



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. Døvblindekonsulentent får hér en koordinerende rolle i forhold til de tiltag, som skal iværksættes. Samtidig er konsulentent 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 døvblindekonsulentent.

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 døvblindekonsulentent 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 døvblindekonsulentent, og derfor er det naturligt, at personen indvier konsulentent i sine tanker og følelser. Eller døvblindekonsulentent 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.