

Det er legalt at være træt, træt, træt ...

Af Bettina U. Møller, informationsmedarbejder, Videnscentret for Døvblindblevne

At leve med et dobbelt sansetab betyder, at man som udgangspunkt må skærpe sin opmærksomhed til det yderste for at følge med i, hvad der sker i omgivelserne. Det er anstrengende, og trætheden bliver en tro følgesvend, som det er vigtigt at tage højde for. Prioritering af ens ressourcer er én måde at håndtere trætheden på, men først skal man jo nå til en erkendelse af, hvad det er, der gør en træt og dernæst tage stilling til, om man vil leve med trætheden eller prøve at undgå den.

Det dobbelte sansetab gør det vanskeligt at kommunikere, tilegne sig information og færdes på egen hånd – alle sammen situationer, som man dårligt kan komme uden om. Det kræver en ekstra indsats at følge med, når man ikke kan drage optimal nytte af syn og hørelse – og denne ekstra indsats kan trække tænder ud.

”Alt det, som vi andre får forærende gennem syn og hørelse, er noget, som mennesker med dobbelt sansetab ofte skal holde styr på i deres hukommelse.

Det skal de arbejde sig til, det skal de være bevidste om – de er faktisk på overarbejde hele tiden,” siger Hanne Jepsen, der arbejder som døvblindekonsulent i Københavnsområdet og fortsætter: ”Det er klart lettere at forstå, at man ikke kan lave fysisk arbejde, hvis man ikke har nogen hænder, end det er at forstå konsekvenserne af det dobbelte sansetab.”

Overarbejde

Hanne Jepsen mener, at det er vigtigt at sætte fokus på den træthed, som ikke har noget med depression, stress eller afmagt at gøre, men som, hvis den ikke bliver taget alvorligt, kan føre til netop disse tre tilstande, som også er kendte tilstande hos mennesker med dobbelt sansetab.

”Træthed er jo på mange måder en helt reel størrelse, som går over af sig selv. Den går for eksempel over, hvis du bare lægger dig ned og sover i to timer eller måske i to dage. Så er du oppe igen,” vurderer hun men peger samtidig på, at mennesker med dobbelt sansetab risikerer at blive stressede, hvis de ikke accepterer deres træthed.

I sit daglige arbejde som døvblindekonsulent er hun derfor meget bevidst om, at hun kan være med til at legalisere denne træthed. ”Jeg kan være med til at legalisere, at det er okay at sige fra. Jeg kan bakke op om, hvor stor en opgave selv de mindste ting kan være, når man har et dobbelt sansetab” siger hun og forklarer, at hun blandt andet gør det ved at

sætte spørgsmålstegn ved, om den enkelte borger bruger sine ressourcer på de ting, som vedkommende virkelig ønsker at bruge ressourcer på.

”Jeg kunne aldrig drømme om at sige, at en borger skal lade være med at deltage i for eksempel et arrangement, men jeg kan godt finde på at spørge, om det nu er det, som de ønsker. Det er jo altid borgerens valg, så jeg bakker op omkring dem og forsøger samtidig at legalisere trætheden på en måde, så de også selv kan acceptere den og forstå den.”

Pårørende

Det kan være vanskeligt for selv de mest velmenende pårørende at forstå det dobbelte sansetab og dets konsekvenser, men da pårørende kan være en vigtig ressource i et menneske med dobbelt sansetabs liv, er det en udfordring som Hanne Jepsen gerne tager op.

”Der er uden tvivl mennesker med dobbelt sansetab, som mangler opbakning, indsigt og forståelse fra deres omgivelser – ikke mindst i forhold til trætheden,” vurderer hun og peger på, at det egentlig er pudsigt, fordi vi vel alle kan forstå, at det må være meget vanskeligt at leve med et dobbelt sansetab, men at overføre denne forståelse til de enkelte situationer, hvor trætheden viser sig, det er en anden sag.

Et tilbud som døvblindekonsulenterne er glade for, er de såkaldte pårørendeaftener, hvor træthed sagtens kan være et tema på dagsordenen. ”Vi prøver at samle nogle pårørende omkring de borgere med dobbelt sansetab, som vi har kontakt til og få dem til at forstå, hvad det vil sige at leve med et dobbelt sansetab – at der nogle gange er flere ressourcer end andre gange, og at det er noget, som de bør forsøge at anerkende og respektere.

Der er grænser for, hvad man kan rumme, når man lever med et dobbelt sansetab i et samfund, der er så baseret på syn og hørelse, som vores.” Netværk for de direkte berørte – altså de mennesker som lever med et dobbelt sansetab – viser sig ofte også at være en gevinst. Det kan give dem en øget forståelse og i sidste ende en accept af, at det eksempelvis er ok og helt naturligt, at de bliver rigtig, rigtig trætte en gang imellem. I netværk med ligestillede får de nogen, som de kan spejle sig i. Men netværksmøder er bare ikke en form for møde, som passer alle. Så derfor er Hanne Jepsen opmærksom på også at skubbe en forståelse af trætheden på vej, når hun sidder på tomandshånd med borgere, som har et dobbelt sansetab.

Med oplevelser følger trætheden

Jette Ena Pedersen er en kvinde på 57 år med dobbelt sansetab, som bor alene i en hyggelig lejlighed. Hun møder ofte trætheden – formentlig fordi, at det er uhyre vigtigt for hende "at få sig en på opleveren". Koste hvad det vil.

Hun er netop kommet hjem fra en tur til USA, hvor hun rejste rundt i tre uger sammen med sin datter og sin søster, der begge måtte træde til og hjælpe Jette i rigtig mange situationer, fordi hun var på udebane. Men Jette ser tilbage på turen, som en fantastisk rejse. "Men jeg måtte da hvile mig en hel uge efterfølgende – og det var altså ikke kun på grund af jetlag. Jeg var bare tung i kroppen og fyldt op i hovedet. Men faktisk på en ok måde!" understreger hun.

Jette er meget bevidst om, hvad det betyder for hende at have mennesker omkring sig, som er indstillede på at hjælpe hende – det gør hende tryk og betyder, at hun kan fokusere sine ressourcer på de ting, der interesserer hende. Hun er rigtig glad for sine to kontaktpersoner og sin datter, som gerne træder til. Deres tilstedeværelse i forskellige situationer giver hende overskud til at deltage i ting – for der er rigtig mange ting, som hun gerne vil opleve. Det vidner turen til USA blandt andet om.

Men selv med den støtte og hjælp, som Jette får, undgår hun ikke at blive ramt af massiv træthed af og til. Det er ikke en træthed, som Jette forbinder med at blive hektisk eller bekymret. Det er en træthed som gør, at hun ganske enkelt må trække stikket ud. Stille og roligt.

"Jeg oplevede det på min tur til USA. Der var jo masser af indtryk, og vi kom hele tiden til nye steder. På et tidspunkt, da vi sad stille og roligt i en bus og lige kunne falde ned, inden nye oplevelser ventede os, måtte jeg bede min datter om at finde et andet sted at sidde i bussen. Jeg var træt og havde bare brug for at være mig selv – fuldstændig mig selv," fortæller Jette. Heldigvis tog datteren godt i mod Jettes udmelding og fandt et andet sæde, så hendes mor kunne være sig selv – og det gave Jette den ro, som hun skulle bruge for også at få et udbytte af næste stop på turen.

Prioritering af ressourcer

Jette er aktivitetskonsulent i FDDB (Foreningen af Danske DøvBlinde & syns-høre-hæmmede) og tager i den forbindelse ud til andre mennesker med dobbelt sansetab og fortæller lidt om sine egne erfaringer. På et tidspunkt havde hun to aftaler på én dag, og det viste sig at være lige i overkanten – i hvert fald måtte Jette tage sig en ordentlig skraber efter de to besøg og love sig selv ikke at booke to besøg en anden gang.

Når Jette er ude som aktivitetskonsulent, gør hun brug af en af sine to kontaktpersoner, som hjælper hende med at holde styr på de aftaler, som der indgås og i det hele taget sørger for at få noteret sig, hvad der foregår. "Mine kontaktpersoner er rigtig dygtige, og jeg er meget glade for dem begge to. De aflaster mig og gør, at jeg kan være mere tilstede i de situationer, hvor jeg gerne vil være, og at jeg kan overkomme mere."

På trods af sit store ønske om at "få en på opleveren", så er der ting, som Jette med tiden har måttet sande, at hun ikke har ressourcer til for eksempel sociale sammenkomster, hvor der er flere mennesker til stede. Det er hun ked af, for hun er en socialt menneske. "Jeg har indset, at sammenkomster, hvor der er flere mennesker til stede måske lidt musik og larm, det er ikke noget for mig. Jeg kan ikke følge med i, hvad der foregår, og det er umuligt for mig at vide, hvem der taler, og hvad vedkommende snakker om – men jeg prøver jo alligevel.

Sådanne situationer trætter mig i sådan en grad, at jeg oftere og oftere vælger at takke nej til invitationer. Det er anstrengende. Jeg bliver rigtig træt, fordi jeg skal bruge så mange ressourcer. Både psykisk og fysisk. Jeg bliver for brugt, også har jeg måske alligevel ikke fanget mere med end en brøkdel af, hvad der er foregået."

Jette er ikke helt sikker på, at hendes omgivelser helt har forstået, hvad det er, der trætter hende, og hvad det er der bliver svært for hende, når hun for eksempel deltager i sociale arrangementer. Men de accepterer som regel hendes valg, og det er vigtigt for hende.

"Jeg prøver at prioritere mine ressourcer, men jeg kan ikke gøre det hele tiden. Og jeg vil heller ikke prioritere fornuftigt hele tiden. Så jeg tager gerne en god oplevelse, og så er trætheden bagsiden af medaljen," siger hun, men afviser ikke, at hendes prioriteringer kan ændre sig med tiden.

Fakta

Det Nordiske Projekt fra 2005, hvor nordiske døvblindekonsulenter fulgte 20 mennesker med Usher syndrom i en periode over fem år, berører ligeledes emnet træthed. Flere af informanterne kommer således ind omkring den enorme træthed, som rammer dem for eksempel som følge af arbejde eller som følge af omstændigheder i familier. En træthed, som de ofte er bevidste om, hænger sammen med deres funktionsnedsættelse.

"Nogle gange mærker jeg, at jeg ikke kan være sammen med så mange mennesker... jeg bliver træt, hvis der er mange folk på grund af det med synet. Jeg vil helst gøre noget, som jeg kan slappe af med, så jeg læser lidt, læser mine emails, ser tv i løbet af aftenen. Jeg vil

gerne gå en tur i skoven om søndagen, men jeg orker det ikke. Jeg må samle kræfter til den næste arbejdsdag,” fortæller en kvinde i forbindelse med projektet.

Lene Göranson har i sin bog ”Døvblindhed i et livsperspektiv” ligeledes fokuseret træthed. Hun taler om energitab blandt andet i forbindelse med de forskellige livsomstillingsfaser, som mennesker med en progredierende funktionsnedsættelse som Usher syndrom igen og igen må kæmpe sig igennem. ”Døvblindhed kan medføre følelser som sorg, vrede, frustration, stress, en følelse af ensomhed og stor træthed,” beretter en kvinde, som har bidraget til bogen.

En anden fortæller, hvordan hendes funktionsnedsættelse har stor indflydelse på hendes sociale liv – selv når der er tale om omgang med mennesker, som hun kender godt. Hun kan således være fuldstændig udmattet efter at have haft gæster og må til tider tage et pusterum, når gæsterne er der, for at samle sig selv.