

# BALSAM FOR SJÆLEN

*Det to et halv-årige rehabiliteringsprojekt Kom igen!, som CFD's døvblindekonsulenter har stået i spidsen for med økonomisk støtte fra Socialministeriet, blev rundet af i midten af marts måned med en konference.*

Ved konferencen var seks af de i alt 11 personer, der har været igennem rehabiliteringsforløbet, på scenen på ferie-, sports- og konferencecenteret Musholm for at dele deres erfaringer.

#### **ØKONOMISERING MED ENERGIEN**

28-årige Anne Katrine Jensen fik sin diagnose som 15-årig. Hun er vokset op med en hørenedsættelse præcis som sin storebror. I forbindelse med at storebroren skulle tage kørekort, fik han taget en synsprøve, der viste, at han havde øjensygdommen Retinitis pigmentosa – og Usher 2. Anne Katrine blev også testet, og hun fik samme besked som broren.

Anne Katrine har valgt en overvejende positiv tilgang til sin funktionsnedsættelse. "Når jeg færdes i Århus, hvor jeg bor, så ved jeg, at dele af byen er dårligt oplyst, der kan jeg ikke færdes...så må jeg gå en omvej," fortalte hun og fastslog samtidig, at hun havde fundet fred med sin begrænsninger.

"Det her er ikke et stationært handicap, det udvikler sig, og det tvinger mig til hele tiden at være nysgerrig," fortalte hun fra scenen på Musholm med en stoisk ro over sig.

"Når jeg går i byen med mine veninder, er jeg meget åben omkring, hvis jeg har brug for en arm at holde ved. Det samme gælder mine kolleger. Jeg økonomiserer med min energi. Jeg ved, hvad mit maks er, og jeg ved, at jeg ikke bare kan køre derudaf," fortalte hun.

#### **ET SLAG I ANSIGTET**

En anden af de seks deltagere, der havde valgt at stå frem og fortælle om sin måde at håndtere det kombinerede sansetab, var Anne Petersen.

Hun er præcis som Anne Katrine vokset op med et høretab og havde forliget sig med det. I 1995 da hun ventede sit tredje barn, stødte diagnosen Usher 2 til.



**”JEG KØRTE PÅ EN MØRK VEJ I VORES BIL, DA JEG PLUDSELIG SÅ DOBBELTSTREGER PÅ VEJEN. DET VAR EN MEGET UNDERLIG OPLEVELSE, OG JEG BLEV ENIG MED MIN MAND OM AT NÆVNE DET FOR MIN ØRELÆGE”**

”Jeg kørte på en mørk vej i vores bil, da jeg pludselig så dobbeltstreger på vejen. Det var en meget underlig oplevelse, og jeg blev enig med min mand om at nævne det for min ørelæge.” Diagnosen kom som et slag i ansigtet på Anne.

Hun blev meget sårbar, og denne sårbarhed kom til udtryk ved, at hun brød sammen. Hun var meget skeptisk, da hun blev opfordret til at deltage i projektet. Hun frygtede, at det ville ruske op i de mange negative og ulykkelige tanker, som hun gik rundt med efter, at hun fik diagnosen, og som nu var faldet på plads.

Anne mente, at hun egentlig havde fået styr på sine tanker. Hun havde samtidig haft en god oplevelse med, at hendes mand, børn og venner alle havde været på et kursus afholdt af døvblindekonsulenterne om det at leve med både en høre- og en syns- nedsættelse.

Så hun skulle ikke nyde noget og dog. Hun kom med i projektet og der skete præcis det, som hun havde frygtet. ”Men jeg oplevede samtidig, at der var nogle muligheder, og at mine omgivelser ville mig det godt.”

Anne Petersen arbejder 32 timer om ugen på et plejecenter, og hun har 14 timers personlig assistance.

#### **KNUDEN INDENI**

Skrøbelighed prægede den 41-årige Marina Andjelkovic Larsen. Hun fik sin diagnose som 34-årig, og da hun kom ind i projektet, havde hun det rigtig svært.

”Min diagnose var som at få en dom. Min identitet smuldrede i 1000 stykker, og jeg bar rundt på en knude indeni mig.” Hun oplevede stor støtte fra familie og venner i tiden efter, men det var først som deltager i Kom igen!, at knuden begyndte at løsne sig.

”De andre nikkede, når jeg fortalte om mine følelser. Vi grinede, græd og var alvorlige sammen. Vi havde tid til fordybelse og til at pille i de svære følelser, som skulle til for at komme videre i livet.”

Og Marina er kommet videre i livet, og hun er nået til et sted, hvor hun kan håndtere den psykiske smerte.

”Det var og er fortsat balsam for sjælen at dele med de andre.”



**”DER FINDES TO TYPER ENERGI:  
DEN DESTRUKTIVE HVOR MAN  
SIGER NEJ TIL ALTING OG  
TRÆKKER SIG FRA SOCIALE  
BEGIVENHEDER. OG SÅ ER DER  
DEN KONSTRUKTIVE, HVOR  
MAN SELV TAGER TETEN OG  
INVITERER SINE OMGIVELSER  
INDENFOR BÅDE MENTALT OG  
FYSISK.”**

#### **DEN KONSTRUKTIVE ENERGI**

Den eneste mandlige Kom igen!-deltager, som var på scenen på Mus-holm, Karsten Juel Pedersen, arbejder fuldtid som energirådgiver og har en personlig assistent ved sin side 30 timer om ugen.

”Jeg er en glad mand i min bedste alder,” startede han sit oplæg med at sige. ”Jeg arbejder i energibranchen med vedvarende energi, og måske er det derfor, at jeg er blevet bedt om at sige lidt om det af de tre moduler, som vi har været igennem i projektet, hvor fokus var på energi.”

Karsten fortalte, hvordan han meget karakteristisk for mænd i lang tid fortrængte sit kombinerede sansetab. Han fik diagnosen som ung og var i starten ret ligeglad med den og med konsekvenserne af den. Han forsøgte at overbevise sig selv om, at den ikke betød noget. På et tidspunkt gik det dog op for ham, at sansetabet begrænsede ham, og at han var i gang med at trække sig fra sine omgivelser.

”Der findes to typer energi: den destruktive hvor man siger nej til alting og trækker sig fra sociale begivenheder. Og så er der den konstruktive, hvor man selv tager teten og inviterer sine omgivelser indenfor både mentalt og fysisk.”

Deltagelsen i projektet har blandt andet betydet, at Karsten i dag har accepteret og trives med at have en ledsager med sig. Også på jobbet.

”Når jeg har min ledsager med mig, bliver det tydeligt for mine omgivelser, at jeg har særlige behov.”



### FAMILIEN RAMES

Stine Lorenzen og Raziye Acili delte deres tanker om, hvordan døvblindhed spiller en rolle for hele familien, og hvordan det kan påvirke børnene at have en mor, der er døvblind.

”Ud over at kommunikation i sig selv er krævende, når man har døvblindhed, påvirkes den af usikkerhed og manglende kontrol i situationen,” sagde Stine Lorenzen.

Det er dog noget, som hun efterhånden har forliget sig med. Blandt andet som resultat af Kom igen! I dag siger hun i langt højere grad fra også over for sine børn. ”Jeg følger gerne børnene i skole, men når vi når den mørke gang, siger jeg fra. Så må de som søskende følges ad det sidste stykke.”

Raziye Acili har været meget optaget af, hvordan det er for hendes børn at leve med en mor, der er døvblind, og hvordan de kunne blive rustet til at mestre det.

Hun fortalte, at hun gerne vil se på det, som en ”gave”, hvor børnene lærer at møde andre, der ikke er som dem selv.

”De må anerkende, at der er udfordringer i livet, som vil gøre dem ondt. De kan føle sig hjælpeløse, når de

oplever, hvordan deres mor bliver dårligere og dårligere efterhånden. Men det er lidt som med sikkerhedsinstruktionerne i flyet: hjælp dig selv først og derefter dine børn.”

### ET FÆLLES FOKUS ER VÆRDIFULDT FOR REHABILITERING

Anette Rud Jørgensen, der er faglig leder for døvblindekonsulenterne, og Else Marie Jensen, der var en af projektmedarbejderne og tidligere døvblindekonsulent, kiggede med beundring på Kom igen!-deltagerne, når de fortalte deres historier.

”Det er tydeligt for mig, der har fulgt disse modige mennesker gennem hele projektet, at de har udviklet sig

sammen, men alligevel i forskelligt tempo. Og det er en enorm styrke ved det at lave en rehabiliteringsindsats i grupper,” siger Else Marie Jensen.

Hun refererer til, at deltagerne har kunnet sætte sig i hinandens sted enten fordi, at de har været på samme sted på samme tid – eller fordi de er kommet videre og kan se tilbage.

”Jeg kan kun være glad, når jeg ser de resultater, som er opnået i projektet. Deltagernes beretninger taler helt for sig selv. Jeg håber, at flere mennesker vil få tilbuddet om vores rehabiliteringskursus,” siger Anette Rud Jørgensen.

**FIK DU IKKE LÆST DE TO ARTIKLER, DER GÅR FORUD FOR DENNE, KAN DU FINDE DEM HER:**

**[DET INDRE ARBEJDE BANER VEJEN TIL SELVSTÆNDIGHED](#)**

**[KOM IGEN! - SÅDAN LAVES ET HELHEDSORIENTERET REHABILITERINGSFORLØB](#)**