

DET DOBBELTE SANSETAB VIL INDEBÆRE GENTAGNE OMSTILLINGER OG TILPASNINGER I CECILIES LIV

EN FORTÆLLING, DER BESKRIVER YDELSEN "SPECIALRÅDGIVNING I DE MEST KOMPLICEREDE OG SPECIALISEREDE ENKELTSAGER VEDRØRENDE DØVBLINDBLEVNE BORGERE"

Cecilie Leving er 22 år og socialrådgiverstuderende. Hun har et middelsvært høretab, kikkertsyn og natteblindhed pga. Usher 2. For Cecilie Leving er det en stor hjælp, at hun frit kan kontakte døvblindekonsulenten med spørgsmål om sit dobbelte sansetab og få støtte i den livsomstillingsproces, hun er midt i.

"Mit syn har ændret sig rigtig meget, bare fra jeg var 18 år gammel og til nu. Det er blevet sværere. Min balance er blevet dårligere, og jeg føler mig svimmel. Jeg bliver altid nervøs, inden jeg skal ud. I dag har jeg været ude og købe julegaver tidligt på dagen, hvor der ikke var så mange mennesker. For når jeg er i byen, er det labyrintagtigt med mennesker. Det er ligesom at være indeni et spøgelseshus. For hvad kommer der nu? Og jeg får et chok, når nogen træder ind i mit synsfelt og så pludselig er helt tæt på. Det er træls at være på vippen af at have de her problemer, men ikke at have accepteret det helt endnu," siger Cecilie.

Døvblindekonsulenten er løbende i kontakt med Cecilie, og de har talt om muligheden for at søge om en kontaktperson til at ledsage og synstolke fx ved juleindkøb. Og selvom hun ikke er klar til at få en kontaktperson, er Cecilie glad for, at døvblindekonsulenten følger hende i den svære livsomstillingsproces og kan rådgive om muligheder for kompensation.

Inden Cecilie fik diagnosen Usher 2, havde forældrene undret sig over, at hun blev ved med at støde ind i sine små søskende. På fodboldbanen kunne bolden ligge lige for fødderne af hende, men hun så den ikke. Det skyldtes øjenssygdommen retinitis pigmentosa, der blandt andet betyder, at hun i dag har et synsfelt på cirka 10 grader.

Høretabet er medfødt, og det lange kastanjebrune hår skjuler høreapparaterne. Når Cecilie Leving er på socialrådgiveruddannelsen i Hillerød, så ligner hun enhver anden ung studerende. Hun har kun fortalt studiegruppen om det kombinerede syns- og høretab, men døvblindekonsulenten har rådgivet studievejlederne om døvblindhed og om Cecilie Levings særlige udfordringer.

På længere sigt vil Cecilie Leving gerne møde andre med Usher 2, som hun kan spejle sig i og udveksle erfaringer med. Hun vil fx gerne vide, hvordan en familie med en blind forælder fungerer. Døvblindekonsulenten vil til den tid kunne hjælpe med at skabe kontakt og måske etablere en netværksgruppe af unge kvinder med Usher 2, der befinder sig nogenlunde samme sted i livet.

"Det vil måske give mig mere energi at få små tricks til hverdagen fra andre med lignende udfordringer. Jeg tænker, at det er trygt at vide, at jeg når jeg selv er klar, så kan jeg kontakte døvblindekonsulenten. Det er den form for hjælp, jeg har brug for," slutter Cecilie Leving.

"Mit syn har ændret sig rigtig meget, bare fra jeg var 18 år gammel og til nu. Det er blevet sværere."

KOMMUNIKATION HANDLER OGSÅ OM SELVSTÆNDIGHED OG LIVSKVALITET

KOMMUNIKATION ER ET AF DE EMNER, SOM 64 ÅRIGE KAI HOLST HAR BRUG FOR AT DRØFTE MED DØVBLINDEKONSULENTEN. FOR HANS SYNSNEDSÆTTELSE ER IGEN PROGREDIERET, OG DET ER I ENDNU FLERE SITUATIONER BLEVET SVÆRT FOR HAM AT AFLÆSE TEGNSPROG VISUELT. HER MÅ KAI HOLST ANVENDE TAKTILT TEGNSPROG, DVS. FØLE SIN SAMTALEPARTNERS TEGNSPROG MED HÆNDERNE. DØVBLINDEKONSULENTEN RÅDGIVER OM, HVILKE TILTAG DER KAN OPTIMERE KAI HOLSTS KOMMUNIKATION YDERLIGERE.

"Mit venstre øje er blevet meget dårligt. Alt hvad jeg kan se med dette øje er bare sort med hvide prikker. Synsfeltet på det højre øje er under 10 grader. Syndromet Usher 1 er årsag til, at jeg er døv og har synsproblemer og nogle gange må bruge taktilt tegnsprog. Jeg bruger også haptiske signaler sammen med min kontaktperson fx til et socialt arrangement. Så tegner min kontaktperson med sine fingrer på min ryg nogle signaler, som diskret kan fortælle, om en person i selskabet smiler, eller når en person løfter glasset. Sådan skal kontaktpersonen også gøre, når jeg snart skal holde min 65 års fødselsdag", siger Kai Holst.

Kai taler løbende med døvblindekonsulenten om, hvordan han bedst muligt kan optimere sine muligheder for at følge med i en samtale. I forbindelse med den kommende fødselsdagsfest spekulerer han på, hvordan han kan opfange, når kontaktpersonen synsbeskriver for ham og formidler, hvad der bliver sagt. Døvblindekonsulenten har i den sammenhæng bl.a. taget initiativ til et fælles møde med en samarbejdspartner, som har viden på informations og kommunikations-teknologiområdet, med det formål at tale om brug af Ipad. Kai er interesseret i at kunne veksle mellem at aflæse tegnsprog, når betingelserne er optimale til det, og når det så bliver for svært, vil han gerne kunne læse med forstørret tekst på Ipad, hvad kontaktpersonen skriver på tastaturet.

"Jeg har også været på kursus for at lære om haptiske signaler. Nu mangler jeg at lære punktskrift. Det må jeg hellere snart begynde på. Jeg kan få brug for det i fremtiden, hvis mit syn bliver endnu dårligere, og jeg ved fra andre døvblinde, at det tager meget lang tid at lære. Det vil jeg tale mere med døvblindekonsulenten om", siger Kai Holst.

Det er afgørende for Kai Holsts fremtid, at han kan få rådgivning af døvblindekonsulenten om, hvilke kompensationsmuligheder der findes. For han vil altid have brug for at kunne kommunikere med sine omgivelser - omend mere besværet. Døvblindekonsulentens rådgivning skal således sikre Kai mulighed for at bevare sin selvstændighed og livskvalitet.

“Jeg har også været på kursus for at lære om haptiske signaler. Nu mangler jeg at lære punktskrift. Det må jeg hellere snart begynde på.”