

Psykoterapi med en døvblindblitt mann: språklige utfordringer og relasjonens muligheter

Maj Volden

Psykoterapi med pasienter med ervervet døvblindhet skjer gjennom berøring, i hovedsak gjennom taktilt tegnspråk.

Innledning

Jeg vil beskrive en psykoterapi med en mann med ervervet døvblindhet. Han har et degenerativt syndrom som har medført døvhet i barnealder, blindhet og nevrologiske symptomer i voksenalder. Han har tegnspråk som sitt primærspråk, men kan også uttrykke seg en del via norsk talespråk. Etter at han ble døvblind, kan han ikke motta språklige budskap verken auditivt eller visuelt. De språklige budskap han mottar, må han få taktilt gjennom berøring ved hudkontakt, i hovedsak gjennom hendene.

Som døvblind er han mye hensatt til sin egen forestillingsverden og sine egne minner. Når disse er ondartede, er det vanskelig å finne avlastning for tunge tanker

Pasienten begynte i psykoterapi fordi han slet med angst og depresjon. På tross av sitt store kommunikasjonshandikap viste han etter fire år med regelmessig psykoterapi en betydelig bedring, større grad av trygghet og mindre mistenksomhet overfor omverdenen.

Terapien bygget på et selvpsykologisk perspektiv, der økt grad av følelsesbevissthet kan bidra til vitalitet, psykisk helse og symptomreduksjon (Monsen, 2000; Monsen, Ødegård & Melgård, 1986). Følelsene gir informasjon om hvor vi befinner oss i forhold til oss selv og andre og gir et grunnlag for kommunikasjon. Kognisjon og følelsesliv står i et gjensidig forhold til hverandre. Oppmerksomhet på følelsene gir et grunnlag for kunnskap om oss selv, ny mening og med det endring. Følelsene er motiverende drivkrefter som gir relasjoner og handlinger innhold og retning. Følelsene utgjør grunnlaget for det som er individuelt og personlig og definerer dermed kvaliteten i en persons forhold til seg selv og andre.

Psykiske symptomer kan være konsekvenser av underliggende opplevelseskonflikter, karaktertrekk og holdninger som hemmer personens vitalitet og bevisste opplevelse av seg selv og andre. Målet i terapi blir at pasienten skal få større tilgang til egne opplevelser og i økt grad kunne innta ulike former for selvobservasjon. Når bevissthet om egne hemninger øker, kan pasienten få en større opplevelse av å kunne velge, se flere valgmuligheter og oppleve økt grad av ansvar for å gjøre noe med egne vansker.

Døvblindhet

Døvblindhet kan gi ulike vansker og funksjonshemninger avhengig av når det doble sansetapet inntreffer, og hvilken sans som blir rammet først. Jeg vil omtale den type døvblindhet hvor hørselstapet

er medfødt eller viser seg i tidlig barnealder, og hvor synstapet starter etter at primærspåket, som her vil være tegnspråk, er etablert.

Hvis en døv person, som senere blir blind, har hatt gode, språklige utviklingsmuligheter, vil han eller hun kunne ha et fullverdig ekspressivt språk i sitt tegnspråk (Nordeng, 1999). Døvblindes ferdigheter i norsk vil variere, blant annet avhengig av når hørselstapet inntraff. Denne type døvblindhet kalles døvblindblitthet med primært hørselstap.

Taktilt tegnspråk

Ved døvblindhet er evnen til å motta budskap via fjernsansene, syn og hørsel sterkt redusert eller fraværende. En kan fremdeles bruke tegnspråk for å uttrykke seg overfor andre, men er frarøvet muligheten for å motta budskap via synet, og må basere seg på taktilt tegnspråk. Den taktile sansen mottar informasjon fra hudens overflate, og den kinestetiske sansen mottar informasjon fra muskler og ledd om posisjonen til fingre og armer og om bevegelse og posisjon.

I taktilt tegnspråk brukes håndtegn fra tegnspråket i tillegg til at det bokstaveres med håndalfabetet. Når den døvblinde selv snakker, brukes tegnspråk som består av tegn (med håndform, bevegelse, lokalisering og orientering), mimikk, munnstilling og kroppsposisjon. Den døvblinde mottar budskap ved at samtalepartneren sitter eller står tett front mot front. Den optimale samtalsituasjon er den hvor den døvblinde og samtalepartneren sitter i samme høyde og slik at samtalepartnerens knær går i vinkel utenfor den døvblindes knær. Den døvblinde holder sine hender på hendene til sin samtalepartner, som gjør tegn som den døvblinde identifiserer via hudsansen i hendene. Fordi mange håndtegn er tvetydige og kan stå for forskjellige ord, er man også avhengig av å bokstavere ord via det tegnspråklige tohåndalfabetet.

I tillegg brukes bevegelse og lokalisering av tegn for å formidle budskap og for å spesifisere budskap. Samtalepartneren gjør også tegn på den døvblindes kropp eller på sin egen kropp, for eksempel ved å peke på den døvblinde når en skal si «du» eller på seg selv for å si «jeg». Mens den døvblinde snakker, er det vanlig at samtalepartneren holder en flat hånd på den døvblindes lår og klapper på dette når denne vil bekrefte at en forstår og følger med. Dette tilsvarer nikk eller «mmm» på talespråk.

Å gi og motta taktile budskap er en langsom prosess forbundet med usikkerhet. Det er vanskelig å gjøre kommunikasjonen presis, og det tar lang tid å uttrykke et budskap sett i forhold til talespråk eller tegnspråk. I tegnspråk og talespråk gjøres bruk av flere dimensjoner av uttrykk samtidig. I talespråk vil tonehøyde, volum, ansiktsuttrykk, i tillegg til det aktuelle ord som blir uttrykt, formidle en mening og være med på å spesifisere budskapet, formidle mening og følelser. I tegnspråk vil det også være til stede en slik simultan multidimensjonalitet med bevegelse, lokalisering, kroppsholdning og mimikk samtidig med den manuelle del av tegnet. I taktilt tegnspråk er slik multidimensjonalitet begrenset. Øyne og ører er i stand til å motta mer komplekse budskap enn taktilsansen. Selv om det i taktilt tegnspråk kan gis noe informasjon ved tempo og ved muskeltonus hos samtalepartneren, vil dette likevel være begrenset i forhold til talespråk og tegnspråk (Fuglesang & Mortensen, 1997; Mortensen, 1999). Disse begrensningene må man også som terapeut forholde seg til. Selv om terapeuten har tilfredsstillende ferdigheter i taktilt tegnspråk, vil det være krevende å stille gode, klare spørsmål og gi presise påpekninger og tolkninger. Det er vanskelig å få god flyt i kommunikasjonen. Det blir lett mange gjentakninger før man får formidlet det språklige budskap til pasienten. Videre kreves nøye konsentrasjon og oppmerksomhet, noe som gjør situasjonen sårbar for distraherende stimuli både fra omverdenen og fra terapeuten og pasientens egen tankeverden.

Døvblindblittes terapibehov

Den døvblinde som i utgangspunktet hadde en sosial og språklig tilpasning som døv, vil ha psykologiske tapsreaksjoner som primært er knyttet til synet. Tap av synet vil skape store kommunikasjonsvansker som gir vansker i kontakten med andre, tap av sosialt miljø, isolasjon, mindre kontroll og påvirkningsmulighet overfor omverdenen. Mange tidligere aktiviteter og muligheter for opplevelser vil gå tapt. Bevegelsesfriheten blir alvorlig innskrenket både i konkret og overført betydning. Mange opplever angst knyttet til utrygghet og hjelpeløshet, depresjon knyttet til selvnedvurdering og håpløshet, og aggresjon knyttet til frustrasjon og maktesløshet. En hørselshemmet person med synstap vil være utsatt for kronisk stress og oppleve en truende og vanskelig livssituasjon som det er vanskelig å sette seg inn i (Nordeng, 1999; Volden, 2001).

Minor (1999) har hatt mange døvblindblitte personer i psykoterapi. I en situasjon med slike alvorlige funksjonstap vil disse pasientene kunne ha store problemer med å føle trygghet. Døvblindheten har så store og permanente konsekvenser at det å gjenopprette tidligere funksjon vil være umulig. Dette vil resultere i en svær begrensning av aktivitetsnivå, kognitiv disorganisering, fragmentering av selvilde og følelser av sinne, angst og panikk. Viktige temaer i terapi kan være frykt for det ukjente og sorg over tap av den personen vedkommende tidligere opplevde å være. Det terapeutiske arbeidet rettes mot å oppdage muligheten for å utvikle en ny identitet som kan integrere et bilde av hvem en var, er og kommer til å bli for seg selv i fremtiden. Vekst og reintegrering er viktige mål. Dette innebærer å bearbeide sorg, bidra til håp og realisme, styrke ressurser og resiliens, og akseptere og støtte funksjonelle forsvarsmekanismer.

Kasuspresentasjon

«Per» gikk sine første skoleår på en lokal skole, men ble flyttet til døveskole og internat langt hjemmefra fordi han ble funksjonelt døv. Han gir inntrykk av å ha vært en veltilpasset, aktiv gutt på døveskolen, men strevde med savn av foreldrene. Han ble gift med en døv kvinne som han fikk barn med, alle med normal hørsel. Per tok aktivt del i barnas liv før han ble døvblind i ung voksen alder. Det ble vanskeligere å kommunisere med barna og å bidra i den praktiske omsorgssituasjonen. Per gir inntrykk av å ha hatt et stabilt og godt ekteskap med mye gjensidig støtte også etter at sykdommen utviklet seg. Så lenge han kommunikasjonsmessig fungerte som døv, hadde han et godt nettverk av døve venner. Da han ble døvblind, mistet han de fleste av dem, antagelig på grunn av kommunikasjonsvansker. Per hadde en regulær jobb i flere år, men måtte slutte på grunn av det progredierende synstapet. Andre nevrologiske symptomer vanskeliggjorde også utføring av arbeidsoppgavene. Han fikk etter hvert tilrettelagt arbeid på en ny arbeidsplass.

Da Per begynte i psykoterapi, var han deprimert og fortvilet over sin egen situasjon, følte at han hadde mistet kontrollen over omgivelsene og kjente seg hjelpeløs og handlingslammet. Han var usikker og redd for hvordan sykdommen ville utvikle seg, og hvordan det skulle gå med familien. Han hadde mye sorg over å ikke klare å delta mer i barnas liv på grunn av sitt handikap. Han følte seg ensom og isolert og var bitter over egen skjebne. Det var vanskelig å leve med savnet etter kontakt med den omverdenen han tidligere hadde tilgang til via synssansen. Han følte seg mye sliten og hadde smerter. Dette kunne være betinget av hans fysiske plager grunnet den nevrologiske lidelsen, men var nok også en psykologisk konsekvens av situasjonen han var i. Per hadde tidvis selvmordstanker som han selv knyttet til bekymring for fremtiden.

Arbeid med følelsesbevissthet

Vi avtalte at Per i terapitimene skulle fortelle om det som opptok ham og det han syntes var vanskelig eller godt til enhver tid. Det var et mål at han skulle forstå følelsene sine bedre og klare å sette dem i sammenheng med sine erfaringer og sin historie. Målet var å øke opplevelsesevnen og ekspressiviteten i forhold til egne følelser. Det var også et mål å se hvordan det via terapien var mulig å styrke hans sterke sider, hvordan han kunne ta i bruk ressursene sine ved å få bekreftelse på vitale og modne sider.

Allerede fra starten av terapien fortalte Per om sine erfaringer på en emosjonell måte og viste opprørhet, sinne og aktiv fortvilelse. Mens han var alene, kunne han bli overveldet av en lyst til å gråte og være fortvilet. Jeg påpekte at det å ventilere sorg i en trygg situasjon, alene eller sammen med noen han var trygg på, kunne være godt for ham og hjelpe ham til å bli bedre kjent med seg selv. Det var tydelig at han var redd for å miste kontrollen og hadde forsøkt å holde igjen impulsen til å gråte. Etter hvert klarte han å gi mer slipp, og fikk økt opplevelse av sammenheng mellom sine erfaringer og sine følelser.

Den aktive lyttingen, med «klapp på låret» for bekreftelse, ble viktig

Per ga god kontakt og virket tillitsfull. Jeg opplevde at det var meg han relaterte seg til, og at han opplevde min tilstedeværelse, trass i at han ikke kunne se og høre meg. Relasjonen følte naturlig og selvfølgelig. Han formidlet en ro i forhold til min tilstedeværelse som ga meg en følelse av å ha en støttende og bekræftende funksjon for ham. Per var konsentrert og lydhør overfor mine kommentarer og påpekninger, selv om det tidvis var vanskelig å få formidlet disse på taktilt tegnspråk. Det var viktig å lytte og forsøke å sette hans følelser og opplevelser i sammenheng med situasjonen han var i både som døvblind og som individ med sine bestemte egenskaper. Videre ble det viktig å bekrefte at hans følelsesmessige reaksjoner var naturlige og forståelige både ut fra hans aktuelle situasjon og ut fra hans livshistorie med tidlige relasjoner.

I løpet av terapien økte Pers evne til å reflektere og nyttiggjøre seg intervensjoner. Han klarte i større grad å sette sine følelser i sammenheng og nyansere følelser, og å romme og håndtere egne følelser på en bedre måte.

I perioder med mye forandring og økt stress kunne han stadig kjenne lettere angst og utrygghet, og mistenksomheten ble da noe større. Han klarte imidlertid i større grad å bruke informasjonen i følelsene til å forstå situasjonen og med det berolige seg selv.

Etter hvert fremstod Per mer og mer som en sosial, vitebegjærlig og grunnleggende tillitsfull person. Han viste en evne til å glede seg over kunnskap om andre personer og om forhold i samfunnet, ved egen hjelp. Alt som skjer omkring ham, og som er rettet mot syn og hørsel, må bli tolket for ham for å gi ham tilgang til informasjon om den ytre verden. Pers utadrettethet og interesse for omverdenen bidro til at han gjorde store anstrengelser for å skaffe seg informasjon om det som skjedde omkring ham. Med det fikk han noe å tenke på i form av indre bilder og minner. Dette kunne avlaste ham for påtrengende indre bilder han hadde av sin egen vanskelige situasjon.

Arbeid med relasjoner

Per hadde mange gode indre bilder av personer i fortid og nåtid. I terapien brukte vi tid til å befeste disse, ved å snakke om dem, sette ord på hvordan de var og hva de betydde for ham.

Per hadde en god og nær relasjon med sin kone. Han brukte mye tid i terapien på å snakke om henne. Via dette fikk han også bekreftelse på at han mestret det å ha nærhet til et annet menneske over

tid, på tross av de påkjenninger sykdommen hadde på forholdet. Dette kan ha bidratt til å styrke hans selvfølelse.

Per brakte også inn andre relasjoner i samtalen. Han snakket om egne og andres reaksjoner og kunne reflektere over eget bidrag når noe var vanskelig eller uforståelig. Etter hvert avtok hans mistenksomhet, noe som så ut til å henge sammen med at han ble seg mer bevisst sine egne fortolkninger. Han ble mildere stemt overfor andre, og det så ut til at han i større grad klarte å utsette sine følelsesmessige reaksjoner til han hadde fått et visst overblikk over hva som skjedde mellom ham og andre. For en døvblind er dette en krevende prosess, fordi man som nevnt er så avhengig av andre for å få fortolket det som skjer, også på det relasjonelle området.

Pers iver etter å få kunnskap om sine omgivelser bidro også til at han hadde noe å snakke med andre om, noe å fortelle og noe å spørre om. Med det fikk han en følelse av kontakt og tilhørighet som han også kunne ta fram bilder om og minner fra når han var fysisk alene.

Jeg fikk en fornemmelse av at stemning og følelser ble formidlet, men det er vanskelig å forstå hvordan denne prosessen skjedde, om formidlingen foregikk via hendene når jeg snakket eller via nyanser i min måte å berøre på

Pers sterke interesse for andre og innstilthet mot andre var en svært viktig ressurs. Jeg var svært direkte i mine bekreftelser av hans gode kontaktevne. Som døvblind blir den konkrete, direkte bekreftelsen viktig fordi tilgangen på de tilfeldige signaler i form av varme blikk og mykhet i kroppsspråket ikke når fram i en sosial situasjon uten at andre fortolker det.

De siste to årene av terapien begynte Per å ytre seg via ulike kunstneriske uttrykk. Den kreative siden ved ham ga ham også avlastning fra en vanskelig situasjon og ga ham mulighet til uttrykke og sublimere følelser. Det å formidle seg via kunst ga ham positiv oppmerksomhet fra andre, noe som var viktig for selvfølelsen hans, og han fikk formidlet større deler av seg selv. Dette ga ham en større følelse av tilhørighet med andre og ga andre et utgangspunkt for å kunne identifisere seg med ham.

Avslutningen av terapien

Ved avslutningen av terapien hadde Per ingen alvorlige depressive symptomer, og han hadde heller ingen selvmordstanker eller generelle angstsymptomer. Tristhet, engstelse og uro var fremdeles temaer knyttet til aktuelle erfaringer han tidvis hadde som døvblind, som far eller knyttet til andre situasjoner. Han brukte følelsene sine mer aktivt som informasjon og evnet i stor grad å sette disse i sammenheng med sine erfaringer. Han var mindre redd for å kjenne på følelser og for å miste kontroll over sine følelser. Hans ekspressivitet i forhold til følelser var større, og han kontaktet andre personer mer for å få hjelp til å forstå og nyansere egne følelser.

Terapeutiske utfordringer

Da Per startet i psykoterapi, hadde jeg ingen erfaring fra terapi med døvblinde. Jeg hadde imidlertid erfaring fra samtalerapi på tegnspråk, som det taktile tegnspråket baserer seg på. Det er ikke uvanlig å lære taktilt tegnspråk via direkte erfaring og basert på erfaring med tegnspråk.

Vi brukte forskjellige sanser for å motta budskap. Jeg brukte i hovedsak øynene til å motta språklige budskap og delvis hørselen fordi han også brukte noe stemme. Per brukte taktilsansen for å motta mine språklige budskap. Språkkoden var altså ikke gjensidig.

Presiseringsmuligheten er mindre ved budskap mottatt via taktilsansen enn ved budskap mottatt via øynene. For Per hadde også hans dagsform betydning for konsentrasjon og evne til å motta taktile budskap. Hvis han var sliten eller ukonsentrert, krevde det mer av meg som terapeut å nå fram til ham gjennom språket.

Per hadde selv erfaring med å motta budskap visuelt, og kunne med det ha et grunnlag for innlevelse i hvordan det var for meg å motta visuelle budskap. Jeg hadde ikke erfaring i å motta budskap taktilt, bare i å gi budskap taktilt. Den språklige situasjonen for en døvblind person er vanskelig å leve seg inn i for en person som selv har både syn og hørsel intakt.

Disse språklige særegenheter i terapi med en døvblind skiller seg sterkt fra terapi med hørende personer. Det krever mye energi og konsentrasjon å forholde seg til selve språket, noe som i en terapisisituasjon med to hørende personer med samme språkbakgrunn i stor grad vil være automatisert.

Å snakke tilbake til Per var langt vanskeligere enn å lytte til ham. Spesielt i starten av terapien, men også siden, kunne det lett bli forstyrrende å stille oppklarende spørsmål når han var engasjert i et tema. Selv en liten kommentar eller et kort, oppklarende spørsmål kunne ta lang tid å få stilt. Det kunne oppstå flere misforståelser med behov for reformulering og gjentakelse før han forstod hva jeg sa. Han kunne da bli så distraheret at det var vanskelig å finne hans tema igjen. I forhold til et konkret tema kunne jeg ønske både å stille klargjørende spørsmål, gjøre påpekninger, gi bekreftelse og komme med tolkninger. Jeg måtte være pragmatisk i forhold til hvilke språklige intervensjoner jeg skulle velge. Det kunne bety at jeg valgte en tolkning, selv om jeg så behovet for flere kommentarer og klargjørende spørsmål i forkant av tolkningen.

Etter hvert ble jeg mer rasjonell i måten å stille spørsmål på og måten å kommentere på. Hvis det ikke virket viktig for den terapeutiske prosessen, holdt jeg ofte igjen spørsmål og kommentarer jeg naturlig ville stilt til en hørende pasient.

Tidvis måtte jeg også holde igjen kommentarer fordi det var vanskelig for meg å finne den språklige koden for å uttrykke kommentaren. Jeg ble stoppet av egne mangelfulle ferdigheter i taktilt tegnspråk. Det ble et sprik mellom Pers potensial for å motta språklige ytringer og min evne til å uttrykke meg innenfor hans språkkode.

Den aktive lyttingen, med «klapp på låret» for bekreftelse, ble viktig, likeså å følge ham i det han var opptatt av til enhver tid, og være forsiktig med å bringe inn flere nye temaer i en time. De viktigste kommentarene ble de som lå nær opp til hans egne utsagn og som han raskt kunne oppfatte som et uttrykk for forståelse. Når jeg hadde en kommentar eller tolkning som jeg vurderte som avgjørende for å bidra til å skape mening og ny innsikt, måtte jeg bestemme meg for at jeg nå skal bruke den tid og den energi som var nødvendig for å få kommunisert det jeg ønsket å kommunisere. Fordi Per var en tålmodig mann som var svært opptatt av å få tak i andres budskap, ble det å få fram et budskap til ham raskt et felles prosjekt. Men fordi det krevde mye krefter og energi fra hans side å motta budskap, måtte jeg også være følsom for tegn på overbelastning hos ham. Kreftene han måtte bruke kognitivt for å oppfatte budskapet rent språklig, måtte ikke føre til at han ikke hadde krefter igjen til å ta imot budskapet emosjonelt. En annen grunn til å være utvelgende og rasjonell var at det var viktig at ikke samtalsituasjonen førte med seg for mye nederlagsfølelse for ham.

Som døvblind er Per avhengig av at andre forklarer hva som skjer i omgivelsene. Det ble derfor også i terapien naturlig å gi ham en del informasjon, som en person med intakte sanser ikke ville ha behov for i en terapi, fordi informasjonen naturlig ville tilflytte ham. For en hørende og seende person vil det, i tillegg til de indre tanker og følelser, også være ytre stimuli som skaper assosiasjoner til det man begynner å snakke om til enhver tid. I terapien med Per valgte jeg derfor i noe større grad å bringe temaer aktivt inn i timen. For en døvblind er det vanskeligere å få tilgang til hvilke erfaringer

andre gjør og hva andre er opptatt av. Dette kan bidra til ensomhet og en følelse av å være spesiell på en negativ måte. Å bringe inn allmennmenneskelige temaer i timene kunne gi ham en følelse av samhörighet. Ved dette kunne han også få styrket sin identitet knyttet til andre roller enn det å være syk og døvblind, få en sterkere opplevelse av tilhörighet og å være alminnelig i verden.

I kontakt

Jeg hadde et indre bilde av Pers utseende og framtoning som i stor grad var basert på mine synsinntrykk. Jeg vet ikke hvordan hans indre bilde av meg var. Jeg forestiller meg at det var satt sammen av noen sanseinntrykk og av forestillinger som han ikke hadde mulighet for å sjekke ut via syn og hørsel. Uten at det ble tematisert, hadde jeg en klar oppfatning av at han hadde et relativt konstant indre bilde av meg som en person med et utseende, framtoning og væremåte. Jeg opplevde at det var meg han oppfattet.

Per kunne ikke se at jeg smilte til ham når han kom til time. Han kunne heller ikke se at følelsesmessige uttrykk i ansiktet mitt forandret seg etter hvilken følelsesmessig stemning han var i. Han kunne ikke se at pannen min fikk rynker og at øynene mine ble smalere når han fortalte om noe trist. Likevel opplevde jeg helt fra starten en gjensidig, god kontakt med Per. Hans kontaktevne og det at han formidlet seg til meg, berørte meg følelsesmessig. Jeg opplevde en sterk følelsesmessig smitte fra ham som gjorde at det ble mulig å leve seg inn i hans situasjon. Jeg opplevde ofte en emosjonell samstemthet i tilknytning til det han formidlet, som ga en opplevelse av kontakt og utveksling. Jeg fikk en fornemmelse av at stemning og følelser ble formidlet, men det er vanskelig å forstå hvordan denne prosessen skjedde, om formidlingen foregikk via hendene når jeg snakket eller via nyanser i min måte å berøre på.

Kommunikasjon med døvblinde via taktilt tegnspråk betinger en fysisk berøring av pasienten som ellers ikke er tillattelig i en samtaleterapi. Å sitte tett front mot front, berøre hverandres hender når terapeuten snakker, og klappe på pasientens lår, ville bli sett på som en overtredelse av intimitetsgrensen mellom pasient og terapeut. Imidlertid ble ikke dette en mer intim situasjon enn en vanlig samtalsituasjon med en hørende pasient fordi det kun var slik det var mulig å ha en samtale med Per.

Det er likevel mulig å tenke seg at denne formen for kommunikasjon kan skape vansker hvis pasienten er forvirret i forhold til egne og andres grenser og ikke har den kognitive forståelse av situasjonen. Det er også mulig å tenke seg at det for noen terapeuter ville være vanskelig å ha hudkontakt med en pasient, selv om dette var nødvendig for den språklige kommunikasjonen.

Degenerativ lidelse

Samtidig som terapien gikk i riktig retning, forfalt pasientens nevrologiske funksjon. Som terapeuter er vi ofte innstilt på at vi med «god nok» innsats kan snu en utvikling eller gjenoppta en utviklingsprosess. Stilt overfor en pasient med degenerativ lidelse må vi forholde oss til gradvise tap av funksjoner og den sorg og smerte som følger dette til enhver tid. Dette kan være krevende å forholde seg til og gi en følelse av hjelpeløshet og sårbarhet. Nettopp fordi terapien virker, kan det oppstå et behov for benekting eller idyllisering av situasjonen, også hos terapeuten.

I arbeidet med Per valgte jeg i stor grad å følge ham i det fokus han til enhver tid hadde på sykdommen. Tidvis hadde han lite oppmerksomhet på sykdommen og tilsvarende mye oppmerksomhet på aktiviteter som ga kontakt og glede. Jeg har valgt å se på dette som en defokusering som ga muligheter for kontakt med følelser som ømhet, glede og interesse, noe som igjen har gitt ham

en god opplevelse og livskvalitet. I perioder med økt uro og angst kommenterte jeg ofte forhold ved sykdommen, når jeg oppfattet at han ikke selv klarte å sette uroen i sammenheng med denne.

I arbeid med degenerativ lidelse blir det viktig, men ofte også vanskelig, å balansere mellom håp og realisme. Det blir viktig både å være til stede i pasientens sorg og smerte, men også å bidra til at pasienten kan se sine muligheter for kontakt og utfoldelse trass i sine økende vansker. Ved å være oppmerksom på pasientens sterke sider, motstandskraft og resiliens kan det være mulig å bidra til å styrke disse og med det livskvaliteten for pasienten (Waaktaar & Christie, 2000). Da blir det også lettere å se hele personen, ikke bare det som er knyttet til et overveldende sykdomsbilde med dårlig prognose.

Ifølge Haug (2001) opplever mange personer med kroniske lidelser at samværet med andre mennesker lett kommer til å dreie seg om sykdommen, noe som kan gi behov for tilbaketrekning. Ved at pasienten i møtet med terapeuten får en ny erfaring av at det er mulig å bli møtt på flere av sine egenskaper enn de som er knyttet til sykdom, kan pasienten også få nye forventninger til sine omgivelser og stå mer fram med hele seg.

Per var personlighetsmessig en utadvendt og sosial person. I terapien kommenterte jeg ofte hans ressurser: han var ikke bare den døvblinde, men et sosialt og utadvendt menneske som andre liker å ha kontakt med.

Hummelvold (2001) beskriver at det i samtaler med personer med progredierende lidelser kan det være av stor betydning at noen tåler å høre de vonde tankene pasienten har. I samtalen kan man også å tenke høyt om andre scenarier for utviklingen. Det å sette ord på opplevelsen kan bidra til klargjøring av opplevelsen, både hva den er og ikke er. Tidvis kan det være uhensiktsmessig å gi råd eller argumentere mot den som snakker. Andre ganger kan det være viktig å høre motargumenter til sin egen negative tenkemåte, motargumenter en som regel har i seg selv.

Smerte og sorg, håp og glede

Jeg har opplevd det som smertefullt å vite at det var så mye jeg kunne sagt Per som det ikke har vært mulig å si, ytringer som kunne støttet ham enda mer og bidratt til meningsfull utveksling og innsikt. At det på tross av dette har skjedd en utvikling, som ikke minst han selv gleder seg over, har vært forunderlig og inspirerende å få være vitne til og være en del av. Med sitt ukuelige håp og sin glede over samvær med andre har han vist meg at essensen i det å ha et håp i livet sitt er knyttet til mellommenneskelig kontakt. I terapien har kontakten vært det bærende og vitaliserende på tross av de språklige vanskene.

Pers evne til å holde motet oppe, dele gleder med andre og skape meningsfulle hverdager til tross for sine store vansker, har for meg bidratt til en stor respekt for ham, og for de livskrefter et enkelt kjempende menneske kan romme.

Maj Volden
Conrad Svendsen Senter
Solveien 117
Pb 160 Nordstrand, 1112 Oslo
E-post maj.volden@signo.no

Tlf 23 16 75 00

Referanser

- Fuglesang, L., & Mortensen, Ole, E. (1997). *Communicative strategy-including transfer to tactile mode*. Plenary presentation at the 4 th. European Conference on deafblindness, Madrid, Spain, July, 1997.
- Haug, J. (2001). Diagnose, opplevelse og selvbestemmelse. I S. Berg & A., F. Fasting (red.), *Følelser er fakta*. Oslo: Funksjonshemmedes studieforbund.
- Hummelvold, G. (2001). Å snakke om det som er vanskelig. I S. Berg & A., F. Fasting (red.), *Følelser er fakta*. Oslo: Funksjonshemmedes studieforbund.
- Minor, I., D. (1999). Psychotherapy for people with Usher Syndrom. I I. W. Leigh (Ed.), *From diverse groups*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Monsen, J. (2000). *Vitalitet, psykiske forstyrrelser og psykoterapi*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Monsen, J., Ødegård, P., & Melgård, T. (1986). Vitalitet og psykiske forstyrrelser belyst ved begrepene opplevelsessevne og ekspressivitet. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 23, 285–294.
- Mortensen, O. E. (1999). *Fasten seat belts – A guided tour of the research on deafblind communication in 45 min*. Plenary presentation at the International Symposium on Development and Innovation in Interpreting for Deafblind People, Netherlands, June 1999.
- Nordeng, H. (1999). Psykososiale problemer ved Ushers syndrom. I *Arbeidstekst nr. 24, Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale, DK-Dronninglund*, s. 2–9.
- Volden, M., (2001) En fagpersons forsøk på å forstå. I *Materiell fra samling for personer med Mohr Thranebjærg Syndrom, deres pårørende og fagpersoner 20.–23. mars 2001*. Døvblindesenteret i Nord-Norge.
- Waaktaar, T., & Christie, H. J. (2000). *Styrk sterke sider*. Oslo: Kommuneforlaget.