

Af Pia Hesse,
 cand. psyk. & comm.
 Foreningen Danske DøvBlinde



De ekstra udfordringer – når man mister både syn og hørelse

Når man mister både syn og hørelse, helt eller delvist, opstår en lang række udfordringer, som er usynlige for andre. Daglige kampe med selv de mindste ting kommer til at fylde meget og kan være med til at skabe en kronisk stress-tilstand og overbelastning for personer med nedsat syn og hørelse.

Jeg synes bestemt, jeg lagde luppen her i går.’ Hænderne afsøger bordet, gulvet, reolen, alle omgivelserne. Luppen er der et sted, det ved jeg, men hvor? Det, der normalt kan klares med en simpel bevægelse, kommer til at tage en halv time.

Batterierne, kniven, dankortet... alt skal lægges på plads med hukommelsen fuldstændig skarp, så der ikke skal bruges unødigt energi på at finde tingene efterfølgende. For så knækker filmen.

Døvblinde bruger hver dag ekstra energi og ressourcer på at tilpasse sig det dobbelte sansehandicap og finde løsninger på uventede situationer. Situationen er nemlig aldrig helt den samme, da syn og hørelse kan svinge fra dag til dag. Det, man kunne høre i går, kan være svært at opfange i dag, og det man kan skimte i et godt lys i dag, kan være sløret i morgen.

Den konstante koncentration, som sansetabet kræver, tapper krop og sind for energi – det mærker døvblinde og synshørehammede hver dag.

Både de, der bruger tegnsprog, som føles med hænderne, og de der har en lille syns- eller hørest og kan høre med kraftige høreapparater eller se tegnsprog. Det er hårdt arbejde at være døvblind.

Foreningen Danske DøvBlinde (FDDB) offentliggjorde i 2013 en rapport: *’At finde balancen – en undersøgelse om døvblindes stress og trivsel’.*

Rapporten beskriver de konsekvenser, som syns- og høretabet har på døvblindes sociale og psykologiske trivsel. Denne artikel er baseret på resultaterne af undersøgelsen.

Er kroppen på konstant overarbejde? Døvblinde har svært ved at orientere sig på grund af høre- og synstabet. Også det at kommunikere og udføre ting i hjemmet kræver ekstra ressourcer. Derfor er det nærliggende at stille spørgsmålene:

Er kroppen på konstant over-



arbejde, når den skal kompensere for de manglende sanser?

Oplever døvblinde og synshøre-hæmmede symptomer, der ligner stress-symptomer i hverdagen?

Hvilke faktorer udløser især stress hos døvblinde, og hvordan kommer det til udtryk?

Fornemmelse af uro

Mange døvblinde oplever en snigende fornemmelse af uro i kroppen – især når man står i situationer, man ikke har prøvet før eller ankommer til nye steder. En døvblind kvinde forklarer:

'Det kan være meget svært at finde hvile og ro, hvis man skal afsted til ukendte steder. Jeg kan ikke slappe af, og det sætter sig som anspændthed i musklerne, så jeg er tit træt, inden jeg overhovedet er kommet afsted.'

Flere fortæller, at det kan være svært at slappe af i løbet af dagen, fordi hverdagsting tager længere tid at udføre, når man ikke har syn og hørelse. Man har svært ved at 'lade paraderne falde' og slappe af, for hvis man gør det, risikerer man at gå glip af noget, man skulle have hørt eller set. Man opretholder derfor opmærksomheds-niveaue, selvom det giver

overarbejde til kroppens sanser hele dagen igennem. En anden fortæller:

'Jeg hviler aldrig om dagen, for der er så mange indtryk, og jeg ved ikke, om jeg klarer det. Først om aftenen slapper jeg af. Der kan ske så meget uforudset om dagen, og selvom min hjerne siger, at jeg nok skal klare det, siger min krop noget andet. Den er hele tiden anspændt.'

En døvblind mand fortæller, at han om aftenen ofte mærker uro i benene, og flere fortæller om generende lysglimt for øjnene – især hvis det har været en stressende dag. Som om øjnene ikke kan falde til ro. I undersøgelsen blev der også spurgt til, om deltagerne kan have svært ved at falde i søvn om aftenen, da dette også kan være et symptom på stress. Men til det svarede langt de fleste, at man ofte er meget træt efter en lang dag og derfor sagtens kan sove, med mindre man har konkrete bekymringer at forholde sig til. Dog er der enkelte, der vågner om natten og har svært ved at falde i søvn igen, og nogle plages af lysglimt eller 'film', der kører foran øjnene.

Afmagt

Døvblinde oplever også afmagt som en stress-faktor:

'Hjernen stopper jo ikke med at ville en masse, selvom manglende syn og hørelse sætter sine begrænsninger', som en døvblind forklarer det. En anden oplever at ville mere, end man kan, og at få en uforklarlig stress-følelse i kroppen af ikke at kunne udføre alt det, man gerne vil:

'Man møder hele tiden begrænsninger og ting, man ikke kan gøre noget ved. Vi ved aldrig, om vi får det, vi ansøger om og har brug for, og det giver altså også stress ikke at vide, om man er købt eller solgt.'

En anden deltager kan blive våd af sved og få hjertebanken, hvis en plan af forskellige årsager glipper. Hvis man fx ikke får den hjælp, man har bestilt hos DSB til sin togrejse, eller hvis kontaktpersonen bliver syg eller forhindret i at komme, kan man ikke bare lige lave en plan B.

Det opleves også som stressfyldt ikke at kunne kommunikere frit. Hvis kommunikations-udstyret ikke fungerer, og man ikke har mulighed



for at sende og modtage informationer, føler man sig 'fanget' i sin egen verden med frustration, ærgrelse og isolation som følge.

Energi og overload

De fleste døvblinde har i perioder oplevet fysiske og psykiske stressreaktioner, når mængden af information har været for høj, eller når hastigheden eller kvaliteten af kommunikationen har gjort det vanskeligt eller umuligt at følge med. Nogle har lært at genkende symptomerne på overload og kender sig selv godt nok til at vide, hvornår og hvor ofte, man må sige fra for at genskabe energien. Men det er en svær balancegang at vide, hvornår systemet er overladet. Ofte kommer reaktionerne først bagefter som træthed og udmattelse, når man har forsøgt at følge med i omgivelsernes tempo. Det kan opleves som fuldstændig udmattelse, hjertebanken, humørsvingninger eller uforklarlig tristhed. Det kan også ramme sanserne som flimrer for øjnene eller susen for ørerne eller i form af andre symptomer.



Mange døvblinde udvikler strategier til at klare de mange udfordringer. Men det kan tage lang tid at finde balancen imellem, hvad man får noget positivt ud af, og hvad der dræner én for energi.

Det kræver overblik og mod at føre en kompenserende strategi ud i livet. Især når det, man beslutter, angår ens nærmeste familie. En døvblind forklarer:

'Jeg synes, det kan være svært at mødes med min egen familie. Selvom de er mine nærmeste, så har de svært ved at huske at tage hensyn til mig, og jeg kan føle mig helt sat af. Men nu er jeg begyndt at bruge tolk, hvis vi er mere end fire personer, og det betyder, at jeg ikke længere sidder helt alene på den der øde ø. På den måde bliver familien også mindet om, at døvblindheden kræver opmærksomhed og compensation hele tiden, hvis jeg skal have noget ud af det sociale – og det vil jeg! Ellers har tilværelsen ingen værdi for mig.'

Små ting vælter læsset

Rapportens konklusion er, at livet som døvblind og synshørehæmmet kan medføre stresslignende symptomer. Det er tankevækkende, at det ofte er små konkrete ting som fx at

tabe ting på gulvet, at forsøge at få overblik over et ukendt sted, eller at kommunikationen ikke fungerer optimalt, der fylder mest og giver stresslignende symptomer.

Der skal ikke meget til at vælte læsset, da læsset allerede er fyldt af høj koncentration og en fysisk anspændthed for at aflæse omgivelserne.

Samtidig kan frygten for yderligere sansetab fremkalde angst og uro-lignende symptomer. Men det, der fylder mest i hverdagen er de mange forsøg på at få god kommunikation, at bevare kontrol og overblik og ikke blive hængt af. Det kræver ekstra energi, og sætter krop og sind på konstant overarbejde.

Efterskrift

Artiklen bygger på rapporten: *At finde balancen – en undersøgelse af døvblindes stress og trivsel. 2013.* Undersøgelsen er foretaget af Foreningen Danske DøvBlinde (FDDDB) og kan downloades gratis fra www.fddb.dk under 'udgivelser' eller rekvireres ved henvendelse til Foreningen Danske DøvBlinde på tlf. 36 75 20 96 eller fddb@fddb.dk