

# At finde balancen

- en undersøgelse om stress og trivsel hos døvblinde



**At finde balancen mellem at bevare selvstændigheden og at afgive kontrol – det er en af de mange svære og energikrævende udfordringer, døvblinde kæmper med hver dag. Denne undersøgelse som FDDDB har foretaget blandt et udsnit af foreningens døvblinde og synshørehæmmede medlemmer viser, at døvblinde bruger ekstra energi og ressourcer på at tilpasse sig sansehandicappet og finde løsninger på de særlige behov man har fra situation til situation. Det kan være en evig balancegang, og det kan tappe krop og sind for energi – det mærker mange døvblinde og synshørehæmmede hver dag. Denne undersøgelse vil forsøge at afdække, om døvblinde dermed oplever stress-lignende tilstande i hverdagen.**



## **Om undersøgelsen**

Undersøgelsen er foretaget ved hjælp af spørgeskemaer, der blev udsendt til 10 døvblinde tegnsprogsbrugere og et gruppe-interview med deltagelse af fire døvblinde talebrugere. Svarprocenten på spørgeskemaerne var 60 %, idet der blev returneret seks skemaer. Undersøgelsen kan ikke kaldes videnskabelig, da der i så fald skulle have deltaget mange flere døvblinde. Men den kan ses som et fingerpeg om hvilke elementer i døvblindes hverdag, der kan give risiko for stress, hvordan hverdagens udfordringer med at kompensere for sansetabet opleves af døvblinde og samtidig afdække hvilke strategier, døvblinde udvikler for at undgå stress.

## **Teori**

Stress kan både påvirke krop og sind og rammer ofte både fysisk og mentalt. Det kan forårsages af mange forskellige ting, fx tidspres, travlhed, tab af kompetencer, hvorved man skal lære nye måder at klare sig på, manglende overblik, manglende kontrol over tilværelsen eller manglende mulighed for at gøre noget ved sine problemer.

Stress kan være en permanent tilstand, være forbigående eller være tilbagevendende i forskellige perioder af livet.

Symptomerne på stress kan være mange og være forskellige fra person til person, men nogle af de mest almindelige er:

- Svært at koncentrere sig
- Hukommelses-problemer
- Træthed og udmattelse
- Depression
- Hjertebanken og stakåndethed
- Hovedpine
- Svedeture
- Søvnløshed
- Uro i kroppen
- Forværring af kroniske symptomer
- Forhøjet blodtryk
- Svimmelhed
- Manglende overskud til at deltage i aktiviteter
- Dårligt humør og let til gråd
- Angst
- Lyst til at isolere sig pga manglende overblik



## Spørgsmålene bag undersøgelsen

Døvblinde har sværere ved at orientere sig på grund af høre- og synstabet. Også det at kommunikere og udføre ting i hjemmet kræver anstrengelser. Derfor er det nærliggende at stille sig selv spørgsmålene:

- Er kroppen på konstant overarbejde, når den skal kompensere for de manglende sanser?
- Mon døvblinde og synshørehæmmede oplever symptomer, der ligner stress-symptomer i hverdagen?
- Hvad er de primære årsager til stress hos døvblinde, og hvad kan man gøre for at undgå det?

Det er nogle af de spørgsmål, der ligger bag undersøgelsen.

Svarene er inddelt i under-afsnit efter temaer, men er ikke forsøgt sat i nogen teoretisk forståelsesramme som forklaringsmodel. Hensigten er, at formidlingen skal tage udgangspunkt i døvblindes egne ord og oplevelser og formidles så direkte som muligt. Med denne helt jordnære metode er det håbet, at undersøgelsen kan virke som inspiration til døvblindes erfaringsudveksling internt – uden alt for mange omskrivninger og abstraktioner, som kan komme i vejen for den direkte identifikation.

## Fornemmelse af uro

Over halvdelen af deltagerne kender til fornemmelsen af uro i kroppen – især når man står i situationer, man ikke har prøvet før eller ankommer til nye steder.

En deltager 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 der er meget, der skal gøres, og 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 opmærksomhedsniveauet, selvom det giver overarbejde til kroppens sanser hele dagen igennem. En deltager 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 enkelt deltager fortæller, at han om aftenen 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 også her er der nogle af deltagerne, der plages af lysglimt eller 'film', der kører foran øjnene.

## **Afmagt**

Deltagerne nævnte flere gange afmagt som en faktor, der kan give stress. *'Hjernen stopper jo ikke med at ville en masse, selvom manglende syn og hørelse sætter sine begrænsninger'*, som en deltager forklarer det. Og en anden har samme oplevelse af 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 gøre:

*'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 helt 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, så kan man ikke bare lige lave en plan B.

Det giver også stress af afmagt ikke at kunne kommunikere frit. Det går igen som en stress-faktor hos alle deltagerne, at hvis fx kommunikationsudstyret ikke fungerer, og man dermed ikke har mulighed for at sende og modtage informationer, så føler man sig 'fanget' i sin egen verden med frustration, ærgrelse og en konstant stress-tilstand, fordi man føler, man går glip af noget som en følge deraf.



## Tilvalg og fravalg

Tilvalg og fravalg er et tema, man næsten altid kommer ind på, når man taler om døvblindes måde at håndtere hverdagen på. Fravalg kan være nødvendigt for overhovedet at kunne overskue tingene. For eksempel fortæller en deltager:

*'Nogle gange bliver jeg nødt til at sige fra og få en pause fra alle de informationer, jeg ellers meget gerne vil have. Det kan blive for meget, og så kører det hele sammen i hovedet, og skuldrene ryger helt op under ørerne. Hvis jeg så sidder lidt i min egen verden, så kan jeg hoppe på igen lidt senere. Men det er da noget af et fravalg, og det kan jeg godt være ked af.'*

Det kan være svært at afgive gøremål og opgaver til en anden person, fx en kontaktperson, og på det følelsesmæssige plan kan det opleves som et fravalg af ens egne ønsker, når man pga sansenedsættelserne er nødt til det. På det rationelle plan er det at bruge kontaktperson et positivt tilvalg, fordi det åbner for muligheder, man ikke har uden en kontaktperson. På mange måder er det en stor lettelse for døvblinde at få kontaktperson, fordi kontaktpersonen kan kompensere for de manglende sanser. Krop og hjerne er dermed ikke på ligeså konstant overarbejde, som hvis man fx skulle orientere sig på et fremmed sted alene. Alligevel kan det også give stress, hvis samarbejdet ikke fungerer, og det kan endda til tider føles som ekstra-arbejde, hvis arbejdet udføres på en væsentligt anderledes måde, end man selv ville have gjort det. Så skal man efterfølgende tilpasse situationen 'tilbage' til sig selv igen, og det kan være både mentalt og fysisk krævende og også give fysiske symptomer på stress.

Deltageren, der beskrev denne situation, understregede kraftigt efterfølgende, at det slet ikke kan sammenlignes med ikke at have kontaktperson. Det er en uvurderlig ordning for døvblinde. Det er blot meget vigtigt, at man har en kontaktperson, som forstår éns måde at gøre tingene på og også forstår, at der er ting, man ikke ønsker hjælp til, fordi det kan give bagslag. Fx vil hun gerne selv lægge sit vasketøj sammen og på plads, for ellers har hun ikke en chance, når hun dagen efter gerne vil finde en bestemt bluse. Det samme med opvasken, som hun selv vil stille på plads. Da en velmenende kontaktperson engang gjorde det for at hjælpe, tog det deltageren over en halv time at finde kaffekrusene den næste dag, og det gav frustrationer, fordi man har mistet kontrollen over så basal en ting som sin yndlings-kaffekop, men heldigvis også et godt fælles grin, da hun bagefter fortalte det til sin kontaktperson.



## **Energi og overload**

Overload betyder, at man er fyldt op, og at det føles som om, man ikke kan rumme mere. De fleste deltagere kan nikke genkendende til, at man må give op, når kroppen og hjernen er fyldt op af informationer eller er overanstrengt af at koncentrere sig. De fleste deltagere i undersøgelsen har i perioder oplevet fysiske og psykiske stress-reaktioner, 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 af deltagerne 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 overloadet, for ofte kommer reaktionerne først bagefter i kraft af træthed og udmattelse, når man kommer hjem fra et kursus, et møde, en fest eller anden social begivenhed.

En deltager fortæller, at når hun taber noget på gulvet og måske bruger en halv time på at finde det igen, så opdager hun først bagefter, at hun er blevet udmattet af at koncentrere sig. *'Men jeg bliver nødt til at lede, mens jeg har en fornemmelse af, hvor jeg tabte tingen, så det nytter ikke noget at stoppe undervejs, og jeg opdager først trætheden bagefter. Vi er på overarbejde hele dagen, så der skal ikke meget til for at vælte læsset'.*

En anden deltager udtrykker det således:

*'Man har jo nok en konstant belastning som døvblind, og når der så sker ting udefra, som man ikke er herre over, så kan hjernen ikke rumme det, og en lille ting kan give et knæk, der sidder i kroppen meget længe. Man er mere sårbar, og kroppen har mere brug for hvile. Det dræner virkelig for energi'.*

Efter større sociale arrangementer, undervisning, kurser eller andet kan mange af deltagerne mærke, at kroppen har brug for ekstra hvile og ro, fordi man har koncentreret sig til det yderste for at følge med. Især tegnsprogsbrugere oplever ifølge undersøgelsen, at overload påvirker kroppen og gør én særligt udmattet efter møder, især hvis møderne foregår med tale og med tolkning. Det kræver meget energi at følge med i dialogen – også at følge med i de mange ekstra ting, der foregår både sprogligt og i kulturen på stedet. Det samme gælder for mange ved shopping og indkøb. Forsøget på at indfange detaljer og tage beslutninger, uden at man er helt sikker på at have opfattet tingene eller situationen rigtigt, er en belastning, der også kan mærkes i kroppen som træthed og udmattelse.



## **At finde balancen – strategier til at undgå stress**

Det er svært at vide, om man er blevet påvirket af stress, før det pludselig rammer én. Det kan opleves som en fuldstændig udmattelse, som hjertebanken, som humørsvingninger, søvnløshed eller uforklarlig tristhed. Det kan også ramme sanserne som flimrer for øjnene eller susen for ørerne eller i form af andre symptomer. Ofte forstår man ikke symptomerne, fordi de ikke har en fysisk årsag, men er betinget af stress, som jo er en svær tilstand at beskrive.

Kan man lære, hvor ens grænser går, så man undgår at blive stresset? Og hvordan slapper døvblinde af, når man hele dagen er på overarbejde for at kompensere for de manglende sanser eller for at udnytte den syns- og hørerest, man har?

Mange af deltagerne i undersøgelsen har hen ad vejen udviklet strategier til at klare de mange udfordringer. Fælles for dem er, at det har taget lang tid at finde grænserne for, hvad man kan klare, og finde balancen imellem hvad man får noget positivt ud af, og hvad der dræner én for energi.

En deltager fortæller:

*'Selvom man ofte har lyst til at blive hjemme, er man nødt til at tage med til noget engang imellem – ellers bliver man alt for ensom. Men jeg har fundet ud af, at det er meget rarere at tale på tommands-hånd og deltage i små arrangementer. Så kan jeg få noget ud af det, uden at være helt flad bagefter'.*

Nogle gange kræver det mod at føre en strategi ud i livet. Især når det man beslutter angår ens nærmeste familie. En deltager fortæller:

*'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'.*

En anden fortæller, at han er begyndt at lukke munden op selv, for det nytter ikke noget at sidde midt i det hele og ikke vide, hvad der foregår omkring én. Han prøver ikke længere at lade som om, at alt er fint, men spørger oftere end tidligere: *'Hvad siger børnene nu? Hvor leger de henne?'*

På den måde bliver familien også mindet om, at døvblindheden kræver opmærksomhed og compensation hele tiden, hvis man skal have noget ud af det.

De fleste deltagere i undersøgelsen har brug for ekstra hvile. Nogle har brug for en pause midt på dagen, hvor der bliver lukket af for syns- og høreindtryk, mens andre hellere vil holde sig i gang og først hvile om aftenen.

En deltager understreger dog, at afstresning ikke nødvendigvis er at ligge ned og hvile sig og 'stå af'. Hvis bare der tages hensyn til god kommunikation og god færden, så kan det også være afslappende og berigende at deltage i et godt arrangement.

En anden synes det er rart og afstressende at kunne overlade al orientering til sin kontaktperson i perioder, når man er ude:

*'Jeg har fundet en måde at overlade det hele til min kontaktperson og bare slappe af. Jeg siger til hende: 'Nu slapper jeg af, og så kan jeg koncentrere mig igen senere'. Det giver energi til at kunne fortsætte.'*

En anden strategi, der går igen, er at planlægge tingene i god tid, så man ved, hvad man kan forvente i situationen. En deltager fortæller:

*'Når jeg planlægger i god tid, kan jeg slappe af bagefter og glæde mig til dagen. Så er frygten for, om noget går galt, kommet ud af kroppen'.*

Nogle finder fysisk og mental støtte i at have førerhund. En deltager med førerhund, fortæller:

*'Jeg er meget bevidst om ikke at komme i de angst-provokerende situationer. Det er godt at have hunden omkring mig – den giver mig tryghed. Den giver lyd, hvis der er noget, jeg skal være opmærksom på, og med den ved jeg præcis, hvor langt jeg selv kan gå omkring i nabolaget, fordi vi har trænet det sammen'.*



En strategi til at bevare det gode humør er at ikke tænke alt for langt frem. *'Tidligere var jeg meget nervøs for, om hørelsen ville blive værre, nu da jeg var blind i forvejen. Men jeg har lært ikke at tænke på det hver dag, for så har man jo ikke et godt liv nu og her, og det er man altså nødt til at have, for ellers er det ikke til at holde ud'.*

Mange deltagere har glæde af at bruge kroppen, fx svømme eller gå en tur og komme ud i naturen for at stresses af og få afløb for de mange frustrationer, der kan bygge sig op, når man er døvblind. Eller engang imellem at give sig selv en rejse til et varmt sted og slappe af i kroppen der. En tur med hunden i hundeskoven, langs med fjorden og mærke havluften eller at sidde på altanen og mærke solen, bliver blandt andre ting nævnt som metoder til at falde lidt ned og slappe af. Også at lytte til lydbøger,





læse punktbøger eller meditere kan give en fysisk afslapning. Så er hjernen beskæftiget, og det giver kroppen en pause. At tænke på sit åndedræt og holde skuldrene nede er også med til at give nogle af deltagerne en følelse af afslapning og ro.

Det ser også ud til at det at have en positiv indstilling til tingene, gør det lettere at finde de små lyspunkter i hverdagen. En deltager fortæller: *'Jeg har fundet ud af, at det er vigtigt at hverdagen gøres så god som mulig. Man skal lave noget lyserødt hver dag. Jeg har købt nogle fine kopper, jeg er glad for. Man er simpelthen nødt til at finde noget, der er rigtig godt og give sig selv lov til at nyde det hver dag. Der skal være nogle lyspunkter oveni alt det alvorlige.'*

## Luk munden op

En strategi man kan bruge til at bevare kontrollen i situationen, er at lukke munden op. Det er der flere gode eksempler på i undersøgelsen. En deltager fortæller, at for at bevare værdigheden som en selvstændig person, siger hun til og fra, hvis hun synes, hun bliver overset: *'Nogle gange taler andre til min kontaktperson i stedet for at tale direkte til mig. Hvis jeg er ovenpå den dag, siger jeg til dem: 'Måske har jeg mistet syn og hørelse, men forstanden har jeg stadig' – og så griner jeg. Så føler jeg, at jeg har bevaret stoltheden ved at gøre opmærksom på mig selv.'*

En anden fortæller, at han tidligere ikke ville være til besvær, og derfor bad han sjældent om gentagelser, hvis der var noget i kommunikationen, han ikke opfangede. Men nu har han lært sig selv, at tavshed blot fører til, at han får endnu mindre at vide, så nu spørger han oftere direkte om at få tingene gentaget. Og dermed bliver han også regnet som en mere ligeværdig samtalepartner.

## Konklusion

Konklusionen må være, at livet som døvblind og synshørehæmmet kan forårsage stress, og at det ofte er meget konkret ting som fx at tabe ting, at forsøge at få overblik over et ukendt sted, eller at kommunikationen ikke fungerer optimalt, der kan udløse stress-lignende symptomer. Der skal med andre ord ikke meget til at vælte læsset, da læsset allerede er helt fyldt af en høj koncentration og en fysisk anspændthed. Også tanker om fremtiden kan fremkalde angst eller uro-lignende symptomer, men det er ikke det, der fylder mest i hverdagen. Det er snarere det at forsøge at få en god kommunikation, at bevare kontrol og overblik og



ikke blive hægtet af i omgivelserne, der kræver den ekstra energi, som giver kroppen og sindet et mere eller mindre konstant overarbejde.

Konklusionen om, at livet som døvblind kan forårsage stress bygger på, at deltagerne i undersøgelsen i gennemsnit har svaret bekræftende på, at de kan genkende over halvdelen af de stress-symptomer, de bliver spurgt om i undersøgelsen samt på alle de eksempler på stress-fornemmelser og årsager, som deltagerne selv beskriver.

## Efterskrift

Denne undersøgelse er foretaget af Foreningen Danske DøvBlinde. Den er ikke repræsentativ i videnskabeligt perspektiv. Ej heller kommer undersøgelsen hele vejen rundt om alle de elementer, fysisk såvel som psykisk, der udgør stress-fænomenet, men den giver et fingerpeg om de ekstra udfordringer, døvblinde og synshørehæmmede har i hverdagen, og hvordan det påvirker den enkelte altid at være i kamp med tilværelsens såvel små som store udfordringer. Når man ved det, kan man bedre forstå, at der ikke skal så meget til at vælte læsset.

*Undersøgelsen er gennemført og skrevet af  
kommunikationsmedarbejder  
Pia Hesse*

*Udgivet af  
Foreningen Danske DøvBlinde  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Tlf. 36 75 20 96  
[www.fddb.dk](http://www.fddb.dk)  
[fddb@fddb.dk](mailto:fddb@fddb.dk)  
Facebook: Foreningen Danske DøvBlinde*

**Foreningen Danske DøvBlinde**  
syns  hørehæmmede