

FOKUS PÅ DIALOGEN I DØVBLINDE FAMILIER

"Man passer også på hinanden, når man snakker om tingene" (deltager fra PREP-kursus)

"Jeg føler mig nogen gange som en byrde for min ægtefælle og mine børn og kan også have skyldfølelser i forhold til det, jeg har påført dem. Min ægtefælle forsøger at lade som ingenting, men jeg fornemmer hendes bekymring for fremtiden, og ser at hun er ked af det." (Yngre mand som foruden en medfødt hørenedsættelse også har fået konstateret en progredierende synsnedsættelse, erhvervet døvblindhed)

Adskillige undersøgelser viser, at når én i en familie bliver ramt af sygdom eller en funktionsnedsættelse, bliver hele familien ramt. Alle parter kastes ud i en livsomstilling, hvor de tvinges til at tilpasse sig nye livsvilkår.

Døvblindekonsulenterne på CFD iværksatte for to et halvt år siden et familieprojekt omhandlende familier, hvor den ene forælder er ramt af døvblindhed og har børn under 18 år, med det formål at udvikle nye tiltag, som familierne kan profitere af. Pro-

jektet udspringer dels af erfaringer fra konsulenterne rådgivning i familierne dels fra viden indhentet fra undersøgelser og forskning om familier, der er ramt af funktionsnedsættelse eller sygdom.

Konkret har projektarbejdet bl.a. resulteret i et PREP-pilotkursus for fire par, hvor enten kvinden eller manden lever med en høre- og en synsnedsættelse. PREP (Prevention and Relationship Enhancement Program), frit oversat til dansk: Praktiske redskaber til et engageret parforhold, er et kursusprogram, der formidler værktøjer til god kommunikation i parforhold, og oprindeligt stammer metoden fra USA.

På CFD har vi ladet os inspirere af gode erfaringer fra Eikholt (Nationalt ressourcecenter for døvblinde i Norge), hvor man har afholdt kurser i PREP for par med dobbelt sansetab. To døvblindekonsulenter på CFD har gennemført en PREP-lederuddannelse og sammen med øvrige konsulenter afviklet et pilotkursus i et tæt samarbejde med Center for Familieudvikling.

For at deltagerne med syns- og høreproblemer kunne profitere af PREP kurset, blev kurset tilrettelagt og afviklet ud fra et hensyn til bl.a. kommunikation, lyd- og lysforhold. Kurset foregik på CFD i Odense, og de fire par kom fra hele landet.

NÅR ANGSTEN FOR AT VÆRE EN BYRDE BLIVER EN BARRIERE FOR KOMMUNIKATION

At få en progredierende høre- og synsnedsættelse (erhvervet døvblindhed) indebærer store omstillinger, ikke bare fra det øjeblik diagnosen bliver stillet, men for de fleste indebærer det også gentagne ændringer og tilpasninger i takt med, at syn og hørelse forværres. I beretninger fra personer, som har oplevet en omfattende livsomstilling, fremgår det, at det anstrengende arbejde, som er forbundet med livsomstillingen, ofte foregår skjult for omverdenen. Det er forskelligt, hvordan og hvor meget de nærtstående bliver involveret i dette. Fælles for hovedparten er, at man ønsker at skåne sine pårørende for den belastning, man selv oplever (Gullacksen et.al. 2011).

JEG FØLER MIG NOGEN
GANGE SOM EN BYRDE FOR
MIN ÆGTEFÆLLE OG MINE
BØRN OG KAN OGSÅ HAVE
SKYLDFØLELSER I FORHOLD
TIL DET, JEG HAR PÅFØRT DEM.
MIN ÆGTEFÆLLE FORSØGER
AT LADE SOM INGENTING, MEN
JEG FORNEMMER HENDES
BEKYMRING FOR FREMTIDEN,
OG SER AT HUN ER KED
AF DET. (YNGRE MAND
SOM FORUDEN EN MEDFØDT
HØRENEDSÆTTELSE OGSÅ
HAR FÅET KONSTATETERET
EN PROGREDIERENDE
SYNSNEDSÆTTELSE,
ERHVERVET DØVBLINDHED)



Fire par med erhvervet døvblindhed deltog i et PREP-kursus på CFD

Angsten for at være en byrde for sin familie kan være en barriere for at snakke om tingene og skaber en særlig følelse af ensomhed for personen. Men også de pårørende kan føle sig alene, når de af angst for at såre den ramte undlader at tale om deres bekymringer. Artiklens indledende citat viser, hvordan det usagte, trods intentionen om det modsatte, ender med at blive en følelsesmæssig belastning for alle i familien og truer med, at parterne kommer længere fra hinanden. Der er derfor al mulig grund til at sætte fokus på dialogen i familien.

Den norske psykolog Elin Fjerstad beskriver i sin bog *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*, (2010) den betydning, det har haft for et ægtepar at få sat ord på deres tanker og oplevelser i forbindelse med, at kvinden i forholdet er ramt af kronisk sygdom:

"Det der efterhånden hjalp dem var at høre, hvordan den anden oplevede situationen, hvad den anden tænkte, og hvad den anden tænkte, at en selv tænkte. Det bidrog til at opklare deres egne forestillinger og lettede kommunikationen mellem dem."
(Oversat fra Fjerstad 2010, side 201)

BETYDNINGEN AF FAMILIENS STØTTE

Forskning peger på, at familiens støtte er utrolig vigtig for en person med sygdom, og at det at trives med den familie, som man bor sammen med, har en stor sundhedsgevinst. Sammenhold i familien, direkte kommunikation om sygdommen og fælles problemløsning er faktorer, som kan forebygge de negative konsekvenser af sygdommen. (Fisher og Weish, 2000).

Familiens støtte spiller naturligvis også en vigtig rolle for personen med

døvblindhed. Når syn og/eller hørelse forværres, oplever mange et øget behov for støtte fra partneren. Gradvist kan der ske en forskydning af roller i parforholdet, og dermed opstår der nogle helt særlige udfordringer i parrelationen. Samtidig oplever disse par selvfølgelig også nogle af de samme udfordringer og kommunikationsproblemer i samlivet, som andre par uden syns- og høreproblematikker har. Dog vil kommunikationen yderligere kompliceres af de problemer, der opstår som en følge af døvblindheden.

**VI FIK REDSKABER
TIL AT ÅBNE OP OG FÅ SAGT
TINGENE HØJT. (DELTAGER
FRA PREP-KURSUS)**

BEGGE PARTER HAR BRUG FOR AT BLIVE SET

PREP tager udgangspunkt i, at parret er to ligeværdige parter, som sammen skal få værktøjer til at styrke deres forhold. Netop forestillingen om parret som to ligeværdige parter, fandt vi på CFD meget interessant, og mente det kunne tilføre noget væsentligt til målgruppen. Elin Fjerstad taler om, at det ikke er ualmindeligt, at der i parforholdet ofte opstår en statisk rollefordeling, hvor personen med kronisk sygdom kan føle sig som en belastning, mens "den raske" ægtefælle typisk må agere hjælper. Ifølge Elin Fjerstad er det vigtigt, at man taler sammen og undgår at forblive i de samme roller. Personen som er "rask", kan være den, som har brug for støtte, og personen som er "syg" kan også fungere i rollen som pårørende. Ved at bytte lidt om på rollerne og have opmærksomhed på begge roller, vil parret være bedre rustet til at håndtere sygdommen i familien. (Elin Fjerstad, 2010).

Døvblindekonsulenterne på CFD oplever, at "den raske" ægtefælle giver udtryk for også at have brug for støtte og hjælp. Med PREP har vi derfor set en mulighed for at anerkende begge parter i relationen og sikre, at begge parter føler sig set.

Kurset er tilrettelagt således, at der først er fælles oplæg for parrerne. Oplægget danner afsæt for de problemstillinger, som de enkelte par efterfølgende arbejder med hver især på kurset.

DERFOR ER PREP VELEGNET

"Teknikken passer som fod i hose til mig som døvblind." (deltager fra PREP-kursus)

PREP indeholder nogle kommunikationsteknikker, som er særligt egnede for par med døvblindhed. Især den såkaldte "tale-lytte-teknik", hvor parret skal tale sammen uden at afbryde hinanden. Den der lytter, skal gentage indholdet i det partneren siger. Hermed sikrer man både, at partneren har forstået indholdet, men også at partneren har hørt/opfattet de rigtige ord, og på den måde har man mulighed for at undgå nogle af de mange misforståelser, der ofte opstår i parforhold med døvblindhed. Med udgangspunkt i en problemstilling som parret udvælger fra deres samliv, øver de tale-lytte-teknikken.

PREP-kurset består af en række temaer fx forventninger, faresignaler i forholdet, problemhåndtering og værdier. De temaer, der bliver gennemgået og behandlet i PREP, er

problematikker, som alle par kan opleve, og som mange par søger hjælp til at få løst for at få deres forhold til at fungere. Materialet er velegnet til par berørt af en funktionsnedsættelse, fordi det legaliserer overfor personen med funktionsnedsættelse, at det ikke er hans/hendes problem alene, at par relationen kan være slidsom og besværlig.

EVALUERING

"Vi fik redskaber til at åbne op og få sagt tingene højt." (deltager fra PREP-kursus)

Flere deltagere gav efter PREP-kurset udtryk for, at kurset havde givet dem redskaber til at få en mere åben dialog og få sagt de svære ting højt.

En sidegevinst ved kurset var, at parrene i pauserne fik mulighed for at udveksle erfaringer med andre par i samme situation. Erfaringer relateret til bl.a. familieliv og arbejdsliv blev drøftet.

Døvblindekonsulenterne har fået nogle vigtige erfaringer, der skal omsættes i det videre arbejde med familier med erhvervet døvblindhed.

DET DER EFTERHÅNDEN HJALP DEM VAR AT HØRE, HVORDAN DEN ANDEN OPLEVEDE SITUATIONEN, HVAD DEN ANDEN TÆNKTE, OG HVAD DEN ANDEN TÆNKTE, AT EN SELV TÆNKTE. DET BIDROG TIL AT OPKLARE DERES EGNE FORESTILLINGER OG LETTEDE KOMMUNIKATIONEN MELLEDEM. (OVERSAT FRA FJERSTAD 2010, SIDE 201)

Kilder:

Fischer, L. og Weish, K.L. (2000). Can Addressing Family relationships Improve Outcomes in Chronic Disease? *The Journal of Family Practice*, vol. 49, nr. 6.

Fjerstad, Elin. (2010) *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.

Gullacksen, Ann, Lena Göransson, Gunilla Henningsen Rönnblom, Anny Koppen og Anette Rud Jørgensen. (2011) *Livsopstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed - et indre arbejde over tid*. Nordens Velfærdscenter.