

Rehabilitering har givet mig nye muligheder

CFD Rådgivnings døvblindekonsulenter står bag rehabiliteringskurset *Kom igen!* for mennesker med erhvervet døvblindhed. Fokus er på livsomstilling og det psykologiske aspekt i at leve med et handicap, der rammer to af vores vigtigste sanser: synet og hørelsen. Ikke synet eller hørelsen, men synet og hørelsen. Samtidigt.

”Det er en livslang sorgproces at være i. Det er ikke hver dag, at jeg tænker over, at jeg er funktionel døvblind. Det er heller ikke hver dag, at jeg synes, at det er smadderærgeligt. Men sommetider rammer det mig virkelig.” Det fortæller en af kursisterne, Heidi, en kvinde i 40’erne med mand og to teenagebørn, som heldigvis har fået nogle nyttige redskaber og skønne bekendtskaber med sig efter at have deltaget i kurset *Kom igen!*

Hun fremhæver blandt andet, at redskaberne fra kurset har hjulpet hende til at se, at livet ikke er slut, selvom dagligdagen kan se meget vanskelig ud. Da hun startede på *Kom igen!* gennemgik hun en svær periode i sit liv på grund af døvblindheden. Hun blev ofte overvældet af en klaustrofobisk fornemmelse af at blive fanget i sin egen krop, og det gjorde hende

bange. ”Efter at have deltaget i kurset er jeg blevet mere afklaret med, at det her er mine livsvilkår, og så er jeg blevet bedre til at sige det højt og italesætte det overfor andre. Jeg ser faktisk meget mere positivt på livet og mine muligheder efter kurset,” siger hun og fortsætter:

”Hele mit katalog af muligheder og inspiration er blevet meget større. Jeg er for eksempel blevet bevidst om, at den taktile sans også er en mulighed for mig.”

Vigtige bekendtskaber og netværk

Heidi er født med sit høretab og fik konstateret et progredierende synstab i 2008. Deltagelsen i *Kom igen!* var første gang, at hun var samlet med andre mennesker, der havde de samme udfordringer som hun selv. Udover Heidi deltog fem andre på kurset. De kendte intet til hinanden, men de blev så godt rystet sammen, at de fortsat mødes i en netværksgruppe.

”Det var første gang, at jeg deltog i noget, der havde med synet at gøre. Ikke fordi jeg havde været modvillig indtil da. Jeg havde bare ikke været helt klar. Jeg var ikke klar til at kigge så meget på mig selv, at jeg kunne se, hvor skidt det egentlig stod til.”

Hendes døvblindekonsulent ramte hende dog på et godt tidspunkt, hvor hun var klar og manglede ny inspiration til, hvordan hun kunne løse nogle af dagligdagens udfordringer.

”Jeg var nået dertil, hvor jeg gik og fortalte mig selv: *Nu kan jeg ikke det her. Det her kan jeg heller ikke mere.* Hvis ikke jeg skulle ende med at placere mig selv i en stol henne i hjørnet og erklære mig total uegnet til alt, så var der nødt til at ske noget.”

Da Heidi mødte op på kursets første modul, blev hun hurtig klar over, at hun havde større udfordringer med synet end de andre kursister. Hun var således den eneste, der brugte

FAKTA

Døvblindhed er en kompleks funktionsnedsættelse, fordi syns- og høretabet optræder på samme tid og forstærker hinanden. Døvblindhed er således en selvstændig funktionsnedsættelse.

Døvblindhed begrænser i varierende omfang deltagelse i aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet. Funktionsnedsættelsen påvirker det sociale liv, kommunikation, adgang til information, orientering og muligheden for at bevæge sig frit og sikkert omkring. For at bidrage til at kompensere for den kombinerede nedsættelse af syn og hørelse, bliver især den taktile sans vigtig.

mobilitystok, og hun var også en af de ældste i gruppen. Derfor var det svært for Heidi at være helt åben omkring, hvor skidt hun egentlig havde det, og hvor slemt hun syntes, at det var. Hun ville gerne skåne de andre. Det tog hun en snak med sin døvblindekonsulent om, og sammen blev de enige om, at hun skulle være på kurset på præcis de samme præmisser som de andre og ikke holde sig tilbage.

Deltagerne var nemlig på meget forskellige steder i deres liv. Men de kunne alligevel bruge hinanden.

”**Det handler selvfølgelig om, hvor meget man vil give af sig selv. Der var vi bare meget villige alle sammen. Jeg tror, at vi uden undtagelse havde savnet det her forum. Vi havde manglet nogen at spejle os i, og hver gang vi var sammen, kunne vi mærke, at vores skuldre faldt længere og længere ned. Vi slappede af i hinandens selskab.**”

Rehabilitering med følelser og psykologi

Det følelsesmæssige og psykologiske aspekt fylder meget på rehabiliteringskurset, der strækker sig over tre gange to dage. En psykolog med indgående kendskab til døvblindhed er en gennemgående oplægsholder på kurset, og det har stor betydning for deltagerne.

Kom igen! er bygget op omkring tre moduler, som kommer til udtryk i tre huse.

Det tredje og sidste hus ”Netværks-huset” betød noget særligt for Heidi. Hun tænker selv, at det skyldes en kombination af flere ting: det var sidste gang; deltagerne kendte hinanden rigtig godt og de pårørende spillede en rolle. Deltagerne havde sammen med oplægsholderne formålet at gøre forløbet til et rart sted

at være – og de var måske nok tappet for energi, når de mødte ind til kurset, men de endte faktisk med at være tanket op med energi, handlekraft og mod, når modulerne sluttede.

”Ved det tredje og sidste modul startede vi med at have de pårørende med de første par timer. Det påvirkede mig rigtig meget. For det blev tydeligt for mig, hvor forskelligt vi håndterer det her, og hvor forskelligt vi involverer vores pårørende i de tanker, som vi har,” fortæller Heidi.

”Jeg blev opmærksom på, at der burde være meget mere fokus på de pårørende. Det er jo ikke kun et handicap, der rammer mig. Det rammer i høj grad også mine pårørende. Det glemmer vi nogle gange.” Heidi tænker på de forbudte og skamfulde tanker, som pårørende nogle gange har, fordi der er begrænsninger i livet, når man har en mor, ægtefælle, datter eller veninde, som lever med døvblindhed. Det er svære følelser at håndtere, og det fyldte en del på det sidste modul.

”Vi var enige om i gruppen, at det faktisk præcis var den psykologiske del, som vi havde behov for at dykke ned i sammen. Den er svær, og vi havde brug for konkrete redskaber, så vi bedre kunne navigere i vores udfordringer og involvere vores omgivelser i dem på en god og konstruktiv måde.”

Heidi er blevet meget opmærksom på de forskellige roller, som hun har i livet. Som mor, som hustru, som

datter, som kollega, som veninde. Og hvordan hun med udgangspunkt i de roller skal kommunikere.

”**Balancen i at kommunikere, den øver jeg mig i, og jeg har fået rigtig meget med fra kurset i den henseende.**”

Hun henviser til, at hendes familie dels skal have mulighed for at tilbyde deres hjælp til hende dels skal kunne agere hensigtsmæssigt, når hun beder dem om hjælp.

Før kurset gik forventningerne til hinanden lidt galt sommetider, fortæller Heidi, og det selvom hun og hendes mand altid har kunnet snakke om tingene. For flere år siden gav de hinanden håndslag på, at der aldrig måtte ske en skævvridning i deres forhold, så han mere blev hendes hjælper end hendes mand. Det arbejder de jævnlige på – og nu med flere tilgange til det, efter at de begge har deltaget i kurset.

Mobilitystokken var min indgang til gruppen

Et af de hjælpemidler, som betyder allermest for Heidi i dagligdagen, er hendes mobilitystok, og den har hun altid med sig. Den er blevet en større og større del af hende, og i dag kan hun ikke forestille sig at færdes uden den. Men det krævede overvindelse at overgive sig til stokken, og hun ville ønske, at hun havde haft nogen

FAKTA

TRE MODULER = TRE HUSE

AV-huset: Om hørelse og syn og deltagerens egne oplevelser med et syns- og høretab

Energihuset: Om personlig energi, strategier og brug af hjælpemidler, og hvordan man kan holde en balance i livet f. eks. via yoga og mindfulness

Netværkshuset: Om kommunikation og relation med familie, kolleger, venner samt andre i netværket

i sine omgivelser, der kunne have introduceret hende for den tidligere. Hun har derfor været meget opmærksom på at bringe stokken i spil på kurset, hvor hun var den eneste, der brugte den.

” Jeg brugte rigtig meget tid i gruppen på at snakke med et par stykker af de andre, som virkelig havde brug for en stok. Jeg tror, at jeg var med til at inspirere dem til at få den hjem. Mobilitystokken giver en tryghed, fordi den er med til at sende signaler om, at her er der noget, som jeg har svært ved. Med sin stok viser man omgivelserne, at man har et særligt behov. Og det kan være udfordrende og grænseoverskridende.”

Udover at bringe sine egne erfaringer i spil på kurset til glæde for de andre kursister, har Heidi også fået stort udbytte af at være med og blive en del af en gruppe af mennesker med de samme udfordringer som hun selv.

”Der er rigtig mange ting, som jeg tænkte, ikke længere var mig forundt at kunne. Før var jeg meget kreativ, men det havde jeg egentlig lidt opgivet, fordi mit syn er blevet så dårligt. Men på kurset blev det tydeligt for mig i samværet med de andre, at jeg fortsat kan være kreativ, men på et andet niveau eller med nogle andre ting. Der er stadig mange ting for mig at gøre og bidrage med,” fortæller Heidi.