

# ”MINE VENNER KAN IKKE SÆTTE SIG IND I, HVORDAN DET ER AT VÆRE DØVBLIND, MEN DET KAN MÆNDENE I NETVÆRKSGRUPPEN”

*CFD's døvblindekonsulenter har igennem de senere år etableret flere netværksgrupper herunder en netværksgruppe for mænd kaldet mandegruppen. Mandegruppen består af en håndfuld mænd, som har et særligt livsvilkår: De har en alvorlig høre- og synsnedsettelse som følge af Usher syndrom.<sup>1</sup> Mændene har mødtes siden 2011 og har blandt andet været på Jyllandsringen, hvor de hver især fik en drømmetur i en Ferrari sammen med en professionel racerfører. Andre gange har mændene været samlet om en god frokost. De nævnte samværsformer er med til at skabe de rette rammer for gode snakke om hverdagens udfordringer, hvilket Peter Knak, som er én af deltagerne i mandegruppen, værdsætter.*

## **MÆND HAR OGSÅ BEHOV FOR AT TALE OM LIVET MED ET DOBBELT SANSETAB**

Sidst mændene mødtes var til en nytårsfrokost, hvor de blandt mange andre emner drøftede aktiviteter for det kommende år – klatre i træer, svømmetur, overlevelsestur osv. De nævnte samværsformer bekræfter umiddelbart en ofte forekommende generalisering om mænds håndtering af sygdom, som handler om, at mænd foretrækker samværsformer, der bygger på handling og ikke på udveksling af følelser. Flere af mændene i mandegruppen har da også fra start givet udtryk for, at de ikke ”bare vil sidde rundt om et bord og tale om deres problemer”. Men det er ikke ensbetydende med, at de ikke har behov for at tale om det at leve med en alvorlig høre- og synsnedsettelse eller udveksle følelser.



I mandegruppen kan Peter Knak erfaringsudveksle med ligestillede om bl.a. arbejde, familie og fritid

**”MINE VENNER KAN GODT SE PÅ MIG, AT JEG HØRER OG SER DÅRLIGT. MEN DE KAN IKKE SÆTTE SIG IND I, HVORDAN DET ER AT VÆRE DØVBLIND. DE VED JO IKKE, HVILKE PROBLEMSTILLINGER, JEG OPLEVER PÅ EN ARBEJDSDAG”**

Begge dele foregår i mandegruppen. Men det foregår ofte, imens de foretager sig noget andet, fx når de spiser eller i forlængelse af en Ferrariturløb, dvs. samtidig med at de handler.

#### **PETER SAVNEDE ET NETVÆRK**

Peter Knak er 43 år, uddannet ingeniør, har et arbejde, er gift og familiefar. På den måde adskiller Peter sig ikke væsentligt fra de øvrige mænd i netværksgruppen. Før mandegruppen blev en realitet, bankede han en dag på døvblindekonsulentens kontor, og spurgte om hun havde kendskab til andre erhvervsaktive familiefædre, som havde lyst til at erfaringsudveksle omkring det særlige at leve med et dobbelt sansetab. Den pågældende døvblindekonsulent spurgte sine kolleger til råds. Der viste sig at være en håndfuld mænd forskellige steder fra i Danmark i samme situation som Peter.

Forud for deltagelse i mandegruppen havde Peter igennem flere år oplevet at stå alene med sin situation, og følelsen blev ikke mindre efterhånden, som hans sansetab progredierede:

*”Efterhånden som mine synsproblemer blev værre, følte jeg mig mere alene med mit handicap.”*

I dag kan Peter fortælle sådan om sit udbytte af netværksgruppen:

*”Her kan jeg få sparring og høre, hvordan andre tackler hverdagens udfordringer, og også få et klap på skulderen og sparring på spørgsmål som: skal jeg søge fleksjob, når jeg nu er så kvæstet efter arbejde? Vil det være muligt? og hvordan med håndtering af børn?”*

#### **NETVÆRK ER EN VIGTIG STØTTE I LIVSOMSTILLINGEN**

CFD's døvblindekonsulenter lavede for nogle år siden, i samarbejde med nordiske kolleger, en undersøgelse<sup>2</sup>, som havde til formål at øge viden om livsomsstillingsprocessen for mennesker, der rammes af en alvorlig høre- og synsnedsettelse. Resultaterne fra undersøgelsen viser, at livsomsstillingsprocessen for den enkelte opleves som et anstrengende og ensomt arbejde, der ofte foregår skjult for omverdenen. Den støtte man får i denne proces har stor betydning for, hvordan man kommer igennem livsomsstillingen. Blandt andet viser det sig at have stor betydning for egen tilpasning til det nye i livet, at man møder andre personer med døvblindhed og kan identificere sig med dem. Det viser sig at være afgørende for at kunne tage imod støtte.



Med netværksgruppen på Jyllandsringen. Peter Knak og de andre mænd i netværksgruppen fik en drømmetur i Ferrari

**”HER KAN JEG FÅ SPARRING  
OG HØRE, HVORDAN ANDRE  
TACKLER HVERDAGENS  
UDFORDRINGER, OG OGSÅ  
FÅ ET KLAP PÅ SKULDEREN  
OG SPARRING PÅ  
SPØRGSMÅL SOM: SKAL JEG  
SØGE FLEKSJOB, NÅR JEG  
NU ER SÅ KVÆSTET EFTER  
ARBEJDE?”**

Ligesom man indser, at man ikke er helt alene om at udvikle og leve med et kombineret sansetab, hvilket kan mindske følelsen af ensomhed.

Følelsen af at være alene med sin situation kan Peter godt genkende:

*”Mine venner kan godt se på mig, at jeg hører og ser dårligt. Men de kan ikke sætte sig ind i, hvordan det er at være døvblind. De ved jo ikke, hvilke problemstillinger, jeg oplever på en arbejdsdag. Der er det rart, at der er nogen som på egen krop ved, hvad det er at være døvblind. Mine venner kan ikke sætte sig ind i, hvordan det er at være døvblind, men det kan mændene i netværksgruppen.”*

#### **DELTAGERNE LÆRER AF HINANDEN**

Ovennævnte undersøgelse bekræfter, at etablering af netværksgrupper er en vigtig del af den specialrådgivning, som døvblindekonsulenterne yder til voksne i alle aldre med erhvervet døvblindhed.

Else Marie Jensen, der er den ene af de to døvblindekonsulenter, som deltager på møderne i netværksgruppen fortæller:

*”Jeg oplever i netværksgrupperne, at deltagerne nænsomt skubber til*

*hinanden. Fx var der en deltager, som var skeptisk over for at skulle have en kontaktperson.<sup>3</sup> Men så hørte han en deltager berette om sine oplevelser med at have fået en kontaktperson i forhold til at føle sig mere selvstændig ved ikke at skulle bede sin ægtefælle om hjælp til alt og fik dermed mod på også at prøve det.”*

Else Marie fortsætter:

*”Den vigtigste opgave for os professionelle i forbindelse med opstart af en netværksgruppe er at få matchet deltagerne rigtigt. Der skal være en god kemi og en oplevelse af at have noget til fælles ud over det dobbelte sansetab.”*

I mandegruppen bliver der talt om arbejde, fritidsliv, familie og de forskellige roller, mændene er i. Der bliver udvekslet erfaringer om hjælpemidler, talt om kommunikation i familien og på arbejdspladsen. Mændene lærer af hinandens strategier, hvilket ruste dem til bedre at håndtere de sociale, psykiske og arbejdsmæssige vanskeligheder.

#### **DØVBLINDEKONSULENTERNES ROLLE I NETVÆRKSGRUPPEN**

Else Marie Jensen uddyber døvblindekonsulenternes rolle i netværksgrupperne:

**”DEN VIGTIGSTE OPGAVE FOR OS PROFESSIONELLE  
I FORBINDELSE MED OPSTART AF EN NETVÆRKSGRUPPE ER AT  
FÅ MATCHET DELTAGERNE RIGTIGT. DER SKAL VÆRE EN GOD  
KEMI OG EN OPLEVELSE AF AT HAVE NOGET TIL FÆLLES  
UD OVER DET DOBBELTE SANSETAB”**

*”Vores rolle er sådan overordnet at facilitere møderne. Vi bidrager også med viden om lovgivning og kompetenserende foranstaltninger, når deltagerne drøfter, hvordan de fx håndterer deres arbejdssituation. Endelig kan vi også samle op efter netværksmøderne og give socialfaglig støtte til nye tiltag for den enkelte.”*

Uanset om det er mandegruppen eller en af de andre netværksgrupper, som døvblindekonsulenterne er involveret i, så gælder reglen:

*”Det er altid brugerne, der er med til at sætte dagsordenen og har indflydelse på, hvad der skal være i fokus den pågældende dag”,* slutter Else Marie.

- 1) Usher er en alvorlig progredierende lidelse, som omfatter en medfødt hørenedsættelse og betyder, at personen senere i livet udvikler en synsnedsættelse. Der findes forskellige typer af Usher, som bl.a. adskiller sig fra hinanden ved graden af hørenedsættelsen.
- 2) Livsomstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid (Gullacksen, Göransson, Rönnblom, Koppen og Rud Jørgensen, 2011).
- 3) Personer over 18 år(ingen øvre aldersgrænse), som falder ind under definitionen på døvblindhed, har ret til en kontaktperson ifølge Servicelovens § 98.