visuelt sprog i form af tegnsprog, skrift eller billeder, og dels afhængig af berøring samt taktilt aflæsbart sprog.

Døvblinde repræsenterer en gruppe patienter, som udfordrer det terapeutiske arbejde i ekstrem grad. Gruppen udfordrer de grænser, der sædvanligvis er sat som ramme for behandling, de udfordrer terapeutens kreativitet i forhold til at tilpasse en terapi, og de udfordrer det kommunikationsmæssige.

Det at udforske kommunikationens muligheder (og begrænsninger) er begyndelsen og slutningen. Som psykoterapeut er jeg vant til at bruge ord, stemmeføring, intonation og ikke mindst mit kropssprog. Ved at være den interesserede lytter og den udfordrende samtalepartner er terapeuten sammen med patienten ansvarlig for at drive



en terapi fremover. I mødet med døvblinde patienter udfordres behandleren og patienten til godt samarbejde.

Den store udfordring for terapeuten er: Hvordan kan jeg bidrage til at skabe en ramme, hvor vækst, udvikling og øget kundskab kan komme patienten til gode, når kommunikationen er meget vanskelig? Hvordan kan jeg blive en kompetent samspiller? For eksempel vil et hjælpemiddel som en tavle til at opliste pointer og tegne illustrationer være uegnet. Til gengæld kan man kompensere for denne ved at bruge den taktile sans og tegne på ryggen af klienten.

For at få en fungerende terapeutisk relation må patient og behandler gradvis udvikle et fællesskab baseret på gensidig tryghed. Patienten må turde stole på sin terapeut, og terapeuten må turde udfordre ikke mindst sig selv, men i høj grad også patienten.

Personer, som oplever dobbelte sansetab, er i ekstrem grad overladt til sig selv og deres indre liv, de har meget lille mulighed for at blive korrigeret af andre. Isolationen påtvinges det enkelte individ. Samspil med andre vanskeliggøres, og i nogle tilfælde er det umuligt. For en terapeut er det nødvendigt at bryde gennem denne isolation.

Mens der i en typisk terapeutisk relation mellem patient og behandler er stramme grænser, og det at berøre en klient ikke er lovligt, skal berøring være en del af et terapeutisk forhold, hvis kommunikationen skal foregå taktilt. For at den døvblinde skal få et billede af sin terapeut, er det nødvendigt at lade den døvblinde udforske højde, hårlængde og kroppsfacon. Noget som ville vært uhørt i forhold til andre patienter. For døvblinde kan det være nødvendigt for, at de kan danne sig et billede af, hvem behandleren er. Uden denne udforskning vil det at lære hinanden at kende tage længere tid.

I det følgende vil både en psykiatrisk sygelighed og et behandlingsforløb blive præsenteret igennem en beskrivelse af "Martin" og hans sygdom samt behandlingsproces. Martin har givet tilladelse til at gøre brug af hans historie, og den er ikke betydeligt omskrevet. Uden en god portion mod og nysgerrighed fra patientens side, ville dette ikke have været muligt.

Patientens historie

Patient Martin er en mand på lidt over 60 år. Han er født i et andet land, men bor nu i Norge. Han har en medfødt svagsynethed, sandsynligvis på grund af, at hans mor under graviditeten har haft toxoplasmose (en parasitinfektion) eller rubella (røde hunde), men dette er ikke helt afklaret. Martin voksede delvis op hjemme hos sine forældre og søskende og delvis på institution for synshæmmede børn fra han var 5-11 år. Hans første skolegang var dårlig tilrettelagt med mangelfuld undervisning og forkert fagligt niveau (specialskole). Han kom tilbage på hjemmeskolen 11 år gammel med store kundskabshuller og indhentede det forsømt ved hjælp af stædighed og stor viljestyrke. I Martins tidlige børneår var han fysisk meget aktiv, og han havde gode idrætslige præstationer og stor glæde af denne fysiske aktivitet.

Martin gennemførte grundskolen og fik studiekompetence. Han startede med at studere til fysioterapeut, men under studietiden kom det til en akut forværring af hans synsfunktion. Det ene øje blev fjernet. Efter denne synsføringelse fik Martin ikke lov til at fortsætte sine fysioterapistudier. Han havde således gennemført et studium uden at få et resultat i form af en brugbar uddannelse.

Senere startede Martin på endnu en uddannelse indenfor social- og sundhedssektoren. Denne uddannelse gennemførte han samtidig med, at hans tilpasning til tilværelsen



som blind startede. Han lærte punktskrift og andre "blindefærdigheder". Herefter fik han et job, der matchede hans uddannelse og faglige kompetencer.

I 90'erne fik Martin Menières sygdom med et varierende, progredierende høretab og en plagsom tinnitus, og han blev derefter registreret som døvblind. Men dette var ingen helt enkel proces for Martin, og det var faktisk først i 2006, han tog afgørelsen om at blive registreret som døvblind.

Endnu har han en hørerest, der gør, at han opfatter talesprog ved hjælp af høreapparat med FM-sender og teleslynge. På det sidste er han begyndt at indrette sig på at skulle bruge mere taktile kommunikationsformer, og han er begyndt at lære haptisk kommunikation. I hans behandling blev der benyttet teleslynge med ekstra mikrofon, og kommunikationen baserede sig på talesprog, af og til støttet gennem at illustrere ting på kroppen.

Somatisk og psykisk helse

I 2003-2004 blev Martin undersøgt flere gange på grund af frygt for og mistanke om hjertesygdom. Han blev på et tidspunkt indlagt på sygehuset med mistanke om hjertestop, uden at der blev gjort objektive fund.

I 2005 fik han hovedpine, og der blev påvist forhøjet tryk i hjernen med udvidet ventrikelsystem og en cyste. Han blev opereret i september 2005. Fra årsskiftet 2006-2007 var der betydelige problemer med stadig frygt for sygdom, hyppige lægebesøg, omfattende udredninger og test (alle uden fund af sygdom) og efter hver undersøgelse en periode med isolation, faldende aktivitetsniveau og nedtrykthed.

Martin, som havde været en meget aktiv mand i god fysisk form, blev herefter totalt isoleret i sit hjem. Han turde ikke bevæge sig ud. Han og konen kunne ikke længere

modtage besøg hjemme, og han var meget nervøs både for sit eget helbred, og for at der skulle ske noget forfærdeligt med hans kone, hvis hun bevægede sig uden for hjemmet. Periodevis havde han tanker om, at det ville være lettere at være død, uden at han havde aktive tanker om selvmord.

Martin blev henvist til Poliklinikken for døde og hørehæmmede i foråret 2007, og han blev fulgt til behandling af sin kone. Kontakten blev hurtigt oprettet og en gensidig tillid mellem patient, behandler og ægtefælle udviklede sig. Meget tid i starten blev brugt på at kortlægge symptomer og på at tilpasse sig den valgte teoretiske behandlingsmodel. Det blev tidlig klart, at Martin havde symptomer på flere psykiske sygdomme. Han led af alvorlig angst samtidig med, at han var deprimeret. Periodisk var han så langt nede, at tanken om at afslutte sit liv fremstod som et alternativ. Diagnostisk blev det vurderet, at han havde en alvorlig depression (F31.2 i ICD¹), en hypokondri (F45.1 i ICD) og muligvis en paniklidelse (F41.0 i ICD).

Konen fulgte med i de første behandlingstimer, og efterfølgende har dette vist sig at være meget vigtigt: At begge ægtefællerne fulgte de første behandlingstimer og fik samme viden og samme oplæring i kognitiv terapi vedrørende Martins sygdom med det formål at opnå en fælles forståelse for sygdommen. Desuden bidrog hans kone meget til det behandlingsarbejde, der lå uden for timerne på klinikken.

Martins egen forklaring på sygdommen er, at hans mors og fars store bekymring og tendens til overbeskyttelse har været medvirkende til hans udvikling af sygdomsangst i voksenalderen.

¹ ICD = International Classification of Diseases, WHO's klassifikationsliste over sygdomme.



Martins hovedbekymringer var eventuelle hjertesygdomme, kræft i tarmen og muligvis udposning på hovedpulsåren. Han blev undersøgt mange gange det sidste år, og han følte kun midlertidig lettelse efter de stadige lægebesøg. Martin var ekspert med hensyn til at opfange kroppens signaler. Han begyndte efterfølgende aktivt at undersøge sig selv, f.eks. ved at tælle puls (han kontrollerede, at den ikke blev for høj), og han inspicerede sin afføring. Fordi Martin er blind, måtte han have hjælp fra sin kone til at udføre inspektionerne. Gradvis havde der udviklet sig et mønster i familien, hvor en stor del af dagen, både for Martin og konen, gik med at undersøge og kontrollere ham for mulige alvorlige sygdomme.

Martin fangede hurtigt det teoretiske grundlag for hans behandling, og han var vældig motiveret for at ændre sin fejlagtige tænkning. Han havde gennem længere tid oplevet, at det at skabe fejlagtige tanker medførte betydelig stress. Hans fejltolkninger af kroppens normale signaler medførte en stadig overbevisning om egen alvorlig sygdom og en stadig frygt for sit eget liv og helbred.

Livet leves med tvivl. De fleste af os træffer vigtige afgørelser i livet underlagt stor tvivl. Valg af uddannelse, valg af bosted, ja selv noget så væsentligt som valg af partner er en afgørelse, som bliver taget under stor tvivl. Vi får ingen forsikringer om, at de valg, vi gør, er de eneste rigtige. I en verden af tvivl, hvordan er det da muligt at opleve trykthed?

Grundlæggende er det vigtigt at acceptere, at livet ikke er et sikkert projekt. Livet er grundlæggende usikkert! (Wilhelmsen 2000). Og dermed må vi acceptere, at vi må leve med denne usikkerhed. Spørgsmål, der rejser sig i forbindelse med ens helbredstilstand, er eksempler på, at det ikke er muligt at være helt sikker. Alle medicinske prøver har fejlmarginer, og vi kan både få falsk-positiv

varsler om sygdom, uden at personen faktisk er syg, eller det modsatte, falsk-negativ besked om at vi er raske, hvor vi egentlig er syge.

For Martin var og er de spørgsmål, der knytter sig til graden af sikkerhed omkring hans sundhedstilstand, afgørende. Egentlig ønsker han en garanti for et godt helbred, en garanti som ingen kan give ham. Han vil være forsikret om sundhed. Det er ikke muligt. Han ønsker sig en smertefri tilværelse eller egentlig en situation, hvor kroppen ikke giver noget signal om, hvorvidt den i det hele taget er levende. For Martin har det at acceptere denne usikkerhed og det at acceptere, at han må "erkende han lever" åbnet porten til at kunne undre sig og til at kunne have en dialog med terapeuten, med sig selv og med konen om sandsynligheden for det han frygter.

Det at drøfte og vurdere Martins forskellige symptomer og antagelserne om dem har været, og er fortsat, vigtigt for hans bedring. Efter en vurdering knyttet til beviser for og imod alvorlige hjertesygdomme, blev konklusionen, at det ikke var overvejende sandsynligt, at han havde en hjertesygdom. Tværtimod var der meget, som talte for godt helbred: Gentagende hjerteundersøgelser viste ingen tegn på sygdom, smerter der flyttede sig rundt eller afledte smerter.

Hvis Martin var optaget af andre ting, var smerterne ikke længere påtrængende. Med denne nye erkendelse blev det vigtigt for Martin at øve sig i at stole på sit hjerte og på sin nye beslutning om, at han havde et (tilsyneladende) rask hjerte. Som en konsekvens af en ændret erkendelse måtte Martin ændre adfærd således, at hans adfærd blev tilpasset det faktum, at han faktisk var rask og kunne udøve fysisk aktivitet.

Et gennembrud kom, da Martin og behand-



leren løb en tur sammen. Som en del af helbredsangsten var Martin som sagt blevet en overvåger af egen puls og brystmerter. Enhver ændring blev registreret af ham, og til sidst talte han puls mange gange dagligt, og han undgik de fleste anstrengelser, fordi han var så bange for at få et pludseligt hjerteanfald. Den glade idrætsmand havde forandret sig til en hjemmesiddende fange af sin egen angst, en fange der registrerede og frygtede sit eget hjerte. Han var overbevist om, at han ville dø akut, hvis pulsen oversteg 140 slag pr. minut.

Løbeturen sammen med behandleren afslørede, at det var muligt for Martin at have en puls på over 140 ved, at han havde sit pulsur på sig. På forhånd var det aftalt, hvordan tempoet skulle øges gradvist for at hæve pulsen. Ind imellem hvert trin blev der registreret tanker og følelser. Da pulsen nærmede sig 140 øgedes angsten betydeligt, men Martin klarede at overholde aftalen, og den sidste pulsregistrering var på 160! En stor bedrift som fortjente meget ros.

I dag har Martin etableret faste aftaler med ledsagere og løber to gange om ugen uden at tælle puls. Målet er at gennemføre en halvmarathon.

Hvad betyder det for Martin, at han i tillæg til hypokondriske lidelser også har en række "virkelige" lidelser? Blindhed, reduceret hørelse og cyster i hjernen? Det mærkelige er, at Martin har mindre bekymringer knyttet til disse lidelser end til de tænkte, som baserer sig på fejltolkninger af kroppens signaler. Som hans kone siger: "På sygehuset er du nærmest konge". Martin tackler de lidelser, han har, vældig godt og har åbenbart gode mestringsevner, når han er en "ægte" patient.

For Martin er det vigtigt, at når han kender til baggrunden for sine lidelser, kan han

godt håndtere dem. Når fantasierne, fejltolkningerne og tankefejlene gør ham bange for sygdom derimod, klarer han det dårligt. Det er de ikke-reelle sygdomme, som sætter Martin ud af spillet. De overtager hans tanker om katastrofe og egen død, og han får ikke brugt sin ellers gode mestringsevne. Hans tanker spiller ham et pus, og derfor sætter de ham faktisk ud af spillet. Gennem terapi har Martin lært at vurdere sine egne tankers rationalitet, han har lært at finde beviser og modbeviser samt lært at tænke i sandsynligheder.

Dette arbejde har krævet en stor indsats fra Martin selv og fra hans kone. Hans ærlighed i mødet med nye udfordringer og hans nysgerrighed har været egenskaber, der har gjort ændringen mulig. Martins kone har tillige bidraget væsentligt ved hurtigt at tage principperne om kognitiv terapi til sig og ved at bruge dem aktivt i mødet med hendes mands hypokondriske lidelser. De to har sammen gennemgået fagbøger om kognitiv terapi og sygdomsangst og med andre ord brugt biblioterapi som metode.

Martin besluttede sig for, at det egentlig ikke var spændende at sidde derhjemme og vente på døden. Så parallelt med øget mestring af angsten og øget aktivitet, forsvandt Martins depressive lidelser. Han er i dag ikke længere deprimeret i klinisk forstand, og hans livslyst er kommet tilbage.

Døvblindblevne og psykisk helbred

Der foreligger meget lidt dokumentation omkring forekomst af psykiske sygdomme hos døvblindblevne. Gode populationsstudier er ikke udført. Dermed er det vanskeligt at sige noget generelt om, hvilke lidelser der forekommer i denne gruppe, og om det er særlige sygdomme, der forekommer oftere, eller om der er specielle lidelser for døvblindblevne. Døvblindblevne kan selvsagt rammes af alle de psykiske sygdomme, som alle andre



også kan blive ramt af. Vigtigt i denne sammenhæng er det, at flere af de tilstande der forårsager døvblindhed, også kan give alvorlige psykiske symptomer. Et eksempel på dette er Mohr-Tranebjerg syndrom, som hos alle, der rammes, forårsager udvikling af alvorlig psykopatologi med personlighedsforandringer, svigtende kognitive funktioner og udvikling af psykotiske symptomer. Flere af de andre beskrevne syndromer, som giver døvblindhed, har lignende psykiatriske symptomer.

Angst

Martins sygdom er en eksemplificering af flere af de psykiske sygdomme en døvblindbleven kan få. Martin blev født med en alvorlig synsnedsettelse og efterfølgende blindhed. Han mestrede sin situation godt og var i fuld beskæftigelse. Så begyndte hans hørelse at svigte, og en ny rehabilitering og tilvænningsfase startede. Også dette fungerede godt frem til nye helbredsproblemer dukkede op. Der blev bægeret fuldt. Martins mestringsevne var overskredet.

Dette er ingen usædvanlig situation. De fleste af os ville få problemer med at håndtere livet med så mange lidelser, som Martin efterfølgende fik. Han kunne ikke længere orientere sig ved hjælp af sine fjernsanser. Verden rundt om ham blev mørkere, og hans angstberedskab var slået til hele tiden. For Martin blev det at følge kroppens signaler særlig vigtigt, og tankefejl medførte, at han fejltolkede signalerne og begyndte at frygte alvorlig sygdom fra alle de signaler, hans krop sendte til ham.

For andre døvblindblevne får angsten en anden udformning end for Martin, og nogen udvikler for eksempel social angst, som medfører tilbagetrækning fra andre mennesker.

Depression

I Martins forløb blev det de depressive

lidelser, der tog ham. At udvikle depressive symptomer i en så vanskelig periode er meget typisk. Andre kan opleve gentagne depressive perioder gennem livet, og en vis andel af disse har en medfødt sårbarhed, som lettere udløser depressioner.

Kriser

En klar og specifik situation for døvblindblevne er psykiske reaktioner på sansetabet. Dette er den eneste tilstand, som er specifik for døvblindblevne. Det at opleve et dobbelt sansetab er en stor potentiel krise, som vil kunne sætte selv robuste personer kraftigt ud af spil. Kriserne er ofte tungere for ”-blevne” personer. De som har medfødt sansetab, lærer sig selv at leve med de på en anden måde, end de som udvikler sansetab senere i livet.

En særlig udfordring opstår, når kommunikationsmulighederne aftager. Hvordan kan man sikre sig, at få fyldt nok information på, at få nok læring og nok udfordringer til at opfylde sit potentiale, når de sanser, som dette sædvanligvis sker igennem, blokeres. At overkomme dette kræver hårdt arbejde, meget viljestyrke og en evne til vedvarende indsats.

Livets andre potentielle kriser vil selvsagt og så ramme døvblinde. Dødsfald, tab af arbejde, tab af funktionsniveau, oplevelse af isolation osv., osv.

Mange døvblindblevne beskriver, at langvarig tilpasning bevirker, at de bliver meget ”slidte”. Døvblinde må hele tiden tilpasse sig sine omgivelser og må bruge ekstremt mange kræfter på ting, som andre bare tager i strakt arm. Eksempelvis det at indhente information, at orientere sig både geografisk og i forhold til hændelser samt at prøve at opfange sammenhænge.

Suicidalitet

Alvorlig angst, store kriser, langvarig slitage



og sansetab: For nogen bliver døden en udvej. For Martin blev tankene om døden, tankerne om at afslutte livet en del af sygdommen i en periode. Han kom ikke så langt, at han lagde konkrete planer, men tankerne var der.

Vi ved, at nogle døvblinde tager deres liv, men vi ved mindre om hvor mange, eller om det er flere end i andre grupper. For nogle bliver det eksistentielle spørgsmål om at leve eller at dø en slags trøst: "Hvis ikke noget andet fungerer, kan jeg vælge at afslutte livet her".

En døvblindbleven fortalte, at han mange gange havde stået på stationen og tænkt, at det bedste ville være at kaste sig ud foran det næste tog. Denne person havde aldrig været i behandling, men kunne åbenbart have haft nytte af det. En opfordring til alle er at opsøge hjælp, når alvorlige symptomer opstår. For nogle er det at modtage hjælp en uoverstigelig barriere. Til jer er det vigtigt at formidle, at hjælpen findes, og det nytter!

Alvorlig psykisk lidelse, psykotiske lidelser psykosier og anden alvorlig psykisk sygdom forekommer, af og til som del af syndromtilstande. Tidligere litteratur beskrev f.eks. stor forekomst af psykosier hos personer med Usher syndrom (op til 25 %), men dette er tilbagevist senere. Igen er situationen den, at gode populationsstudier ikke findes.

Pårørendes medvirkning

Som Martins historie viser, er pårørende en vigtig ressource. Uden indsatsen fra Martins kone havde behandlingen ikke været den samme. En time hos behandleren varer ca 45-50 minutter. I resten af ugens mange timer afhænger det af patienten selv og omgivelserne. Både for at forstå hvad der foregår, for at kunne støtte patienten i konkrete opgaver og for at inspirere og motivere er pårørende vigtige. I tillæg hertil er

pårørende vigtige informanter. De foretager observationer gennem længere tid, og de er de første, som opdager ændringer hos deres nærmeste. Hvis pårørende bliver alarmeret eller bekymret, er det væsentligt, at de bliver taget alvorligt.

Terapi som et fælles projekt

I al terapi udvikles der et afhængighedsforhold mellem patient og terapeut. Når der arbejdes med døvblinde, vil jeg sige, at afhængighedsforholdet bliver ekstremt. Terapeutens kundskaber, motivation, intuition og kreativitet er afgørende for terapiens udvikling. Men dette rummer samtidig også et ansvar hos patienten. Martin har følgende motto: "Sæt den hvide stok i vandet og lav bølger, men gå ikke længere ud, end din hvide stok rækker", med andre ord: Tag udfordringer op, men kend din begrænsning, og som han skriver "Livet er lysere, men jeg erkender, at der må arbejdes også fra min side. Til sidst er det vel det, det kommer an på, at anvende de metoder i praksis, som jeg lærer af min terapeut. Never give up!"

Kilder:

John M. McINNES (red). Communication: A guide to planning and support for individuals who are deafblind.

Berge, T., Repål, A. (2004). Den indre samtalen. Oslo.

Wilhelmsen, I. (2000). Livet er et usikkert projekt. Oslo.

Volden, M. (2005). Psykiske reaksjoner på døvblindhet. Fokus på å styrke sterke sider. Arbejdsnotater til forelæsning NUD.

Thingnæs, G. Hjemmesiden til norsk kognitiv forening: www.kognitiv.no.



Døvblinde og stress

Skrevet af psykolog Tove Geert Larsen og psykologistuderende Bo Skarum Sørensen, Center for Døve.

At leve med et dobbelt sansetab som erhvervet døvblindhed medfører en betydelig risiko for at få stress. Nogle døvblindeblevne mennesker lever i en permanent stresstilstand, og andre oplever det i kortere eller længere perioder. Disse perioder ses ofte i forbindelse med ændringer i tilstanden eller i omgivelserne.

Døvblindhed rammer menneskets fjernsanser, de sanser der har betydning for orientering og tryghed. Når fjernsanserne rammes, påvirker det væsentlige områder som kommunikation, informationstiltagelse og mobilitet. Denne påvirkning får betydning for det menneskelige samvær med andre, og den medfører risiko for kognitiv deprivation. Desuden bliver graden af selvstændighed truet, afhængigheden af andre mennesker øges, og kravene til omgivelsernes tilrettelæggelse bliver store. Mulighederne for aktiv deltagelse i såvel det nære som det større samfund bliver reduceret. Der sker begrænsninger i mestring af mange aktiviteter, aktiviteter man tidligere klarede, og nogle mennesker med erhvervet døvblindhed bliver passive og socialt isolerede. Andre finder på trods af de svære livsomstændigheder nye værdier og ny mening med livet.

Det skal understreges, at alle mennesker – også mennesker med erhvervet døvblindhed – er unikke, har forskellig psykisk belastning, forskellige erfaringer og dermed også forskellige måder og strategier, hvormed de tackler stress og andre belastninger. Gruppen af døvblindeblevne er meget heterogen.

Det er klart, at der må være en væsentlig forskel på håndteringen af psykiske belastninger, afhængig af hvornår i et livsforløb den pågældende rammes af døvblindhed. Det har også betydning, hvilken sans der rammes først og i hvilken grad. Eksempel-

vis må der være forskel på at rammes i voksenalderen efter identitetsdannelsen og i de tidlige ungdomsår, ligesom det har betydning, om man er vokset op med normal hørelse og dermed talesprog, eller om man siden barnealderen har været døv, og dermed er vokset op med tegnsprog som det primære sprog.

De tanker, der ligger til grund for den følgende tekst, er inspireret af døvblindeblevnes egne erfaringer dels i vores kliniske praksis som psykologer og dels i nedskrevne personlige beretninger, eksempelvis Trine Næss og Stig Ohlsson. Desuden har Lena Göransson nyligt udkomne bog "Dövblindhet i ett livsperspektiv" (Göransson 2007) og Ann-Christine Gullacksens bog om omstillingsprocesser "När hörseln sviktar" (Gullacksen 2002) været inspirationskilder.

Stress og antistress

Stress er blevet et modefænomen, det bruges i mange sammenhænge såvel populært som arbejdsrelateret. Når man har for meget at tænke på og ikke kan overskue tingene, og når det udvikler sig til et egentligt arbejdsrelateret traumatisk stresssyndrom. I denne artikel vælger vi at betragte stress i relation til erhvervet døvblindhed. Det handler om processer med ofte progredierende tiltagende syns- og høretab, og de udgør en belastning. Syns- og høretabene forandrer sig gennem livet med heraf følgende påvirkninger.



Når man udsættes for en traumatisk begivenhed eller ekstrem belastning, er det en almen menneskelig reaktion at søge efter en forklaring, der gør det tilsyneladende meningsløse forståeligt. Naturligt er det at reagere med magtesløshed, hjælpeløshed og angst, når man er ude af stand til at ændre det uundgåelige. Overvældes et menneske af trusler mod sin eksistens, vil organismen reagere med et fysiologisk og psykologisk højstressberedskab.

Der forekommer især tre reaktionsmuligheder: at kæmpe, at flygte eller at stivne i en tilstand af højstress.

Kroppen udskiller stresshormoner, og psykisk aktiveres de funktioner, der er nødvendige for at overkomme faren, samtidig med at andre mentale og følelsesmæssige områder i psyken, der ikke er nødvendige for at respondere på faren, i højere eller mindre grad frakobles. Dette kan registreres i den måde, hvorpå hjernen fungerer. De centre, der ligesom hos dyr bliver aktive i faresituationer, vil dominere over andre centre f.eks. dem, der repræsenterer højere mentale og følelsesmæssige områder. Er faren imidlertid ikke til at afværge, eller er det ikke muligt at flygte fra den, vil sandsynligheden for, at et menneske traumatiseres, være til stede, og den traumatiserede vil måske forblive i en kronisk højstressstilstand, med fare for at anden selvudvikling stopper eller overskygges. Al energi bindes for at imødegå truslen.

Processen er katabolsk, dvs. at den bruger af kroppens reserver, og den fjerner kroppen fra sin homøostatiske ligevægt (bringer kroppen ud af sin biologiske balance). Dette er i sig selv på længere sigt en trussel imod overlevelse, men mobiliseringen sker for at imødekomme en større trussel og skulle gerne resultere i, at kroppen kan vende tilbage til homøostase, når truslen er elimineret. Det ser ud til, at psykologisk udløst

stress er særlig farlig for menneskets fysiologi, og den er et eksempel på den komplekse sammenhæng mellem psyke og soma.

Fysiologisk kender man nu også til et anti-stress hormon, der fremmer ro og stabilitet fysiologisk og psykologisk, hvor hele mennesket vokser og heles. Denne antistressstilstand ser ud til primært at være medieret af neuropeptidet (signalstoffet) oxytocin, der via mange og komplekse hæmninger og aktiveringer af andre hormoner og neurotransmittere fremmer antistress. Oxytocin frigives ved behagelige berøringer og ved mental aktivering, ligesom positiv feedback kan frigøre dette. Positive vurderinger fra omverdenen som venlige, sociale, støttende, sammenhængende og meningsfulde tilkendegivelser udløser ligeledes oxytocin.

Stressteori

Den mest udbyggede stressteori i dag er Lazarus og Folkmans procesmodel for stress og mestring (coping). Teorien ser stress som et resultat af interaktion mellem individet og dets omgivelser i bred forstand. Hvis et bestemt stimulus må ses som ekstremt stressende, er det ikke alle mennesker, der reagerer ens herpå. De individuelle forskelle udgøres af mål, forestillinger og personlige ressourcer.

Lazarus skriver: "En person bliver kun stresset, hvis det, der sker, umuliggør eller truer vigtige målsætninger og situationsbestemte hensigter eller kommer på tværs af betydningsfulde personlige forventninger. Graden af stress knytter sig dels til disse målsætningers styrke, dels til de forestillinger og forventninger, som målsætningerne skaber". Lazarus betragter stress som et overordnet begreb, der omfatter fysiologiske, sociale og psykologiske fænomener. Om en hændelse eller situation er stressfremkaldende, afhænger af personens oplevelse, og af om personen bliver aktivt agerende for at re-



ducere ubehaget eller truslen herom (Lazarus & Folkman 1984).

Tæt knyttet til teorier om stress er begrebet mestring eller coping, der er de anstrengelser, som individet gør for at mestre den tilstand, der indebærer trusler, skader eller udfordringer, som han eller hun oplever overstiger tilgængelige ressourcer. Coping er således personens måde at tilegne sig strategier eller handlemuligheder på, muligheder for at manøvrere videre i livet mod ønsket kontrol og trivsel.

Også begrebet "empowerment" bruges i sammenhæng med stress. Empowerment er vejen mod at nå en ønsket tilfredsstillelse med livet, hvilket indebærer autonomi og egenkontrol over livssituationen. Det handler da om at kunne håndtere omgivelserne.

Endelig fremhæver Gullacksen (Gullacksen 2002) begrebet livsomstilling. Livsomstilling er den forandring af livssituationen, der måske, når tidligere livsvilkår forandres for eksempel på grund af en funktionsnedsættelse. Det indebærer, at der skal findes nye tilpasningsmodeller for at få hverdagen til at fungere.

Samspelet mellem de tre føromtalt processer bliver ifølge Gullacksen redskabet til at få genoprettet en følelse af sammenhæng i og en mening med livet. De bliver betydningsfulde faktorer for livskvaliteten.

Eksempler fra døvblindes hverdag

På spørgsmålet "hvad stresser dig"? svarede en kvinde: "Det stresser mig meget, at jeg er så afhængig af andres hjælp og altid skal planlægge. Når jeg skal til noget vigtigt, kan jeg ikke være sikker på at få tolk eller kontaktperson, for selv om jeg bestiller i god tid, sidder usikkerheden der altid, om de nu kommer, jeg kan ingenting foretage mig spontant, jeg skal planlægge alt i god tid".

En anden kvinde svarede: "Det er stressende altid at stå på tæer i sociale sammenhænge. Jeg er aldrig sikker på, at jeg får det hele med, jeg er altid nervøs for at have misforstået kommunikationen eller situationen, så derfor vælger jeg ofte at blive hjemme, eller lader som om at jeg ikke interesserer mig for det, der bliver snakket om".

En ældre døvblind mand svarede: "Det stresser mig, at der kommer så mange forskellige i mit hjem – hjemmehjælpere, sygeplejersker, visitatorer, kontaktpersoner m.fl. Jeg skal forklare det samme mange gange, og bagefter er jeg utryk ved, om mine ting er placeret på de steder, hvor jeg ved, de plejer at være. Somme tider synes jeg ikke, at jeg bestemmer selv".

En yngre døvblindbleven kvinde med en progredierende funktionsnedsættelse: "Det stresser mig og fylder alt en måned før, når jeg en gang om året skal til undersøgelser på hospitalet og skal scannes for at få konstateret, om der er kommet flere svulster, og om min hørelse og mit syn er blevet dårligere. Min kæreste kunne ikke holde mine humørsvingninger ud, så nu har vi brudt".

En døvblind mand, der har været døv siden barndommen: "Det har været meget stressende for mig at miste min synsrest, men faktisk var det værst, medens jeg fortsat så lidt. Jeg har været nødt til at lære punktskrift, og det er også stressende for mig at være afhængig af taktilt tegnsprog eller rettere mennesker, der kan taktilt tegnsprog, fordi der er så få, der kan det".

Yngre studerende døv mand med synsnedsættelse: "Det stresser mig, når møder og undervisning varer for længe. Jeg får ondt i hovedet og i nakke og skuldre, fordi jeg spænder, og jeg er meget, meget træt af at koncentrere mig om at få det hele med og bliver ofte meget irriteret og altid usikker



på, om jeg har forstået alt. Måske tror de andre, at jeg er dum, for det er ofte svært for mig at nå at reflektere og stille spørgsmål. I pauserne slapper jeg af for mig selv, medens de andre snakker videre, måske om emnet, måske om noget andet. Det stresser mig også, at jeg har balancebesvær og altid er usikker på, om jeg kan finde sikkert rundt”.

Døvblindbleven kvinde: ”Når man mister sin hørelse, mister man sin livline til samfundet, fordi man mister samkvem med andre mennesker. Vi er jo skabt som sociale individer, derfor er det så svært, når man bliver så isoleret”.

Trine Næss skriver i bogen ”Å fange omgivelserne”: ”Progredierende synstab er en usynlig og for mange umærkelig proces. Man mærker ikke fra dag til dag at synet ændres. Alligevel kan man over tid mærke, at der er mange aktiviteter, som man tidligere trivedes med, ikke længere fungerer. Hverdagen er ikke længere så selvfølkelig og enkel som tidligere. Frustrationsgrænserne sprænges ofte, fordi alt pludselig virker så uoverskueligt og rodet. Hvor kommer alt rodet fra? Hvorfor finder jeg ikke frem som tidligere? Hvorfor bliver det at være sammen med andre mennesker så krævende og til tider vanskeligt?” (Næss 2006).

”Uanset hvor ivrig og stædig man er for at opretholde selvstændighed, må man efterhånden indrømme, at stædighed ikke er nok. Kombinationen af reduceret syn og hørelse medfører, at man i enkelte situationer er mere eller mindre afhængig af hjælp fra andre”.

Hvorfor fremtræder mennesker med erhvervet døvblindhed så ikke som patologisk stressede?

Som ovenfor beskrevet kommer mennesker med erhvervet døvblindhed ofte ud for situationer og begivenheder, der kan være

stressende. Det tapper energi at tackle hverdagens udfordringer, men alligevel er det ikke vores erfaring, at ”gruppen” af døvblindblevne mennesker fungerer som kronisk eller patologisk stressede.

Selv om mennesker med erhvervet døvblindhed bliver ramt på stort set alle vitale livsområder og bliver tvunget til at omstille sig gang på gang, så finder langt de fleste frem til nye værdier og en mening med livet. De finder nye strategier og tilpasser sig nye livsvilkår. De fortsætter deres personlige udvikling svarende til de potentialer og muligheder, der opstår. De lærer sig at se fordele og muligheder og ikke kun begrænsninger i stræben efter at genvinde kontrol. Livskvalitet defineres af den enkelte ud fra egne værdier, men altid i samspil med omgivelserne. Evnen til hele tiden at finde nye ressourcer kræver stor fleksibilitet både hos den enkelte og i samfundet.

Fleksibilitet er mange ting, men her er det defineret som evnen til at kunne give efter uden at knække, og det er en afgørende social kompetence. Flexibilitet kan også kaldes en forandringskompetence. Men at være fleksibel kræver basal tryghed, hvilket også betyder, at man må gøre ikke-tilgængelig information så tilgængelig som mulig, så fremtiden ikke kommer uventet. Dette kan være over ordentligt vanskeligt jvf. indledningen om fjernsansernes betydning. En strategi kan være at skabe trygge rammer ved at dele verden op i overskuelige enheder. Enheder der kan håndteres. Men flexibilitet kræver, at man som en grøn gren er i bevægelse og i dynamisk forandring.

For mange mennesker med erhvervet døvblindhed opleves det som et meget stort og vigtigt skridt at erkende døvblindheden, at betragte sig som en del af gruppen, at komme over en bred kløft, hvor der ikke er nogen vej tilbage. Som en døvblind kvinde



formulerede det: "Jeg tænker ofte på, hvordan mit liv ville have været, hvis jeg ikke var blevet døvblind. Før gik jeg op i, synes jeg nu, uvæsentlige ting. Nu er jeg foreningskonsulent for andre døvblinde, og synes jeg har vigtig viden og erfaringer at give til andre og har fået ægte kontakt med mange andre. Det er dybt meningsfuldt og tilfredsstillende".

Søren Kirkegaard formulerede det således: "Meningen med livet er livet".

Kilder:

Gullacksen, A..C. (2002). Når hørseln svigtar. Om livsomställning ock rehabilitering. Malmö.

Göransson, L. (2007). Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd. Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne, Harepress.

Næss, T. (2006). "Å fange omgivelserne": Kontekstuel tilnærming ved erhvervet døvblindhet og kommunikasjon.

Lazarus R.S. & Folkman S. (1984). Stress, appraisal and coping. Springer, New York.



Vejledning i et gestaltterapeutisk perspektiv

Skrevet af gestaltterapeuterne Gunilla Henningsen Rönnblom og Hanna Taranger, Andebu Døvblindesenter, Norge.

Vi arbejder som konsulenter for personer med erhvervet døvblindhed, og vi er uddannede gestaltterapeuter. Denne artikel handler om, hvordan vores kontakt med omgivelserne får os til at træffe kontinuerlige valg om, hvad vi gør eller ikke gør.

Hanna: Hvad var det egentlig som fik dig til at sige "ja" til at skrive denne artikel?

Gunilla: Jeg tror, det var det venlige spørgsmål fra Ole (red. leder af Videnscentret for Døvblindedevne).

Hanna: Glemte du, at vi ikke skulle tage flere ekstra opgaver ind de næste måneder?

Gunilla: Nej, men jeg skiftede mening. Da Ole fortalte, at der skulle udarbejdes et temanummer om døvblindhed og psykologi blev jeg entusiastisk ved tanken om muligheden for at gøre gestaltterapi kendt for flere, end det er på nuværende tidspunkt.

Jeg tænkte også, at det ville være hyggeligt at arbejde mere sammen med dig. Derfor blev det vigtigere end den oprindelige plan. Hvad synes du om, at vi gør det?

Hanna: Da du spurgte, tænkte jeg, at det ville give mig en mulighed for fordybelse og en mulighed for at gøre det i samarbejde med dig. Jeg blev glad ved tanken om at formidle noget, jeg synes er vigtigt. Men det er ikke muligt at præsentere gestaltterapi i en kort artikel.

Gunilla: Jeg tænker, at vi kan vise lidt af, hvordan vi bruger gestaltterapi i en vejledningssituation.

Hanna: Ja, for det er jo ikke terapi, vi arbejder med som døvblindekonsulenter.

Gestaltterapi

Bærende i gestaltterapi er forståelsen af mennesket som et dynamisk væsen, et væsen der udvikles i levende og meningsfyldt kontakt med sine omgivelser. Det sker gennem en kontinuerlig tilpasning mellem

individets skiftende behov, og de forudsætninger som til enhver tid, er til stede. Inden for gestaltterapi kalder vi dette for det selvorganiserende princip (Korb, Gorrell, Van De Riet 1989).

Ordet "gestalt" er tysk og kan oversættes med "et meningsfyldt, komplet mønster". Vi oplever og forstår omgivelserne og os selv ud fra, hvad vi registrerer i vores kontakt med omverdenen og på baggrund af tidligere erfaringer.

Når vi ikke kan skabe mening i det, vi oplever, kan vi heller ikke handle på en måde, som er god og hensigtsmæssig for os. Det som kan ske er, at vi bliver utilfredse, let kommer i konflikt med andre eller oplever ikke at mestre livet og hverdagen.

Livet igennem lærer vi, at vi kan påvirke omverden på en bestemt måde. Vi opdager, at der er sammenhæng mellem vores følelser, tanker, reaktioner og handlinger – og de svar vi får fra omverdenen. Ofte reflekterer vi ikke over, hvordan dette sker, det går mere eller mindre af sig selv (Hostrup 1999).

På et eller andet tidspunkt i livet kan det for mange af os blive nødvendigt at se nærmere på de sammenhænge og mønstre, vi lever med. Det kan være, de ikke længere er hensigtsmæssige, eller at der sker noget, som tvinger os til at se på dem med nye øjne.



Et indblik i en vejledningssamtale mellem Nils og døvblindekonsulenten

- Jeg går ikke i klubben mere.
- Åh, siger du det? Jeg troede, du kunne lide at være der?
- Før gjorde jeg det, men som det er blevet nu, gør jeg det ikke længere.
- Nu bliver jeg nysgerrig, er der sket noget? Hvad er det, som er blevet anderledes?
- De ta'r ingen hensyn.
- Kan du sige lidt mere om det?
- De nægter at godtage, at jeg ser og hører dårligt.
- Hvad er det, der sker, når du er der? Kan du sige lidt om, hvad de gør?
- De snakker med hinanden og det er jo umuligt for mig at følge med, når flere snakker samtidigt. Det er ubehageligt ikke at vide, hvad der foregår.

Nils har taget et valg om at trække sig fra et socialt samvær, som han tidligere har sat pris på. Hans oplevelse er, at de andre ikke tager hensyn, og den kan vi ikke sætte spørgsmålstegn ved. Sådan er hans oplevelse.

På dette tidspunkt kan det være fristende for os konsulenter at komme med gode forslag til for eksempel at bruge tolk/ledsager, forstærkersystem eller at vi kan bidrage med information om døvblindhed i klubben. Hvis vi gør det, fratager vi Nils muligheden for selv at udforske, om han har flere handlingsalternativer og også at udforske, hvordan eventuelt hans egen adfærd begrænser kontakten med de andre.

- Ja, det forstår jeg. Jeg må indrømme, at jeg bliver trist, når du siger det.
- Ja, det er trist, men der er jo ikke noget at gøre ved det. De bekymrer sig ikke om, hvordan jeg har det.
- Har du fortalt dem, hvordan du har det?
- Hvad kan jeg sige, de ved jo, at jeg ser og hører dårligt.
- En ting er, at de ved, du ser og hører

dårligt, men jeg tænker, at det måske ikke er nok til at kunne vide, hvordan du har det, og hvad de kan gøre for dig.

- Skal jeg virkelig fortælle dem det?
- Nej, det behøver du ikke. Men jeg tænker, det kan blive vanskeligt at ændre på situationen, hvis du ikke siger, hvad du har behov for.
- ... (Nils sidder uden at sige noget)
- Hvordan føles det for dig, hvis jeg siger, at jeg tror, det er dig, der må fortælle dem, hvad du behøver for at kunne deltage?
- Det lyder så enkelt, når du siger det, men så enkelt er det ikke. Havde jeg bare vidst, at det ville hjælpe...
- Det har du ret i, ingen kan garantere udfaldet. Det er en chance at tage.
- Ja, havde jeg nu bare vidst, hvad jeg skulle sige.
- Skal vi lave et lille eksperiment? Vi lader som om, jeg ikke ved noget om syns- og hørenedsættelse. Fortæl mig hvad du behøver for at kunne være en del af klubben.
- Nej, det bliver vældig kunstigt, og jeg føler mig flov.
- Lige nu føler jeg mig også lidt dum over, at jeg foreslog dig det.
- Nej, forslaget var ikke dumt, men jeg ved ikke, hvordan jeg skal gøre det.
- Jeg har heller ikke nogen opskrift på, hvordan du kan gøre det, men måske kan vi finde ud af det sammen?
- Hvad mener du? Har du nogen gode forslag?

I gestalt bruger vi ofte eksperimenter for at udforske og udvide oplevelsen af, hvad problemet er – i stedet for bare at snakke om det. Her kan det være, at det, konsulenten foreslår, er et alt for vanskeligt eksperiment, og det kan også være, at det kommer for tidligt. Det, der bliver tydeligt, er, at det vækker modstand hos Nils. Vi ved ikke i hvilken grad Nils erkender sit syns- og høretab. Eftersom han har behov for at beskytte sig mod denne realitet, vil dette være en del af modstanden.



I gestalt ser vi på modstand som noget sundt som en måde at relatere sig til omverden på (Wheeler 1991). Modstand kan ikke ses isoleret fra omgivelserne, men det er en måde at differentiere sig fra omgivelsernes forventninger på. Således forstået kan modstand ses som manifestation af ens integritet. At modstå betyder, at jeg ønsker at forhindre en forandring (Austheim 2006).

- Forestil dig, at du kommer ind i klubben. Kan du se for dig, hvordan det er der?
- Ja, vi sidder rundt om et stort bord, og vi er ca. 20 personer.
- Når du kommer ind i lokalet, ser du så, hvem der er til stede?
- Nej, men jeg ved, hvem der plejer at komme, og så finder jeg ud af det efterhånden.
- Hvordan er det for dig ikke at vide, hvem der er til stede?
- Bliver jo lidt usikker og føler mig udenfor.
- Hvad gør du så?
- Håber at nogen tager kontakt, og så prøver jeg at finde ud af, hvem der ellers er der.
- Når jeg ser for mig, at du bliver siddende og venter på, at nogen tager kontakt, bliver jeg lidt trist. Ordet ensom dukker op i mine tanker.
- Ja... det er jo på en måde ensomt.
- Ja...så du bliver ensom – og du venter.
- Ja, og det er dumt, for der er jo mange, som jeg kan lide at snakke med i klubben.

Her får Nils tilgang til flere og mere nuancerede "data" om sig selv i omgivelserne i klubben. Det sker ved, at Nils udforsker og sætter ord på sine indre billeder om, hvad der sker i klubben og ved, at konsulenten deler de tanker og følelser, som vækkes i hende, når hun hører Nils. Som et resultat af det, der sker i mødet mellem Nils og konsulenten, fremtræder nye erkendelser: Nils bliver ensom i klubben, og der er mange, han kan lide at snakke med.

- Hvordan kan du finde dem?
- Jeg må have nogen til at fortælle mig, hvem de andre er.
- Så her er i alle tilfælde en ting, du ved, at du har behov for. Jeg noterer det ned så længe. Hvordan er det for dig, at vi snakker om, hvordan du har det i klubben på den måde, som vi gør det nu?
- Det er godt. Det er godt at snakke om disse ting sammen med dig. Jeg har et spørgsmål til dig: Kunne du tænke dig at komme med mig i klubben, hvis jeg skal sige noget om syns- og hørenedsættelse?

I denne sammenhæng, i mødet med konsulenten, gør Nils en ny erfaring. Han trækker sig ikke tilbage, han begynder at mobilisere energi, og han beder om støtte: "Kunne du tænke dig at komme med mig...?"

Der sker en nyorganisering i måden, han relaterer til omgivelserne på. Næste gang Nils genkender impulsen til at trække sig tilbage, stopper han måske op og vurderer, om det er det, han ønsker i denne situation – eller om han har et andet alternativ.

Gennem indsigt "Jeg bliver ensom, og der er mange, jeg kan lide at snakke med der", som omsættes i handling, skabes en ændring. "Det er godt at snakke om de her ting... kunne du tænke dig at komme med mig"?

Selvstøtte i gestaltterapeutisk betydning
Gestaltterapi går ud på, at klienten i et aktivt samarbejde med terapeut/vejleder udforsker, hvilke sammenhænge klienten indgår i, opretholder, påvirkes af og selv skaber. Det er en opdagelsesproces, som har til hensigt at sætte personen i stand til at forholde sig til den livssituation, som han er i, på en hensigtsmæssig måde. Det vil sige i samklang med værdier, ressourcer og begrænsninger – både egne og omgivelsernes.



I gestaltterapi forstår vi selvstøtte som den funktion, der sørger for, at vi handler på en måde, som er til vores eget bedste, i kontakt med verden. Det vil sige, at vi ikke udsætter os for mere, end vi kan mestre, men heller ikke begrænser vores egen udvikling og kreativitet ved at vige for det vi trænger til at erfare og gøre for at kunne videreudvikle os (Hostrup 1999).

For personer med syns- og hørenedsættelse/døvblindhed indebærer det et konstant arbejde at opfatte sanseindtryk og ud fra fragmenter at skabe mening. For at foretage gode valg er det en forudsætning, at den enkelte også er opmærksom på, hvordan indtrykkene fra omgivelserne påvirker en. Dette er en nødvendig proces for at blive opmærksom på egne behov og for at kunne handle i tråd med dem.

Mange personer med døvblindhed fortæller, at de ofte stilles over for valget: Er de fysiske og sociale forudsætninger til stede, så jeg får udbytte af at deltage – eller skal jeg lade være? Klarer jeg dette selv - eller har jeg brug for støtte?

Selvstøtte er den funktion, som gør os i stand til at vurdere, hvorvidt forudsætningerne er til stede, for at vi kan være i dynamisk samarbejde med omgivelserne, eller om vi bruger tid og kræfter på noget, som ikke giver det udfald, vi håber på. Mange af os har brug for at udvikle vågenhed over for egne tanker, følelser og reaktioner, før vi bliver i stand til at træffe gode valg for os selv. Selvstøtte skal ikke forveksles med at "være sig selv nok". Et vigtigt aspekt i selvstøtte er at kunne bede om hjælp.

Kilder:

Austheim, K. (2006). Gestaltorientert coaching. Artikel fra bogen: Mangfold i faglig vejledning. Universitetsforlaget.

Hostrup, H. (1999). Gestaltterapi – Indføring i gestaltterapiens grundbegreber. Hans Reitzels Forlag a/s, Danmark.

Korb, M.P., Gorrell, J. & Van De Riet, V. (1989) Gestalt Therapy Practice and Theory. Simon & Schuster, Inc. Needham heights, MA 02194.

Wheeler, G. (1991). Gestalt Reconsidered. The Gestalt Institute of Cleveland Press, Gardner Press Inc., New York.



Identitets- og livsændringer

Skrevet af klinisk socionom Bente Enggrav, Eikholtstret, Norge

I denne artikel sættes fokus på nogle af de identitetsændringer og rolleskift, som kan forekomme hos mennesker med døvblindhed og i deres familier. Endvidere ser jeg på, hvordan identiteten kan styrkes i vanskelige omstillingsprocesser. Begrebet døvblindhed defineres her som forskellige grader af kombineret syns- og hørenedsættelse. Som teoretisk reference har jeg valgt identitetsteori inden for det socialpsykologiske område.

Roller og identiteter

Inden for identitetsteori har roller med positioner at gøre. Vi behandler og genkender hinanden som indehavere af positioner, der kaldes roller. Rollen formes ved, at det er forventninger til, hvordan vi skal udøve rollen. En rolle er forbundet med en social position inden for den sociale struktur, vi er en del af.

Identitet er internaliserede rolleforventninger. Meninger og forventninger associeret med rollen og rolleudførelsen bliver inddraget i selvet. Disse forventninger og meninger former så standarder for, hvordan vi agerer. Identitet består af meninger og forventninger associeret med en rolle (Stryker & Burke 2000).

Pladsering af identitet

Termen identitet bruges på en måde, som siger noget om, hvad og hvor personen er i sociale sammenhænge. Det er ikke en erstatning for Selvet. Det er i mødet mellem placering og tildelt rolle, at identiteten bliver opfattet og forstået af personen selv. Ofte er sådanne tildelte roller opstået gennem symboler som klæder og uniformer. En politimand i uniform er en bekendtgørelse af hans identitet som politimand. Han bliver vurderet af andre ud fra deres placering af ham som politimand (Stone 1981).

Situationsbetinget identitet

Stone hævder, at identitet er situationsbetinget.

Hvilken identitet der "springer" frem handler om de muligheder, som en identitet har for at blive aktualiseret på tværs af situationer eller afhængig af hvilke personer, man er i interaktion med. Inden for identitetsteori ser man, at de fremtrædende eller aktiverede identiteter er stabile over tid og situationer (Stets & Burke 2000).

Findes der en døvblinde identitet?

I det svenske projekt "Dövblindhet i ett livsperspektiv" (Göransson 2007) fandt de, at den sproglige og kulturelle identitet hos unge med døvblindhed varierer. Unge der har tegnsprog som første sprog, identificerer sig stærkt med andre døve. Det skyldes blandt andet, at disse unge tilhører en sproglig minoritet, og at det er vigtigt for dem at fastholde deres sproglige miljø.

Undersøgelsen fandt ikke samme identificeringsproces hos hørehæmmede unge med talesprog som førstesprog. Ingen af de unge i projektet identificerer sig som døvblinde. Dette forklares blandt andet med, at unge har en primær og en sekundær funktionsnedsættelse, og at den sekundære er mindre fremtrædende. Tillige er ungdomsårene en periode, hvor identiteter generelt skabes (Göransson 2007).

Sociale identiteter

At tilhøre sproggruppen "døv" betyder, at man har en stærk social identitet knyttet til denne gruppe. En gruppeidentitet/social



identitet er baseret på, at medlemmerne i gruppen har en selvforståelse, som bliver delt af de andre. For at styrke den sociale identitet ønsker man at være ligesom de andre, man ønsker at modtage genkendelse, godkendelse og accept fra gruppen. Får man bekræftet sin sociale identitet, fører dette til en følelse af egenværdi (Burke 2004).

Den personlige identitet

Selv om vores identiteter skabes og bekræftes sammen med andre, er der noget inden i os, der definerer hvem "Jeg" er. Summen af vores karaktertræk, vores temperament og vores stil er med til at danne vores personlige identitet. Den er en slags kerne eller essens, som definerer, hvem vi er som person. Denne identitet er uafhængig af rollen eller gruppe-tilhørsforholdet. Imidlertid bliver den personlige identitet bekræftet gennem det, at den bliver forstået, kommunikeret og delt med andre i den kultur, vi tilhører. Bekræftelse af vores personlige identitet sker, når vi får bekræftet vores højst personlige karakteristikker. Dette fører til øget følelse af ægthed (autenticitet), det vil sige en bekræftelse på den, vi virkelig er (Burke 2004).

Diagnosen

Gennem sorg og kriser kan vi føle en stærk trussel mod vores eget selv. Vores identiteter trues, hvem er jeg nu? Mennesker med døvblindhed kan opleve flere af den slags perioder i livet. Dette kan ske, når man får en diagnose, eller hvis sygdommen progredierer.

Resultater fra Det Nordiske Projekt viser, at de informanter, der var døve som børn, havde fået diagnosen Usher syndrom, da de var mellem 21-35 år (med to undtagelser). Af de informanter, som var hørehæmmede, havde de tre fået diagnosen RP/Usher syndrom i alderen 14-22 år. De øvrige havde fået diagnosen i slutningen af 30'erne og 40'erne, de fleste i 40'erne (Olesen & Jansbøl 2005).

Fra seende til svagsynet

En af informanterne i projektet "Døvblindhed i ett livsperspektiv" fik diagnosen, da han skulle tage kørekort. Han fortæller, at der mistede han fodfæstet, og alt blev meningsløst. At kunne køre bil medfører stor grad af frihed til at bevæge sig, hvorhen og hvornår man vil. Det indebærer en stor indskrænkning af ens frihed, når man ikke får denne mulighed. Flere døvblinde, som mister kørekortet eller bliver nægtet at tage det, oplever dette som en stor skuffelse og et nederlag i livet (Göransson 2007).

Informanten fortæller videre, at han ikke orker at begynde med hvid stok, fordi andre vil tro, at han er helt blind og ikke kan klare noget som helst. Forestillingen om, at man bliver tildelt en identitet som hjælpeløs, kan være svært krænkende.

Selvbilleder

Identiteten er komponeret af selvbilleder. Denne komposition består af en refleksiv aktivitet. Denne refleksive aktivitet forklares af Cooley som en automatisk og samtidig proces omhandlende det, der sker, når vi "kigger os selv i spejlet" og samtidig også "ser" andres bedømmelse. Han udviklede modellen om "the looking glass self", som oftest bliver oversat som spejlselvet. Han hævdede, at "når vi ser os selv i spejlet", ser vi ikke en mekanisk refleksion af os selv, men en tænkt effekt af denne refleksion i en andens bevidsthed, det vil sige refleksionen indeholder meninger og bedømmelser fra andre. Gennem denne imaginære proces opstår en selvfølelse for eksempel stolthed eller krænkelse (Cooley 1902).

Symbolerne hvid stok og kørekort

Hvid stok er symbol på, at man er svagsynet/blind. Kørekortet er symbol på, at man er seende. Stone hævder, at vi placerer hinandens identitet gennem sådanne symboler. Behovet for at placere hinanden som enten



seende eller blinde kan gøre det ekstra vanskeligt for dem, som har en progredierende øjensygdom.

Personer med døvblindhed møder store forhindringer i mobilitetssituationer. Den hvide stok er et hjælpemiddel, som kan give mere frihed, bedre mobilitet og større sikkerhed. Flere af dem, som bliver oplært i brug af hvid stok, fortæller imidlertid, at den bliver liggende i tasken store dele af tiden.

Jan har for nylig fået diagnosen Usher syndrom. Han er 35 år gammel, er samboende og har et barn på syv år. Han er for tiden sygemeldt, fordi hans syn er blevet betydeligt svækket på det seneste. Jan er nu afhængig af, at hans samboer ledsager ham til ukendte steder. Begge føler, det er en ubekvem situation. Han tøver med at bruge ordet "døvblind" om sig selv og grubler meget over, hvordan fremtiden skal forme sig. Jan føler det er et nederlag, at han ikke kan dele ansvaret for arbejdet i hjemmet som før. Han kan ikke længere køre datteren til veninder. Hans selvbillede som far og partner er nu præget af, hvad han ikke kan.

I forbindelse med at synet svækkes, får Jan oplæring i brug af hvid stok. Undervejs i denne proces lærer han nye teknikker for at øge sin mobilitet. Imidlertid er stokken et symbol på en blind identitet, og det er smertefuldt for ham at tilpasse sig denne identitet. Det er derfor vigtigt, at han får anledning til at træffe andre syns- og hørehæmmede, som kan genkende denne frustration. For nogen kan et sådant møde være et vigtigt vendepunkt i livet (Göransson 2007).

En kvinde, som blev svagsynet i voksenalderen fortæller, at hun på et tilpasningskursus i Blindeforbundet i Norge mødte andre i samme situation. Sammen afprøvede de "gamle" ting på ny og fandt andre måder at gøre tingene på: "At være sammen med

andre i samme situation gav mig en frihedsfølelse, jeg tror, jeg aldrig tidligere har oplevet så stærkt" (Sørensen 2001).

Udfordringer i familielivet

Fra projektet: "Pårørende - en samarbejdspartner" beskrives situationer i familier, hvor et af medlemmerne har gigt. Pårørende fortæller, at de må være den stærke og den støttende, få spørger om hvordan de har det. Det kan være vanskeligt at vælge egne behov, når partneren for eksempel ikke orker at være med til fest. Der kommer en sorg over, at de fælles drømme og planer, man havde, nu ikke kan realiseres. Der tales ligeledes om en rædsel og en bekymring for fremtiden, når sygdommen progredierer. Nogle fortæller også, at de plages af dårlig samvittighed, når de bliver trætte af at hjælpe (Fjerdstad & Stene 2007).

Kommunikationsvanskeligheder kan være store, når en i familien er døvblind. Det er vigtigt, at familien får støtte til at forbedre kommunikationsmulighederne. Nærhed mellem familiemedlemmerne, problemløsende mestring og direkte kommunikation omkring sygdom forebygger problemer i kølvandet på kronisk sygdom (Fjerdstad & Stene 2007).

Personer med døvblindhed fortæller, hvordan der sker ændringer i ansvars- og arbejdsfordeling i hjemmet. Svækket syn eller hørelse kan føre til, at man ikke længere kan hente børn, hjælpe til med lektier eller deltage i forældremøder. Dermed sker der et rolleskift for begge parter (Göransson 2007).

For en ægtefælle kan det være en stor ændring at få en ledsagerrolle for partneren. Det kan for nogen skabe ubalance i forholdet. Derfor er det meget vigtigt, at begge lærer gode ledsageteknikker. Dette vil kunne bidrage til, at begge parter oplever værdighed og mestring i situationen.



I en ændringsproces bør udgangspunktet være de ressourcer, familien allerede har. Kan Jan for eksempel gøre noget hyggeligt sammen med datteren, når hun kommer fra skole? Forælderrollen handler ikke bare om, hvad man gør sammen med barnet, men om det engagement man har i deres hverdag (Fjerdstad & Stene 2007).

Rolleidentiteter kendetegnet ved, at de har en modrolle for eksempel forælder-barn. Disse identiteter bliver bekræftet ved, at man opfører sig på en måde, som så igen bekræfter den andens rolle/identitet. En rolleidentitet bliver bekræftet gennem det, vi gør, ikke hvad vi er. Det er vigtigt, at Jan og hans samlever får støtte til at redefinere arbejds- og ansvarsområder i deres forhold. Bekræftelse af rolleidentiteter fører til øget følelse af egenkompetence (Burke 2004).

Bekræftelse af identiteter

Mennesker med kombineret syns- og hørenedsættelse er uensartet som gruppe. De er vokset op i forskellige kulturer, og de har et vidt spektrum af erfaringer og kommunikationsmetoder. Der findes mange grader af sansetab, der hver for sig skaber forskellige funktionsnedsættelser. Støtten til at tilpasse sig nye identiteter må derfor tage udgangspunkt i den enkeltes historie, den enkeltes muligheder og den enkeltes netværk.

Kilder:

Burke, P.J. (2004). Identities and Social Structure. The 2003 Cooley-Mead Award Address. *Social psychology quarterly*, 1: 68-83.

Cooley, C.H. (1902). *Human Nature and the social order*. New York: Charles Scribner's sons.

Göransson, L. (2007). *Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd*. Malmö: Habilitering&Hjelpmedel, Region Skåne, Harepress.

Olesen, B.R. & Jansbøl, K. (2005). *Erfaringer fra mennesker med døvblindhed - et Nordisk Projekt*. Danmark. Videncenteret for Døvblindedevne.

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

Stets, J. E. & Burke, P. (2000). Identity Theory and Social Identity Theory. *Social psychology quarterly*, 3: 224-237.

Stone, G.P. & Faberman, H.A. [1970](1981). *Appearance and the Self. A slightly revised version*. *Social psychology through symbolic interaction*. John Wiley&Sons, New York.

Stryker, S. & Burke, J.P. (2000). The past, present, and Future of an Identity Theory. *Social psychology quarterly*, 4: 284-297.

Sørensen, Å.I. (2001). *Jeg må velge min egen veg*. Bergh, Steinar og Aase Frosta Fasting (red.). *Følelser er fakta. Funksjonshemmedes Studieforbund*, Oslo.



At modtage diagnosen – set fra et konsulentperspektiv

Skrevet af Lis Just, Videnscentret for Døvblindblevne

"Der findes ikke noget perfekt tidspunkt for en familie at få tildelt beskeden: 'Dit barn har Usher'. En diagnose er ikke bare en diagnose. En diagnose er en mekanisme, der falder ned over en familie og gør dem til en anden familie resten af deres liv på både godt og ondt", siger Bente Ramsing. Bente Ramsing er pædagogisk konsulent for børn og unge med høre og synsproblemer.

Familiens reaktion på diagnosen Usher

Når en familie får at vide, at deres barn har Usher, er de set med Bente Ramsings øjne en Usherfamilie. Men det er familien, i det givne øjeblik, langt fra klar over set med deres egne øjne. Familierne kender endnu ikke til de konsekvenser, denne besked får for deres fremtidige overskud, arbejdsliv, familieliv og vennekreds. Alt vil ændre sig, men det er ikke lige det første man som konsulent – eller øjenlægen som ofte giver beskeden – vælger at fortælle familien: "Som familie vokser man ind i sådan en diagnose", siger BR.

Mange steder i landet er der ingen egentlig procedure for, hvad der sker med familien, efter de har fået at vide, at deres barn har Usher. Så ud over at alt bliver kaos i familien lige i starten, er der et yderligere kaostillæg i og med, at der ikke findes fastlagte retningslinjer for, hvem der siger hvad til familien og hvornår. BR kunne godt ønske sig et bedre samarbejde med især øjenlægerne, idet det ville kunne minimere en stor del af det kaos, der umiddelbart truer med at vælte familien¹.

"Når de sidder hos øjenlægen og får diagnosen, hvad sker der så herefter?" spørger jeg. "Så bliver de sendt hjem", svarer BR. Uddyb-

et vil det sige, at de bliver sendt hjem med en besked om, at de kan komme igen rimelig snart, om ca. 3-6 måneder. Det er lang tid for en familie, hvis liv netop er sunket i grus, og hvis behov for information og støtte pludselig har fået en helt anden betydning, end det havde før, de gik ind til øjenlægen. Der er skabt grobund for en masse usikkerhed hos de pågældende forældre.

Usikkerheden overlever ikke ventetiden, hvilket betyder, at familierne som regel selv går i gang med at søge information på nettet, og ad den vej finder frem til konsulenterne, før det atter er tid til at se øjenlægen. Dermed har forældrene selv, ubevidst, taget det første skridt i retning af at bære det ansvar og tage de initiativer, der er nødvendige for, at netop deres behov vil blive tilgodeset, og at de som Usherfamilie vil lykkes i fremtiden.

Retfærdigvis skal det siges, at der i mange tilfælde bliver givet besked til konsulenterne, også fra nogle øjenlæger, men især fra sundhedsplejersker, høreklivninger, synskonsulenter og hørekonsulenter. Hørekonsulenter som mener, at der muligvis også er problemer med øjnene.

"En henvisning til en øjenlæge, som har erfaring med varige øjensygdomme, samt en henvisning til os konsulenter burde være minimum støtte til familien lige i starten...jeg tænker også rigtig mange har brug for

¹ På Ålborgskolen i Jylland findes der en procedure for, hvordan øjenlægen hurtigt giver de rigtige kontakter videre til de aktuelle modtagere. Der arbejdes p.t. på at bygge en sådan procedure op på Sjælland.



psykologhjælp, og det vil de måske få hele vejen igennem, men dagen efter, man har fået diagnosen eller ugen efter, har man brug for en, der kommer hjem og sidder i ens sofa og siger: 'Ja, vi kender andre børn, vi kender andre familier, vi kan godt forstå, I er kedede af det'. I første omgang har familierne brug for en professionel, en der kan sætte sig ned og lytte. Egentlig ikke vælte ud med informationer, bare lytte".

Som i alle andre brancher er den gode dialog og det gode samarbejde ofte personafhængigt. I det her tilfælde betyder det, at når der kommer en ny generation af øjenlæger, eller når amter bliver nedlagt, får det betydning for den automatisering og det netværk, der har bygget sig op gennem mange år. Et usynligt samarbejde, som rummer faste procedurer for, hvem der gør hvad og hvornår. Disse procedurer og netværk skal nu bygges op på ny, siger BR. I mellemtiden må familierne klare sig selv. Og det gør de så.

"Det optimale vil være, at øjenlægen har tid til, meget tidligt i forløbet, at informere familien ordentligt om, hvad de har brug for. At sørge for familierne hurtigt får kontakt til en konsulent. Familierne skal også forholdsvis hurtigt have kontakt til andre forældre med døvblinde børn, fordi det jo er det, forældrene siger hele tiden: at det bedste der er sket for dem var, da de fik kontakt til andre forældre med samme problemstilling...det kan vi slet ikke hamle op med som professionelle".

Overordnet set er den første angst, der melder sig hos forældrene, angsten for at deres barn, som i forvejen er døv, nu også bliver helt blindt: "Bliver mit barn blindt, er det over en nat, vi hørte øjenlægen sige, det aldrig bliver blindt...nu har vi kunnet reparere hørelsen (red: vha. CI), kan vi så ikke også reparere synet...". Desperationen hos forældrene er tydelig i starten, og det er

vigtigt, at de får lov til at tale og tale. Derfor er det også vigtigt, at konsulenten, som kan lytte og genkende, hurtigt bliver sat i spil.

Hvornår skal barnet have at vide, det har Usher

BR fortæller, hvordan hun gennem årene og med sin øgede erfaring har ændret holdning til, hvornår barnet skal kende sin diagnose. Fra at mene, det var vigtigt barnet kendte sin diagnose så tidligt som muligt, er hun nu i højere grad af den opfattelse, at det er meget individuelt, hvornår det rigtige tidspunkt indfinder sig for det enkelte barn. Det er en afvejning af, hvor barnet befinder sig i sit liv, og især om forældrene er klar til det.

Det vigtigste er, at forældrene er i psykisk balance, inden barnet får kendskab til sin diagnose. Det er dem, der skal støtte barnet og eventuelle søskende. For mange familier er det allervigtigste redskab, de får til at klare denne problematik, det at lære andre Usher familier at kende. Den familie, der lige har fået at vide, deres barn har Usher, skal finde tilbage til glæden ved livet og deres barn igen. De skal se deres barn som et barn og være klar til at støtte det, efterhånden som det går op for barnet, hvad problemet er, Bente Ramsing siger: "For mig er det ikke længere så vigtigt, om barnet ved, det har Usher, eller om barnet ved, det er sådan en, der er døv og så også har nogle problemer med øjnene".

Bente Ramsing oplever, at det i nogle indvandrerfamilier kan være svært at fortælle barnet om dets diagnose, fordi det kan få betydning for barnets – og moderens – deltagelse i det øvrige familieliv. Det handler om deres kultur, og det handler om, at man f.eks. ikke må lege med onklens børn, eller moderen bliver udstødt, fordi hun får sådan nogle "dårlige" børn. Mødrene vil som oftest gerne støtte deres børn og tale med dem om, at de har høre- og synsproblemer, men



de ønsker ikke at sætte navnet Usher på. Problemet bliver yderligere forstærket i de familier, hvor den ene ægtefælle måske er mere dansk end den anden. Den mere danske part vil gøre som de fleste danskere vælger at gøre nemlig fortælle sit barn det relativt tidligt. Den anden part synes ikke, det skal offentliggøres, fordi det kan få betydning for deres status hos den øvrige del af familien. En svær problematik med en ikke-entydig løsning.

Det er svært at sætte alder på, hvornår det vil være mest hensigtsmæssigt for barnet at få kendskab til navnet Usher. BR vurderer, at otte-ni-årsalderen måske er et fornuftigt tidspunkt for mange børn, men at det altid er en individuel overvejelse: "Jeg tænker 8-9 år, for her kan man forstå lidt af det, men stadig ikke overskue, hvad det kommer til at betyde for en som voksen. Man kan som 8-9-årig ikke sætte sig ned og slå op på nettet og læse indviklede beskrivelser og få en masse angst ind. Man kan høre og konstatere 'jeg har Usher', fint jeg løber ind og leger videre hos naboen. Peter, som jeg leger med, trækker på sit ben og Anders har børneeksem, NU skal jeg ud at spille fodbold...et eller andet sted tænker jeg, at det må være godt at vokse op med en viden om, at man har Usher".

Perioder med reaktioner fra barnet

Uanset på hvilket tidspunkt i livet, et barn har fået meddelelsen om, at det har Usher, vil der opstå kriser. Af den ene eller anden grund. Nogle børn giver deres forældre skylden for deres kriser, f.eks. hvis de mener, de har fået besked om deres diagnose på et forkert tidspunkt. De børn, der først får sat navn på deres syns- og hørehandicap sent i livet, har ofte nogle forældre, der har svært ved at tale om konfliktpotentielle emner. Det er de børn, der heller ikke får så meget støtte fra familien senere i livet, når der opstår kriser.

Bente Ramsing har aldrig haft nogle unge, der ikke har haft kriser over deres høre- og synsproblemer: "Man giver skylden til nogle andre for, at man er ked af det, så er det lægernes skyld, så er det mors og fars skyld, men der vil altid komme kriser. Så når man skal have en uddannelse, selv til at være mor eller far, beslutte sig for om man skal til at gå med den hvide stok, altså for hver gang man står i de der brydningsting i sit liv, så kommer der en krise".

Ægtepar

Forældre til døvblinde må ifølge Bente Ramsing være gjort af et særligt stof. Måske har vi det alle inden i os, men det træder virkelig i karakter i de ægteskaber, hvor der er døvblinde børn: "Statistikkerne siger, at forældre ofte bliver skilt, når de får handicappede børn, det er bare ikke det billede, vi ser som konsulenter. Jeg tænker, om det her simpelthen er så hårdt og ensomt, fordi man ikke kender mange, der har døvblinde børn, så man egentlig næsten er nødt til at være sammen om det, fordi hvem andre kan høre det, hvem andre kan forstå, hvad det er, jeg snakker om".

Bente supplerer ovenstående med, at hun absolut oplever kampe i ægteskaberne. Kampe der ofte handler om, hvornår hvem i familien og ude i omverden skal have hvad at vide. Den ene forælder er som regel meget frembrusende, synes at barnet og omverden skal vide alt, hvad der er at vide. Hvor den anden forælder har trang til at holde kortene tæt ind til kroppen. Typisk bliver denne forælder meget ked af det og vil egentlig helst have, at de tier om problemerne. Både over for barnet og over for omverden. Ifølge BR er det godt for de ægtepar, der trækker hinanden ud i yderpositionerne, fordi de har hele viften, som hun siger. De kan græde, de kan tale og de kan tie, det er en stor styrke i forhold til det at kunne håndtere barnet, når det oplever kriser.



Selvom familierne har denne styrke er de ikke altid vidende om det. De skal have det at vide mange gange. Men til sidst lykkes det som regel for forældre at erkende, at de rent faktisk besidder en stor styrke med hensyn til at håndtere konflikter, og herefter bliver de i stand til at bruge denne evne mere bevidst.

Det er vigtigt for samarbejdet mellem konsulenten og forældrene, at alle parter bliver gode til at italesætte problemerne. Det at sætte ord på tingene giver mulighed for at finde frem til, hvad det egentlig er, forældrene og ægteparrene har brug for: "Jeg har virkelig kunnet se", siger BR, "hvordan man ved at italesætte problemerne hjælper og styrker forældrene til at indse, at de ikke er ofre i det her, de kan gå ind og tage styrepinden selv, selv være med til at bestemme, hvilke personer skal vi have ind over her, hvilke kampe skal vi tage, hvilke kampe gider vi ikke at tage...meget det de selv kalder de professionelle forældre".

For mange familier er det at have konsulentten på sidelinjen en stor støtte. Måske har nogle par brug for en psykolog, men som BR siger, en psykolog har man ti timer i alt, en konsulent har man hele livet, og konsulenten kender både barnet og dets barndom og forældrenes op- og nedture.

Mødet med behandlerssystemet

Noget af det mest anstrengende og opslidende for familier med Usherbørn er, at hver gang de skifter læge eller sagsbehandler, skal de til at forklare forfra, hvad det er for en sygdom, deres barn har, og hvilke konsekvenser det har for barnet og dem som familie. Mange forældre ønsker sig en standardiseret kortfattet beskrivelse af sygdommen. En ting de kan have i deres pung, og som de kan trække frem og give, hver gang de står over for en ny person eller behandler.

Når familien f.eks. kommer til en ny sagsbe-

handler, hvilket sker ofte, skal denne have informationer om tusindvis af ting. Sagsbehandleren ringer til konsulenten eller til Videnscentret og får så en masse information, også informationer de i første omgang slet ikke har brug for. Det går der en masse tid med, og herefter går der meget tid med at finde ud af, hvilke informationer der er relevante, og hvilke der ikke er. Nogle gange kan det tage op til tre måneder, før den nye sagsbehandler er inde i stoffet og atter har tid til at se den pågældende familie.

En lignende problematik er, når barnet kommer til lægen eller vagtlægen, og denne aldrig har haft et døvblindt barn før. Så skifter fokus fra, hvad barnet egentlig fejler til lægens egen forvirring: "Forældrene siger, at når de kommer ind til lægevagten med deres barn, som har lungebetændelse, så går lægen fuldstændig i sort over barnet og kan faktisk næsten slet ikke finde ud af at behandle lungebetændelsen, så er det døvblindheden, der kommer i fokus".

Mange praktiserende læger er heller ikke beredte første gang, de får et døvblindt barn i konsultation. Det opleves som meget opslidende for forældre, at første gang, de skal i kontakt med en ny læge og deres barn måske har allergi, hoste eller udslæt, så strander det hele på, at lægen ikke ved, hvad Usher er. Forældrenes oplevelse er, at lægen straks begynder at søge på, hvad det er for et syndrom og i øvrigt forholder sig mærkeligt til dem som forældre, fordi de har et barn med en sygdom, som lægen ikke kender.

Læreren og kammeraterne

Mange lærere reagerer følelsesmæssigt voldsomt i starten, når de får at vide, at et af børnene i klassen har fået stillet diagnosen Usher. De bliver forskrækkede og sådan lidt "med-kede-af-det" beskriver Bente Ramsing. Det berører læreren dybt at sidde med et



barn, der i forvejen har høreproblemer og måske også balanceproblemer, og nu kan det pågældende barn se frem til at også deres syn, vil give dem problemer i fremtiden.

Derfor mener BR også, at konsulentens opgave er at komme hurtigt ud til læreren. Han eller hun skal have besked om, hvad det vil sige at have Usher. De skal kende til de konsekvenser, det får for alle de involverede parter både i og udenfor klasseværelset. Hvis lærerne får den støtte, de har brug for i starten, bliver de som oftest vældig gode samarbejdspartnere og en ekstra støtte til familien. Læreren forskrækkelse bundet i, at det er dem selv, der gennemgår en forandring, som BR siger: "De skal lige have lidt støtte, når de får nyheden... det er ikke barnet, der ændrer sig, det er læreren, der ændrer sig indeni, fordi læreren får et nyt billede af barnet".

Klassekammeraterne får tilbudt en dag med konsulenten, hvor der bliver fortalt om, hvad det vil sige at se dårligt, og hvad de kan gøre som kammerater. Der bliver leget nogle lege med bind for øjnene, set film og snakket om, hvem de selv kender, som også ser dårligt.

Det er ikke alle forældre, der mener, det er en god idé med en sådan synsdag i klassen, og børnene er heller ikke altid selv vilde med det. De bryder sig ikke om, at der bliver sat fokus på deres høre- og synsproblemer. For dem er det vigtigt så længe som muligt at hænge i og at være almindelig. For nogle er det meget grænseoverskridende at blive "afsløret" med hensyn til deres sygdom, og så lige pludselig kommer der en dag, hvor de er klar til at tale med kammeraterne om det: "Jeg har en, der lige er startet på efterskole, og der var hun klar, det har hun ikke været tidligere... hendes forrige skole, der kom jeg næsten i nattens mulm og mørke, jeg opererede kun bag lukkede døre... og kiggede på lyssætningen i klasseværelset, når ingen

kunne se mig. Der var hun ikke klar endnu". Afslutningsvis må det konstateres, at det er meget individuelt, hvad der er vigtigt for en familie med et Usherbarn. Timing og indføling er de egenskaber, BR i dag bruger i sit virke som konsulent. Hun vurderer hver familie individuelt. Hendes erfaring fortæller, at det er meget forskelligt, hvornår den enkelte familie og det enkelte barn er klare til at tage det næste skridt. Familiene er individuelle og har hver deres behov på forskellige tidspunkter i livet, ligesom andre familier har det.

BR har undervejs i interviewet fortalt om, hvordan hun tidligt i sit arbejde som konsulent altid medbragte en tjekliste på, hvad hun skulle huske at sige til familien på bestemte tidspunkter i forløbet efter diagnosen, og at det mere var tjeklisten, der styrede hendes møder, end det var hende selv. I dag ved hun, at det at lytte og kæmpe for den enkelte families særlige behov på det tidspunkt, hvor familien selv er klar til det, og hvor de har overskud til at høre, hvad der bliver sagt, har en meget større værdi.



Liv i forandring

Skrevet af psykolog og Parkinsonpatient Svend Andersen

Videnscentret for Døvblindblevne har inviteret Svend Andersen til at fortælle sin historie om det at have et progredierende handicap, idet mange af de problemstillinger, han har mødt gennem sit livsforløb, ligner dem, en døvblindbleven møder. Og i tillæg hertil har han i kraft af sin uddannelse som psykolog gjort sig en række erfaringer, der er gode at få forstand af.

"Noget af det, der slår én, når man omgås mennesker, der er hårdt ramt i livet, er, at de bliver ved med at leve det gode liv. De er blevet slået omkuld. De ømmer sig. De rejser sig igen. De finder en ny balance i livet".

"Peter fik for 20 år siden af lægen at vide: Du har Parkinson. Gå hjem og sælg din gård og begynd at tage den med ro. Peter gik hjem og tænkte sig om og sagde: Gården er mit liv, den vil jeg ikke opgive. Hver morgen når han vågnede, de næste 20 år, slæbte han sig ned til køkkenbordet, fik sin medicin og sin kaffe, og da disse ting begyndte at virke, gik han ud og passede sin gård, i den udstrækning han kunne. Som tiden gik, og hans sygdom udviklede sig, overtog sønnerne mere og mere".

"Emma rystede så voldsomt pga. Parkinson, at hun ikke kunne lave ret meget. En dag kom Emmas datter, og satte sit barn på gulvet og sagde til Emma: Du bliver nødt til at passe mit barn, jeg kan ikke få nogen børnehaveplads til hende. Emma protesterede, mens datteren gik ud af døren. I dag siger Emma med et glimt i øjet: Min datter er gravid for tredje gang, og jeg har sagt til hende, at hun ikke behøver at få flere børn for min skyld".

På en undervisningsdag for 120 Parkinson patienter og pårørende spurgte man om morgenen, hvad det værste ved at få Parkinson var. Der kom en hel liste af svar. Om eftermiddagen spurgte man den samme

gruppe, hvad godt det havde medført til livet at få Parkinson. Også her kom en lang liste af udsagn. I den efterfølgende snak opstod der to konklusioner. Den ene at hvad der er hårdt og besværligt kan også føre til gode ting. Den anden at man kan have det godt og hårdt på samme tid.

Når man bliver hårdt ramt i livet, er det som om, gulvtæppet bliver revet væk under en. De fleste kommer i en situation, hvor de måder, de normalt opfatter sig selv på og handler ud fra, ikke passer mere, og man ved ikke, hvordan man skal handle i forhold til det, der sker. Man bliver bange, ens fremtidsdrømme og planer bliver slået i stykker. Man bliver ked af det. Hvor slemt kan det blive? Hvordan vil det gå med ens arbejde og økonomi? Man får skyldfølelser og tænker, om man har handlet forkert på en eller anden måde. Man bliver vred, hvorfor mig det er uretfærdigt. Ens krop gør noget, uden man kan styre og kontrollere den. Man føler sig mindre værd og unormal i forhold til andre. Alt i ens liv virker usikkert i en periode.

I den svære omstillingsproces, der følger, når man bliver ramt af alvorlig kronisk sygdom, er der i hvert fald fire niveauer, man skal tage sig af:

Det første er omstillingen til et dagligliv med tab af forskellig art. Det kan være evner, der ophører helt eller delvist. På grund af dette kan ens hverdag begrænses mere eller mindre, og man er nødt til at opøve nye måder



at gøre tingene på eller måder at kompensere på. Eventuelt helt standse med aktiviteter man ikke længere kan for at opøve nye aktiviteter, bruge sig selv på nye måder.

Det andet og dybere niveau, man skal tage sig af, er et spørgsmål om ens identitet: Hvem er jeg nu efter de tab og med de forandringer, der er kommet? I en periode vil man være usikker på sig selv, og man prøver forgæves at få den gamle virkelighed tilbage, indtil man accepterer eller forsoner sig med de tab, der er, og siger ja til den man nu er.

Det tredje niveau er at holde fast i det gode almindelige hverdagsliv. At sygdommen får den plads, den skal have og ikke mere.

Når man spørger almindelige mennesker om, hvad sundhed er, så svarer de, at sundhed er at leve et godt liv. Og med et godt liv mener de med tiltro til verden og livet.

Det gode liv kan være hårdt indimellem, men stort set godt. Gode relationer til andre mennesker og til aktiviteter de holder af. Selv-værd, at de kan lide sig selv, og at de oplever værd. At der er en mening med livet og med det, der sker. At de ikke bare reagerer i livssituationer, men også selv vælger, hvordan de vil forholde sig i forskellige sammenhænge. Ens livskvalitet er ikke afhængig af en sygdoms sværhedsgrad, men af hvordan man vælger at forholde sig til sit liv og til sin sygdom.

Det fjerde niveau er det aspekt ved kronisk sygdom, at den langsomt eller hurtigt udvikler sig. Man har lige fundet en balance og en rytme i det at leve og har lært at tilpasse sig forskellige tab. Så kan sygdommen udvikle sig, og man er stort set kastet tilbage i samme situation, som da man først fik diagnosticeret sin kroniske sygdom.

Det samme hvad angår identitet og det at leve det gode liv. Man bliver igen bange for, hvordan det skal ende. Dog viser det sig, at man første gang, man var i krise, pga. det at have fået en alvorlig kronisk sygdom, har lært noget om, hvad det er at være menneske, og hvordan man kan forholde sig til det at blive hårdt ramt. Denne viden kan man bruge på de nye tiltag, sygdommen tager, og man kommer nu hurtigere igennem de svære omstillingsprocesser.

Det at leve med en kronisk sygdom er fortsat at blive kastet ud i nye tab og ubalancer, når sygdommen udvikler sig.

Med tiden – en periode, der strækker sig fra et halvt år til nogle år til resten af livet – accepterer de fleste at være blevet anderledes og at være i verden på en ny måde. På nogle områder mere begrænset end før, og på andre med flere muligheder end før. Ordet accept er svært for nogen, fordi det altid vil være svært at acceptere det, der er sket, 100 %. Ordet forsoning kan supplere ordet accept. Man kan forsoner sig med det, der er sket, selv om man ikke helt kan acceptere det. Ved at forsoner sig med det, siger man ja til, at det er blevet en del, som man også må tage sig af i sit liv.

Jo mere man accepterer eller forsoner sig med at have en kronisk sygdom, jo mindre tænker man i dimensionen syg – rask, og det standser daglige spekulationer om, hvad der kan gøre en rask. Det er en stor indre lettelse at give slip på tanken om, at sygdommen kan helbredes, hvis blot man anstrenger sig nok. Når accepten af tabet og accepten af den nye virkelighed er der, og man har reageret med alle sine følelser, kommer freden. Når det sidste farvel er sagt, kan man begynde at sige de nye goddag'er.

Det er vigtigt at kende til de psykologiske måder, man reagerer på – når man får



en kronisk sygdom – da den måde, man reagerer på psykisk, er medbestemmende for ens fortsatte livskvalitet. Når man er nået gennem omstillingsprocessen, har tilpasset sig den nye virkelighed og forventer at livet bliver lettere, oplever mange, at den samme krise dukker op igen på et dybere niveau. Man begynder at stille spørgsmålet: "Hvad er meningen med mit liv"?

Men der er en vej, og hvis man går den, kommer man ud på den anden side mere livsklog end før og på trods af tab og begrænsninger også med en højere livskvalitet end før. Det hårde i krisen bliver - når man tør konfrontere sig med det – at finde vejen man kan gå, den vej der viser tilbage til livet.

Mennesker, der har været hårdt ramt, fortæller om, hvordan de har fået en mere ydmyg holdning til livet og om, hvordan selv små ting i hverdagen nu glæder dem på en helt ny måde.

Man bliver glad for det liv, der er, fordi man er blevet mindet om, hvor skrøbeligt det er, og hvor hurtigt det kan ændre sig drastisk eller helt forsvinde. Det, at man konfronterer sig med tabet, med det der ikke er mere, peger tilbage på det, der er.

Vi er grundlæggende alene, og vi er ikke noget uden fællesskabet. Når man er hårdt ramt og taler med andre om det, kan man mærke, at der er et sted, hvor man er alene, et sted hvor andre ikke kan nå ind. På samme måde kan andre mærke, at hvor gerne de end ville ind og hjælpe en, er der en grænse, hvor de ikke kan komme længere.

Når nye store beslutninger skal tages, kan man snakke med andre om dem, men i sidste ende må man selv tage beslutningerne. Denne oplevelse af aleneheden fører til en større værdsættelse og respekt af fællesskabet, og mennesker, der har lært at være

mere alene gennem svære livssituationer, bliver bedre til fællesskabet bagefter.

Meningsløsheden – "hvorfor mig, det er uretfærdigt" – er nok det tydeligste tegn på, at man er hårdt ramt. Meningsløsheden peger tilbage på livet med mening. Man må selv skabe sig en ny mening med sit liv, sig selv og sygdommen.

Det at være blevet offer for kronisk sygdom peger tilbage på ens frihed til selv at vælge sit liv. I begyndelsen kan man kun være offer, men på et tidspunkt griber ens livsvilje, livslyst og livsmod en, og man siger, at her vil man selv være med til at bestemme. Man finder ud af, at man vælger sit liv hver dag. Man kan enten hver dag sige av og have ondt af sig selv – det har man selvfølgelig i starten – eller man kan sige " hvad kan jeg få ud af dagen i dag"? Man vælger sit liv, og man bliver i den proces mere sig selv. Dette skal ikke forstås som en fortrængning af sygdom og symptomer, men et valg af sig selv med både det gode og det hårde. Det store JA til hele sig selv. Når man på denne måde vælger hele sig selv, er man fri til – i de forskellige livssituationer – at vælge, hvordan man vil forholde sig.

Udfordringen er, om man tør være den, man er, ligegyldigt hvad andre siger, eller om man fortsat vil være afhængig af andre menneskers meninger og forventninger. Sygdommen bliver her en udfordring til at leve et mere autentisk liv.

Vi lever i et samfund med meget hurtige forandringer. Nøgleordet er forandringsparathed. Hvad der er vigtigt for almindelige mennesker, gælder endnu mere for folk med kronisk sygdom. Ikke alene skal de leve med de hurtige forandringer, der finder sted overalt i samfundet, de bliver også løbende konfronteret med sygdommens fortsatte udvikling og de forandringer, der følger med



denne. Begge dele skal man tilpasse sig kreativt for fortsat at leve et godt liv.

Kriseteori kan ses som en almen teori om forandring, og den kan give mennesker et redskab hvormed de kan tilpasse sig forandringer kreativt. Måske bliver næste skridt i patientforeninger undervisning i forandringsparathed og livslang personlig udvikling.



Det er kemien, der er det vigtigste

Skrevet af Lis Just, Videnscentret for Døvblindblevne

Langt de fleste praktiserende læger i Danmark kommer aldrig i kontakt med en person med erhvervet døvblindhed. Derfor er det svært at forestille sig, hvordan en sådan konsultation skal forløbe, hvis den en dag skulle opstå. Ønsket er jo, at det bliver en god oplevelse både for lægen og for den døvblindblevne. Bente Simonsen er praktiserende læge og har sagt ja til at deltage i dette tankeeksperiment.

"Jeg har virkelig tænkt meget over det, siden du kontaktede mig og spurgte, om jeg havde lyst til at deltage i et sådant interview. Det er så svært at forestille sig, hvad der vil være rigtigt at gøre i en konsultation med et menneske, der hverken har sit syn eller sin hørelse længere".

Det var Bente Simonsens første replik, da jeg mødte hende, og jeg skal lige love for, hun havde tænkt over tingene. BS havde gjort sig mange overvejelser om især kommunikationen i konsultationen, og hvordan man kommunikerer med en døvblind. Ikke mindst i de situationer, hvor tolk og tegnsprog ikke er en mulighed. Dette er jo tilfældet i forhold til mange af de ældre døvblindblevne med nedsat syn og nedsat hørelse.

"De har jo f.eks. ikke fået lært tegnsprog tidligere i livet", siger BS, "og hvad gør man så som læge, når der pludselig sidder en patient, der hverken kan høre eller se noget af det, der bliver sagt. Og hvordan skal man som læge få etableret tillid til en døvblindbleven? Tilliden er jo meget vigtig. Jeg er ikke altid god til kun at bruge ord, jeg bruger også mange fagter, men en døvblind vil jo ikke kunne aflæse mit kropssprog, så der ved jeg egentlig ikke, hvad jeg ville gøre i stedet for. I en svær kommunikationssituation vil jeg nok først spørge vedkommende, hvor han eller hun får hjælp fra. Jeg ved, de bliver nødt til at have en eller anden form for hjælp. Så vil jeg snakke med kommunen og

spørge, hvem der er denne persons hjælper. Det er en social ting, så jeg vil til hver en tid tro, det er noget kommunen kan svare mig på".

Jeg fortæller BS, at der i Danmark findes en særlig ordning for døvblindblevne, hvor det er muligt at få flere timers hjælp om ugen af en kontaktperson, som så skal agere øjne og ører for vedkommende, og at der også er en døvblindekonsulentordning, som bl.a. giver vejledning og rådgivning i forhold til den døvblindes hverdag. Denne viden havde BS ikke i forvejen, og antagelsen er, at det er gældende for rigtig mange praktiserende læger i Danmark, at de ikke har denne viden. Hvordan kunne de eventuelt få den?

"Kontaktperson og døvblindekonsulentordningen kendte jeg ikke, før du nævnte dem for mig", svarer BS. "Vi får så meget materiale ind ad døren. Det kunne være interessant at læse det hele, men jeg har ikke overskud til at sætte mig ind i alting. Men jeg ville gøre det, hvis jeg mødte dette problem i min praksis, så bliver jeg nødt til at finde ud af noget om deres sygdom og om dem. Min forventning er, at en døvblindbleven vil være velforberejdet med hensyn til kommunikation og eventuel tolk. Min erfaring er også, at for det meste har svære sygdomsgrupper deres egne patientforeninger og deres netværk".

Og dette må jo siges også at være tilfældet i forbindelse med døvblindblevne. De har



deres egen forening FDDB, som bl.a. skaber mulighed for erfaringsudveksling i form af direkte kontakt til andre døvblinde og til lokale erfa-grupper.

Jeg forklarer BS, at for nogle døvblinde må kommunikationen foregå taktilt, altså ved berøring. Den døvblinde vil selv medbringe en taktil tolk i konsultationen til at tolke ordene mellem lægen og patienten, men hvad med tilliden? Ifølge terapeuter, der har daglig kontakt til døvblindeverdenen, er det netop berøringen, der er medvirkende til at skabe åbenhed og tillid. Den døvblinde kan have et ønske om at "se" lægen, og det gøres bedst ved, at vedkommende får lov til at berøre lægens hoved, talje og hofte for at kunne danne sig et indtryk af, hvordan han eller hun ser ud.

"Jeg er sådan lidt fysisk afstandstagende, men vedkommende skal vel kunne røre ved mig for at få lov til at se mig. Det skal de have lov til. Jeg vil ikke holde mig fra det, men jeg synes ikke, det er helt nemt. Jeg ville ikke have gjort det af mig selv, tror jeg, men nu ved jeg det, og jeg vil lade dem røre ved mig. Det er svært, når personen hverken kan høre eller se. Hvis bare de for eksempel kunne se en lille smule, kunne man være lidt imødekommende. Man kunne også holde dem i hånden, men jeg lægger noget andet i håndberøring, så er det fordi, de skal trøstes, og det er jo ikke sikkert, det er tilfældet her".

Skal en læge være psykolog

Dette er et spørgsmål, der berører rigtig mange mennesker i dagens Danmark og i den forbindelse også døvblinde. Hvornår opstår grænsen mellem det at være praktiserende læge og psykolog?

"Jeg synes, jeg er psykolog omkring almindelige menneskelige problemstillinger, og det er da rart at være. Måske vil det være sværere over for en døvblind, fordi der måske

vil være mange specielle forhold i relation til døvblindhed. Det handler om, hvordan hele personen har det. Måske skal man ikke sige så meget, måske skal man bare lytte og hjælpe ved at være deltagende. Der er jo også noget, der hedder samtaleterapi, hvor man kan afsætte tre kvarter og hjælpe dem med eventuelle kriser. Hvis det bliver for svært eller krævende vil jeg finde en psykolog til den døvblinde. En der har erfaring med problemstillinger af den karakter".

En af de problemstillinger, vi berører under snakken om døvblinde patienter, er, hvordan det at få stillet en diagnose påvirker dem selv og deres omverden:

- En døvblind med Usher I: Hendes læge rådede hende til at opgive alt sit foreningsarbejde, efter diagnosen blev stillet.
- Mange døvblinde er blevet skånet af deres læge og familie. I nogle tilfælde har alle omkring den døvblinde kendt diagnosen undtagen den døvblinde selv, de har først fået kendskab til deres diagnose senere i livet. For nogle har det været godt, for andre har det været til stor frustration at være blevet holdt hen i uvidenhed om en af andre kendt diagnose.
- "Mange mennesker tror, døvblinde har brug for en psykolog, det har de ikke, de har brug for en tolk"! (citater fra en døvblinde).

Ovenstående er reaktioner fra de døvblinde selv. Om denne problematik siger BS:

"Den første reaktion ved at få diagnosen Usher må være chok, fornægtelse, vrede og sorg, hvis man overhovedet tror på lægen – hele kædereaktionen – og til sidst accept. At give barnet viden om sin diagnose... ja det er sø'rne svært at sige. Det er jo vigtigt, barnet får mulighed for at lære tegnsprog. Det er også vigtigt, barnet bliver støttet i de interesser, det kan blive ved med at have



senere i livet, når eller hvis døvblindheden udvikler sig. Det at holde mund som forælder med hensyn til at fortælle diagnosen, skaber en lille afstand til barnet. At have en hemmelighed for sit barn skaber en distance, der er svær at bære. Jeg tror, børn kan klare mange ting. Hvis sygdommen er langsom, kan man nå at forberede sig”.

En yderligere reaktion fra BS er følgende:

”I første ende må de da for pokker have brug for hjælp fra en psykolog. De kan ikke få det liv, de regnede med. Man vil gerne både se og høre – tænk, aldrig mere i sit liv... – jeg vil forsøge at formidle en kontakt til en psykolog, der har forstand på den slags, og de skal selvfølgelig have tolk dertil, de skal have det hele, alt hvad de beder om. Men jeg tror, det er en panikhandling at skære hele sit liv væk, lige efter diagnosen er stillet. Man skal gøre det, man interesserer sig for, så længe man kan”.

Hvilke forventninger kan en døvblind have til sin læge?

BS snakker frem og tilbage om denne problematik og kommer frem til den opfattelse, at en døvblind måske ikke har de helt store forventninger til sin praktiserende læge med hensyn til sit handicap. En praktiserende læge kan hjælpe med ondt i halsen. Øjne og ører har den døvblinde speciallæger til. Men den praktiserende læge kan måske trykke på de rigtige knapper for at få tingene til at ske. Den praktiserende læge kan hjælpe til, hvis alt andet glipper.

”Jeg tror, at det vigtigste for den døvblinde, der kommer i en lægepraksis, er, at der bliver skabt kontakt. At personen føler, man forstår dem på en eller anden måde. Det er vigtigt, at man får formidlet det, man har at sige hver for sig – og åbenbart også med hænderne har jeg nu lært – de må have dobbelttid”.

Afslutningsvis spørger jeg BS, om hun vil se en døvblindbleven som en person, der har nedsat syn og hørelse, eller om hun vil se på det hele menneske.

”Jeg mener, jeg kigger på folk som hele mennesker. Første gang de kommer, kender jeg dem jo ikke. Jeg vil nok tænke på, hvordan man har det som døvblind, og hvordan man reagerer. Jeg ville ikke bare se øjne og ører, for det er ikke kun det, de kommer med. Det er hele mennesker, der kommer med alle mulige forskellige ting. Det vil være svært for mig at se dem som andet end et helt menneske. Det er kemien, der betyder noget for, hvordan det hele fungerer”.

Og sådan endte vi snakken og tankeeksperimentet om, hvordan det kunne være for en praktiserende læge pludselig at skulle stå ansigt til ansigt med en døvblindbleven i sin konsultation.

Erfaringerne og forestillingerne blandt landets læger er sandsynligvis meget forskellige, og har man allerede nogle patientgrupper i sin praksis med et progredierende handicap, må der naturligvis være både genkendelige og personlige erfaringer til stede. Men vigtigst af alt er jo tilliden – døvblindbleven eller ej.



Når Ali bliver blind – om kulturmødet og handicap

Skrevet af udviklingschef, cand.mag Lykke Jensen, Institut for Blinde og Svagsynede

"Synes du, at det er godt at være uafhængig af din familie"? Den arabiske tolk venter på mit svar. Imens undrer Ali, som er blind, sig over min tøven. Jeg undrer mig også over hans selvfølgelige spørgsmål. "Ja, da", forsøger jeg. Tolken venter på en uddybning, som ikke kommer, og oversætter mit "Ja, da". Jeg ser, at der er opstået en forståelseskluft imellem Ali og mig. Jeg vil gerne nå ham. Hvordan bygger jeg bro?"

Et autentisk udpluk fra en af de første visitationssamtaler på Institut for Blinde og Svagsynede, hvor vi for 12 år siden påbegyndte et rehabiliteringsprojekt for synshandicappede indvandrere og flygtninge. De skulle lære om synskompenserende færdigheder og dansk sprog og kultur. I den indledende dialog er Ali allerede blevet skuffet i sine forventninger til den samtale, der skal være porten til et nyt liv.

Da Ali slap ud af det tyrkiske fængsel, hvor han havde været udsat for tortur, måtte han som så mange andre af sine landsmænd flygte for at overleve. Under en bombeeksplosion på flugt med sin familie mistede han sit syn. Nu er Ali her – blind i et fremmed land hvis sprog og kultur han ikke forstår. I Alis liv som bonde var det ikke nødvendigt med skolekundskaber. Det var det heller ikke, da han senere blev tvunget i eksil i bjergene og levede som partisan. Med sine ufattelige tab af syn, fædreland, kultur og sprog, har Ali dog et håb. Håbet om at dette forjættede land kan skaffe ham af med hans blindhed.

I stedet for en mirakuløs operation, som kan give ham et liv uden sit handicap, tilbyder vi ham et liv, hvor han kan lære at leve med sit handicap! Vi fortæller ham, at han ved hjælp af forskellige hjælpemidler og teknikker kan komme til at leve et selvstændigt liv, og med den lange hvide stok kan han færdes uafhængig af andres hjælp

"Synes du, at det er godt at være uafhængig af din familie"? I den kultur Ali kommer fra, er man gensidigt afhængig af hinanden – på godt og ondt - men som en selvfølgelig del af livet. Det tænker vi ikke på, så vi ruller hele vores synskompenserende indsats op. Den bygger på vestlige værdier som selvhjulpenhed, selvstændighed og uafhængighed baseret på den enkeltes frihed. Vi taler om udvikling og pædagogiske metoder. Ali hører svigt, kulde og afvisning af sine behov. Men da han ikke har andre valg, begynder han på Institut for Blinde og Svagsynede (IBOS).

Mødet med Ali og andre synshandicappede fra muslimske kulturer blev mødet med en ganske anden handicapopfattelse. Dermed fulgte mange refleksioner og tilpasninger. De mange spørgsmål, vi fik fra disse kursister, satte spørgsmålstejn ved det fundament, som vores virksomhed hviler på – ja, ved de værdier, som det vestlige samfund hviler på.

Vore kursister lærte hurtigt teknikker og færdigheder, men anvendte dem ikke i praksis. Hver eftermiddag blev Ali og hans medkursister hentet af familiemedlemmer, som nærmest bar dem hjem på trods af, at de mestrede teknikken med den lange hvide stok. Den passive modstand, som vi oplevede i undervisningen, og den psykiske modstand ved at overføre det indlærte til praksis, forstod vi først, da vi holdt op med at betragte den enkelte kursist som et isoleret individ.



Ali kommer fra et samfund, der på alle niveauer er opbygget omkring islam. Familien er den bærende enhed, og det enkelte menneske eksisterer i kraft af fællesskabet. Familiens netværk gennemsyrrer den enkeltes liv på alle planer: personligt, socialt og økonomisk. Ingen beslutninger bliver truffet, uden at familien er inddraget, og intet problem er den enkeltes byrde. Til gengæld for den personlige frihed får personen familiens fulde støtte og opmærksomhed. Denne kollektive familieopbygning kaldes af antropologerne det sociocentriske samfund. I modsætning hertil står vores vestlige egocentriske samfund med individet i centrum. Kun ved at forstå og anerkende den kollektive familiestruktur kan man bygge bro til den muslimske mand eller kvinde.

Hvis et synshandicap betragtes som Allahs vilje, skal man ikke gå og skilte med sit handicap. På det religiøse og kulturelle plan er det at gå med den lange hvide stok at udfordre sin af Allah fastlagte skæbne. På det sociale plan udfordrer man sin familie, hvis opgave og ære det er at hjælpe det blinde familiemedlem, for eksempel ved at ledsage ham resten af livet. På det personlige plan mister Ali sin anonymitet i dobbelt forstand, idet han både har et fremmed udseende og en blindestok.

Den synshandicappede indvandrer eller flygtning står over for en dobbelt integration: integration i de seendes verden og i det danske samfund. Begge dele kræver, at man har tillid til den verden, man skal lukkes ind i, hvilket er svært, når man måske har mistet den grundlæggende tillid til sine medmennesker på grund af tortur. De instanser, som vi henvender os til i tryk forvisning om hjælp – politi, retsvæsen og læger – er de samme instanser, som svigtede, da politiet foretog arrestationen af Ali, da retssystemet udeblev, og lægen overværede og sanktionerede torturen.

Vi giver vore kursister 25 timers højt specialiseret eneundervisning, oplevelser og aktiviteter, men vi giver dem ikke, hvad de forventer: omsorg, venskab og forståelse. I det kollektive samfund er man ikke et hjælpeløst offer, fordi man giver højlydt udtryk for sin smerte. Det er det enkelte familiemedlems ret og pligt at gøre opmærksom på, at man ikke er funktionsdygtig, så familien kan træde til og hjælpe.

En god start på et møde med et muslimsk menneske i nød er anerkendelse af hans eller hendes situation i denne familiære kontekst. Sig, at du synes, det er synd, og at du forstår vanskelighederne med at udføre de opgaver, der forventes af vedkommende. Så har I samme afsæt til den videre dialog. Læger, lærere, socialrådgivere og andre professionelle hjælpere, som har overtaget den arabiske verdens familieopgaver, er trænet i ikke at være private og ynke. Af frygt for ikke at være professionelle nok bliver mange ligefrem upersonlige. Når jeg begynder en samtale med en arabisk kvinde, sætter jeg også min egen person i spil ved at fortælle om min familie.

Når patienten eller kursisten møder op til samtale og behandling med hele familien, er det fordi, det er familiens anliggende, de kommer med. Ikke den enkeltes problem. Inddrag derfor familien i stedet for at blive irriteret over det store fremmøde.

Det sociocentriske samfund har en pluralistisk sygdomsopfattelse – og dermed også handicapsyn. Det betyder, at der er flere samtidige og ligeværdige tilgange til forståelse af sygdom og handicap: den biologiske, den traditionelle og den religiøse. Hver instans udgør en selvstændig enhed, som har sin egen opfattelse af sygdommes årsag og behandling. De forskellige modeller eller opfattelser blandes ikke i det sociocentriske samfund!



Det er på grund af denne sygdomsopfattelse, at den muslimske patient har andre forventninger til lægen end den danske patient – og det er disse forventninger, der ofte skaber konflikter. Der er et tilsyneladende paradoks i den muslimske patients holdning til lægen. På den ene side er der stor respekt for læger, og mange møder op med en næsten for stor autoritetstro. På den anden side betragter samme patienter besøget hos lægen som blot ét af flere indslag i en behandlingsproces. Nedenstående model beskriver pluralismen, som typisk kan indgå i forklaringen og behandlingen af sygdom og handicap i et sociocentrisk familiemønster:

Familien

Årsag: Levevis

Ekspert: Svigermor

Behandling: Pleje og råd

Religion

Årsag: Allahs vilje

Ekspert: Imam

Behandling: Bøn

Tradition

Årsag: Ånd/Andre

Ekspert: "Klog kone"

Behandling: Amulet

Biologi

Årsag: Fejl i apparat

Ekspert: Læge

Behandling: Piller og indsprøjtning

I den patriarkalske familie er det mandens mor, svigermor, der er eksperten på sygdom og sundhed. Hun udstikker retningslinier for sund levevis og forklaringer på sygdom eller handicap. En øjenbetændelse skal plejes med urter.

I den religiøse forklaringsmodel betragtes alle hændelser som Allahs vilje. At få et blindt barn kan derfor være en straf eller en

prøvelse, som familien må affinde sig med og ofte forsøger at skjule. Imamen er så den ekspert, man henvender sig til for at få anvist bønner og vejledning i de religiøse skrifter.

Den traditionelle forklaringsmodel er en præ-islamisk tradition, som islam derfor tager afstand fra. Traditionen er stadig virksom i mange landsbysamfund. Årsagen til sygdom eller handicap ses her som besættelse af onde ånder eller andre menneskers misundelse. Onde øjne, som kan afværge af en amulet, der fremstilles af landsbyens kloge kone.

I den biologiske kasse hører lægen til – så længe han holder sig til den materielle og ofte meget kontante del af faget. Den traditionelle muslimske patient forventer, at lægen skal finde fejl og reparere kroppen. Gerne med piller og indsprøjtninger. Psykosomatik og social kontekst hører til i familiens skød, det åndelige i den religiøse verden og eventuelle metafysiske forklaringer i den traditionelle.

Pointen her er, at de forskellige forklaringer, råd og behandlinger i alle tilfælde tages op i familien, der som sådan fungerer som øverste myndighed. Har familien først besluttet, at en sygdom skyldes et umoralsk levned, er det svært for lægen at komme igennem med andet. Derfor kan lægen, som umiddelbart vil føle, at han får tillagt stor autoritet, meget vel blive underkendt i sin diagnose. Hvis han oven i købet optræder meget vestligt, vil hans chancer yderlige forringes. For eksempel hvis han appellerer til patienten, som vi gør i vores demokratisk opdragede land: "Tror du ikke, det er en god ide, at se tiden lidt an med den feber"? En sådan dialog vil give den muslimske patient indtryk af en usikker læge, hvis råd man derfor ikke bør følge.

Og så kommer de for sent og glemmer at aflyse tider. Det, der kan se ud som mangel



på respekt, er i virkeligheden mangel på forståelse for, at vores vestlige samfund er bygget op omkring tidsnøjagtighed. Tid er vigtig, og tid er penge. I andre kulturer har tid slet ikke den betydning, som vi tillægger den. Man bestiller ikke tid til en konsultation hos lægen. Man dukker bare op om morgenen på klinikken, tager et nummer og venter – i flere timer – på at det bliver ens tur. Uden at blive sur. Når man fortæller en muslimsk patient, at han skal bestille tid, kan han svare: Jamen, hvordan kan lægen vide, hvor lang tid patienterne skal bruge!

Nedenstående skema forsøger at opstille vores tilbud versus deres forventninger i mødet mellem os som professionelle hjælpere og dem som brugere fra traditionelle muslimske samfund.

Vi tilbyder:

- Hjælp til at leve med sit handicap
- Rehabilitering
- Pædagogisk indsats
- Sociale ydelser
- Tekniske løsninger
- Professionelle hjælpere
- Selvhjulpenshed
- Uafhængighed
- Fysiske forklaringer
- Diagnoser
- Et ligeværdigt liv
- Ligeværdig dialog
- Objektiv symptombeskrivelse
- Samtale med klient

De forventer:

- Hjælp til at leve uden sit handicap
- Operation
- Ingen udvikling
- Medfølelse og omsorg
- Medicinske løsninger
- Familiens hjælp

- Livslang støtte
- Ingen forklaringer
- Ingen indblanding i årsagssammenhæng
- At skjule handicappet
- Ekspertens sikre råd
- At give los for følelserne
- Hele familiens tilstedeværelse

Afslutningsvis vil jeg understrege, at vi ikke skal vende op og ned på vores værdier og på vores samfundsopbygning, Vi skal til gengæld heller ikke holde fast i værdier, som ikke længere eller i tilstrækkelig grad kan holde til for mange spørgsmål. Vi skal have tilstrækkelig viden om andre kulturers værdier og normer, så vi kan mødes der, hvor kulturen udviskes, og det almenmenneskelige står tilbage

Inderside af bagsiden - uden tekst

Artikelsamlingen er en hjælp til både pårørende og behandlere

Denne samling indeholder ti artikler, der omhandler identitetsproblemer og livsændringer i forbindelse med erhvervet døvblindhed. Artiklerne er skrevet af ti eksperter og fagfolk fra Danmark, Norge og USA. De beskriver, hvor vigtigt det er at møde personen, der hvor vedkommende "er", og hvordan de tanker, man tænker om sig selv, er med til at forme ens liv.

Artiklerne beskriver endvidere, hvilke tanker man som praktiserende læge gør sig om det at få en klient, der er døvblind, når man ikke har noget forhåndskendskab til netop dette handicapområde.

Kognitiv terapi, gestaltterapi og stress er emner, der også bliver belyst samt kultur-mødet mellem behandlersystemet og den handicappede.