



norden

Nordens Velfærdscenter

LIVSOMSTILLING

LIVSOMSTILLING

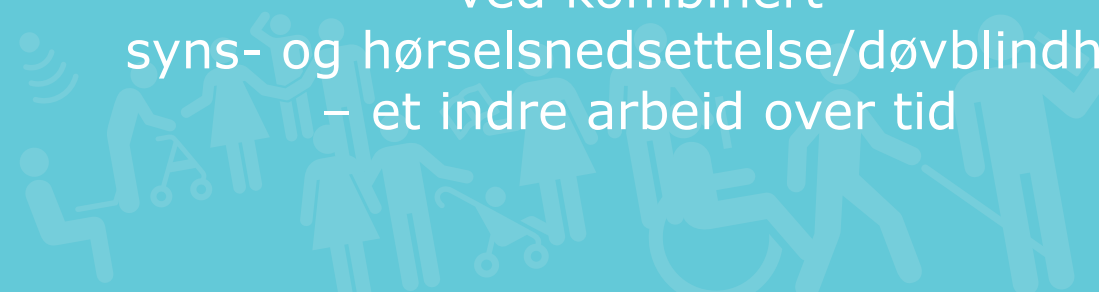
Nå lever jeg igjen, selv om det innimellom er tungt.

Framtiden vil jeg ikke tenke på. Jeg må få dagen i dag til å fungere.

Man blir sårbar når man får avslag på det som kunne gjort en sterkere.



ved kombinert
syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet
– et indre arbeid over tid



LIVSOMSTILLING

ved kombinert
syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet
– et indre arbeid over tid

Ann-Christine Gullacksen
Lena Göransson
Gunilla Henningsen Rönnblom
Anny Koppen
Anette Rud Jørgensen



Utgitt av
Nordens Velfærdscenter
www.nordicwelfare.org
© November 2011

Forfattere:
Ann-Christine Gullacksen
Lena Göransson
Gunilla Henningsen Rönnblom
Anny Koppen
Anette Rud Jørgensen

Redaksjon:
Magnus Gudnason
Lasse Winther Wehner

Ansvarlig utgiver:
Direktør Tone Mørk

Översetter: Alfatekst översettelser as
Grafisk design: Aase Bie
Forsideillustrasjon: Stina Persson

ISBN: 978-87-7919-058-0
Opplag: 500

**Nordens Velfærdscenter
Danmark**

Slotsgade 8, DK-9330 Dronninglund, Danmark
Tel: +45 96 47 16 00
nvcdk@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter
Sverige**

Box 22028, 104 22 Stockholm, Sverige
Besöksadresse: Hantverkargatan 29
Tel: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter
Finland**

Annegatan 29 A 23, FIN-00100 Helsingfors, Finland
Tel: +358 9 694 8082
nvcfi@nordicwelfare.org

Rapporten kan bestilles på: info@nordicwelfare.org
Rapporten kan lastes ned på: www.nordicwelfare.org/sned/livsomsstilling
Links til rapporten finnes også på:
www.cfd.dk
www.dovblindhet.no
www.signo.no
www.nkcdb.se

FORORD

De siste årene har det blitt publisert en hel del materiale om ervervet døvblindhet – alt fra praksisnære prosjekter og forskningsrapporter til fortellinger om egne erfaringer med å leve med døvblindhet. Stadig flere personer med døvblindhet foreleser på konferanser, både nordiske og internasjonale. Dette gir oss en dypere forståelse for døvblindhet og hvordan livet og hverdagen kan se ut. Takket være at personer med døvblindhet generøst deler sine erfaringer, får det profesjonelle feltet større forståelse og økt kunnskap.

Med utgangspunkt i en modell om *livsomstilling* vil vi bidra til å systematisere erfaringene med å utvikle og leve med ervervet døvblindhet. Det dreier seg om individuelle livsreiser, men hvor faser og hendelser oppleves forholdsvis likt hos dem vi har intervjuet. Vår ambisjon er også at denne kunnskapen skal komme til anvendelse og nytte i det faglige arbeidet. Med rapporten vender vi oss til fagpersoner som i sitt arbeid kommer i kontakt med personer med ervervet døvblindhet. Vi vender oss også til personer med døvblindhet og deres pårørende.

Vi som har gjennomført dette prosjektet, vil rette en spesiell TAKK til dere som har deltatt i fokusgruppene våre, og som generøst har delt deres erfaringer og kunnskap om å leve med ervervet døvblindhet. Varm TAKK også til prosjektets referansegruppe, for godt samarbeid gjennom hele arbeidsprosessen. Og til slutt TAKK til Nordens Velfärdscenter, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, Center for Døve, Signo dövblindesenter, Stiftelsen Signo og Stiftelsen Mo Gård for økonomisk støtte.

Oktober 2011

Ann-Christine Gullacksen, S

Lena Göransson, S

Gunilla Henningsen Rönnblom, N

Anny Koppen, N

Anette Rud Jørgensen, DK

INNHold

FORORD	5
INNLEDNING	9
Bakgrunn	9
Prosjektgruppen	10
Begrepet døvblindhet	11
Disposisjon av rapporten	12
DEFINISJON OG BESKRIVELSE AV DØVBLINDHET	13
Nordisk definisjon av døvblindhet	13
Forskjellige utgangspunkter ved ervervet døvblindhet	15
Konsekvenser av ervervet døvblindhet	16
- Kommunikasjon	16
- Informasjon	16
- Orientering og forflytning	17
- Progresjon	17
KUNNSKAPSOVERSIKT	18
Å leve med ervervet døvblindhet	18
Livsomstilling	22
- Livsomstilling – et indre arbeid over tid	23
- Livsomstillingsmodellen	25
- Livsomstilling og døvblindhet	29
PRESENTASJON AV PROSJEKTET	30
Innledning	30
Referansegruppen	30
Intervjumetode	31
Utvelgelse og beskrivelse av deltakerne i fokusgruppene	31
Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene	32
Bearbeiding av intervjuene	33
RESULTAT	35
Livsomstillingsforløpet	35
Innledning	35
Barnets og tenåringens erfaringer	35
- Barndommen	36
- Tenårene	37

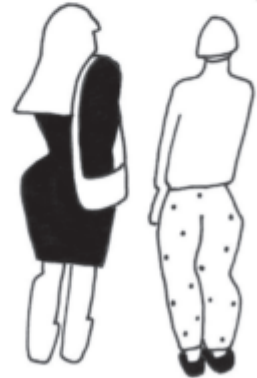
- Sammen drag	39
Veien mot erkjennelse	40
- Det snikende forløpet	41
- Plataår, nedturer og fastholdende kraft	42
- Mot det uunngåelige	43
- Vendepunktet – erkjennelsen	44
- Utløsende hendelser	45
Samle krefter til et liv videre	46
- Sorg og savn	47
- Å finne tilbake til seg selv	48
- Utforskning av døvblindhetens vilkår	49
Forankring i seg selv	52
Å leve med døvblindhet	54
Sentrale temaer ved livsomstilling	58
Innledning	58
Progresjon og livsløp	58
Usikkerhet og sårbarhet	60
Identitet og selvbilde	62
Døvblindbegrepets ladede betydning	65
Ensomhetens ulike ansikter	67
Sosialt liv og kommunikasjon	70
Krefter og energi	73
Dele erfaringer med andre	74
Betydningen av støtte og hjelpemidler	76
Møtet med fagpersoner	78
AVSLUTTENDE REFLEKSJONER	81
Sammen drag av livsomstilling ved ervervet døvblindhet	81
Livsomstillingsmodellens anvendelsesområder	83
Samarbeidet med referansegruppen	86
Verdien av nordisk samarbeid	86
ETTERORD FRA REFERANSEGRUPPEN	88
REFERANSER	90
VEDLEGG	94

Nå lever jeg igjen, selv om det innimellom er tungt.

Framtiden vil jeg ikke tenke på. Jeg må få dagen i dag til å fungere.



Man blir sårbar når man får avslag på det som kunne gjort en sterkere.



INNLEDNING

Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap om hvordan livsomstilling kan se ut ved ervervet døvblindhet. Med utgangspunkt i denne kunnskapen håper vi å kunne bidra til at det blir et bedre samsvar mellom individets behov og omgivelsenes støtte – riktig støtte på riktig tidspunkt.

BAKGRUNN

Å utvikle døvblindhet innebærer store omstillinger for både individet og omgivelsene – ikke bare i det øyeblikk diagnosen blir stilt. For de aller fleste innebærer det også gjentatte forandringer og tilpasninger etter hvert som syns- og hørselsfunksjonene forandres. En kombinert syns- og hørselsnedsettelse utgjør en alvorlig trussel mot aktivitet og muligheter til deltagelse. Det er ikke uvanlig at døvblindheten begynner å utvikle seg på slutten av tenårene eller i en tidlig fase av voksenlivet. Framtiden kan virke usikker, mål og drømmer må kanskje revurderes og mye må læres på nytt for å takle hverdagens krav. Å lære på nytt og finne nye veier i forhold til de nye livsvilkårene som døvblindhet fører med seg, er et omfattende arbeid. Den dokumenterte kunnskapen om hva det innebærer å leve med ervervet døvblindhet, har hittil vært begrenset. De siste årene har imidlertid personer som selv lever med døvblindhet, i stadig større grad begynt å beskrive livssituasjonen sin i ulike sammenhenger. Fagpersoner og forskere har også gjennomført kvalitative studier som har fokusert på personlig opplevde erfaringer med døvblindhet. Innslaget av selvbiografiske fortellinger er viktig, både for å gi et perspektiv på de sosiale og psykologiske spørsmålene fra innsiden og for å formidle erfaringer med støtte fra samfunnet. Det er dog fortsatt behov for å beskrive disse erfaringene og opplevelsene i mer generelle termer. Med denne undersøkelsen vil vi bidra til en slik generell kunnskap om sosiale og psykologiske aspekter ved å utvikle og leve med ervervet døvblindhet. Denne kunnskapen kan brukes både i det faglige arbeidet og i egen forståelse av livsforandringen.

PROSJEKTGRUPPEN

Vi som har gjennomført dette prosjektet, har i mange år arbeidet med personer med ervervet døvblindhet. Ofte har vi sett at det ikke er samsvar mellom individets egen opplevelse og forståelse av funksjonsnedsettelsen og omgivelsenes mål og ambisjoner om hva som bør gjøres. Vi har mange ganger foreslått tiltak som den enkelte har avvist, og vi har kanskje forklart situasjonen med at «han har nok ikke akseptert døvblindheten». Omvendt har vi også ofte prøvd å hjelpe individer med å få de tjenestene og den støtten de beskriver at de trenger for å kunne være aktive og delta i sitt eget liv. Det er en utfordring å kunne tilby riktig tiltak på riktig tidspunkt. Å identifisere hvor en person befinner seg i omstillingsprosessen, gir verdifull kunnskap om når og hvilken støtte vedkommende er beredt til å ta imot.

I utviklingsarbeidet som førte til etableringen av Region Skånes døvblinde-team (Göransson, 2007), ble det innledet et samarbeid med Ann-Christine Gullacksen, dosent i sosialt arbeid ved Malmö högskola. Gullacksen har tidligere testet og beskrevet en modell for livsomstilling relatert til personer med kronisk smerte (1998) og personer med hørselsnedsettelse (2002). I Skåne-prosjektet fant man at modellen var relevant og anvendbar også i arbeidet med personer med ervervet døvblindhet.

Skandinavisk nettverk om ervervet døvblindhet – SNED – ledet et seminar om stress og coping ved ervervet døvblindhet i 2008 i Danmark ved Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale, NUD (i dag Nordens Velferds-senter, NVC), hvor Gullacksen var en av foreleserne. Deretter besluttet SNED å gå videre og undersøke hva som eventuelt kan være spesifikt ved livsomstilling i forbindelse med ervervet døvblindhet. Denne undersøkelsen er altså en naturlig fortsettelse av utviklingsprosjektet i Region Skåne og seminaret ved NUD i 2008. Vi som har gjennomført undersøkelsen, er:

Ann-Christine Gullacksen, Sverige

Er dosent i sosialt arbeid og jobber som lektor ved Malmö högskola. Hun har tidligere vært kurator innen hørselsomsorgen i Skåne. I avhandlingen sin studerte hun livsomstilling når livet forandres på grunn av kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Hun har viet sin videre forskning til å studere livsomstilling når hørselen svikter, med spesielt fokus på rehabilitering fra et brukerperspektiv.

Lena Göransson, Sverige

Arbeider som virksomhetsansvarlig for Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. Har skrevet boken *Dövblindhet i ett livsperspektiv – Strategier och metoder för stöd* samt rapporten *Från projekt till delaktighet – Utvärdering av 44 projekt relaterade till funktionsnedsättningen dövblindhet*. Hun har i mange år vært ansvarlig for blant annet utviklingen og oppbyggingen av både døveteamet og døvblindeteamet i Region Skåne.

Gunilla Henningsen Rönnblom, Norge

Arbeider som døvblindekonsulent med råd og veiledning til personer med ervervet døvblindhet, deres pårørende og fagpersoner de har kontakt med. Er ansatt ved Signo døvblindesenter i Andebu, og er medlem av Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet. Har tidligere jobbet med arbeidslivsorientert rehabilitering for personer med døvblindhet.

Anny Koppen, Norge

Arbeider som døvblindekonsulent med råd og veiledning til personer med ervervet døvblindhet, deres pårørende og fagpersoner de har kontakt med. Er ansatt ved Regionsenter for døvblinde, Statped Vest i Bergen, og har tidligere vært leder for Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD).

Anette Rud Jørgensen, Danmark

Er ansatt som døvblindekonsulent ved Center for Døve, Odense, med rådgivning til voksne med ervervet døvblindhet, deres pårørende og fagpersoner som kommer i kontakt med målgruppen. Er involvert i formidlings- og prosjektarbeid, og har blant annet vært ansvarlig for et treårig prosjekt om personer med ervervet døvblindhet og arbeid, som resulterte i rapporten *Meningsfuld beskæftigelse for døvblindblevne*. Er dessuten medlem av Det tværfaglige udrednings- og rehabiliteringsteam for døvblinde.

BEGREPET DØVBLINDHET

Når vi i denne rapporten bruker begrepet døvblindhet, er det et samlebegrep for ervervet kombinert syns- og hørselsnedssettelse i henhold til den nordiske definisjonen av døvblindhet. Begrepet *døvblindhet* har blitt diskutert fra mange forskjellige aspekter i dette prosjektet, både med referansegruppen og i fokusgruppene. Ordet døvblindhet er ofte sterkt negativt ladet for den

enkelte, og i forhold til omgivelsene oppstår det ofte problemer når man skal forklare betydningen. Hvordan man bruker begrepet og i hvilken sammenheng, blir derfor viktig. Vi kommer tilbake med en nærmere beskrivelse av informantenes tanker og opplevelser rundt begrepet døvblindhet i kapittelet *Sentrale temaer ved livsomstilling*.

DISPOSISJON AV RAPPORTEN

Innledningsvis presenterer vi hvordan prosjektet kom i gang, hva vi ville vite mer om og hva vi ville oppnå. Deretter følger en *definisjon av døvblindhet* sammen med en nærmere *beskrivelse* av ervervet døvblindhet. I kapittelet *Kunnskapsoversikt* foretar vi en gjennomgang av noen studier, forelesninger og rapporter som har inspirert oss og som har fungert som forståelsesramme og bakgrunn for arbeidet vårt. Dette kapittelet inneholder også en bakgrunn for og presentasjon av Gullacksens modell for *livsomstilling*, som har utgjort tolkningsrammen i undersøkelsen vår. Under overskriften *Presentasjon av prosjektet* beskriver vi blant annet hvordan vi har arbeidet, og hvem som har deltatt i prosjektet. Deretter presenterer vi *resultatet* fra undersøkelsen vår i to skritt. Først beskriver vi livsomstillingsforløpet ved ervervet døvblindhet slik det viser seg i vår undersøkelse. Med utgangspunkt i materialet løfter vi deretter fram noen sentrale temaer i livsomstillingen. Vi runder av med noen *avsluttende refleksjoner* om prosjektets resultater og anvendbarhet.

Sitatene i rapporten er oversatt mellom norsk, dansk og svensk, og er til en viss grad omformulert. De som siteres, kan derfor ikke ledes til noen av landene. Vi har også endret personopplysninger i den grad de forekommer i sitatene. De som har deltatt i fokusgruppene, opptrer dermed helt anonymt i teksten.

DEFINISJON OG BESKRIVELSE AV DØVBLINDHET

NORDISK DEFINISJON AV DØVBLINDHET

Siden 1980 har man hatt en felles nordisk definisjon av døvblindhet. Denne definisjonen har senere blitt revidert, og i 2007 kom en ny utgave. Den nordiske definisjonen er som følger (oversettelse fra den engelske originalversjonen til norsk):

Døvblindhet er en spesifikk funksjonsnedsettelse.

Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Den begrenser en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet i et slikt omfang at det krever at samfunnet støtter med særlig tilrettelagte tjenestetilbud, tilpasning av omgivelsene og/eller tekniske hjelpemidler.

Kommentarer til og utdyping av definisjonen:

1. Syn og hørsel er avgjørende for å kunne motta informasjon. En nedsettelse av disse to sansene som gir informasjon over avstand vil derfor øke behovet for å bruke de sanser som er egnet til å motta informasjon innenfor rekkevidde (taktil, kinestetisk, haptisk, lukt og smak), støtte seg til hukommelse og trekke logiske slutninger.
2. Type og omfang av spesifikke tilpasninger i omgivelser og tjenestetilbud avhenger av:
 - tidspunktet for når døvblindheten inntrådte, sett i forhold til kommunikasjonsutvikling og språktilegnelse.
 - graden av syns- og hørselsnedsettelsen, om den er kombinert med andre funksjonsnedsettelser og om den er stabil eller progredierende.
3. En person med døvblindhet kan være mer funksjonshemmet i én aktivitet og mindre funksjonshemmet i en annen. Derfor er det behov for at hver enkelt aktivitet og deltakelse i denne vurderes hver for seg. Varierende funksjonsevne i den enkelte aktivitet og deltakelse i denne kan videre være påvirket av forhold i omgivelsene samt av individuelle personlige forhold.

4. Døvblindhet medfører varierende behov for at alle aktiviteter tilpasses individuelt, og spesielt når det gjelder:

- enhver form for informasjon
- sosialt samspill og kommunikasjon
- orientering i rom og fri bevegelse
- dagliglivets gjøremål
- krevende nær-aktiviteter, herunder lesing og skriving

Tilpasningene skal utføres i et likeverdig, involverende samarbeid mellom personer med dövblindhet og deres omgivelser. Det er samfunnets ansvar at dette skjer.

5. Ved tilrettelegging av tjenestetilbud og tilpasning av omgivelsene er det behov for en tverrfaglig tilnærming, samt spesifikk kunnskap i tilknytning til dövblindhet.

Den nordiske definisjonen tar utgangspunkt i funksjonelle konsekvenser av dövblindhet. Hele livssituasjonen, både aktiviteter og muligheter til deltaelse, påvirkes vesentlig av den kombinerte funksjonsnedsettelsen. Man behøver dermed ikke være helt døv og blind for å defineres som en person med dövblindhet. De fleste har syns- og/eller hørselsrester. En mer detaljert beskrivelse og fordypelse av definisjonen blir gitt i «Nordisk veileder om ervervet dövblindhet» (2009). Den er tenkt som en kompletterende tekst til definisjonen.

Når man rammes av kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet, det vil si når begge *fjernsansene* rammes, blir det også vanskeligere å kompensere for nedsettelsen av begge disse funksjonene. Har man nedsatt hørsel, kan man til en viss grad kompensere for hørselsnedsettelsen ved å bruke synet til å lese omgivelsene. På tilsvarende måte setter en person med synsnedsettelse sin lit til hørselen i ulike situasjoner. Denne muligheten til å kompensere går personer med dövblindhet i varierende grad glipp av. Det blir framfor alt *nærsansene*, lukt, smak og berøring, som i ulik grad må støtte eller erstatte de sviktende fjernsansene. Ikke minst berøring, den *taktile sansen*, spiller en viktig rolle for personer med dövblindhet. Døvblindhet kan derfor betraktes som en egen funksjonsnedsettelse, hvor konsekvensene av den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen er langt mer omfattende enn summen av delene. Det skaper behov for gjennomgripende forandringer i hverdagen og livet generelt.

FORSKJELLIGE UTGANGSPUNKTER VED ERVERVET DØVBLINDHET

Gruppen av personer med ervervet døvblindhet er svært heterogen når det gjelder kommunikasjonsform og tidspunkt da døvblindheten oppsto. Personer med døvblindhet bruker forskjellige metoder for å kommunisere med andre mennesker og for å ta imot informasjon. Iblant kan metodene være individuelle. Det er imidlertid mulig å dele personer med ervervet døvblindhet inn i tre grupper avhengig av tidspunktet da nedsettelsen av syn og/eller hørsel inntraff:

1. Personer som er født med en hørselsnedsettelse eller døvhet, og som senere også får en alvorlig synsnedsettelse eller blindhet.
2. Personer som er født med en synsnedsettelse eller blindhet, og som senere også får en alvorlig hørselsnedsettelse eller døvhet.
3. Personer som er født med normal hørsel og normalt syn, og som senere utvikler både syns- og hørselsnedsettelse.

Hoveddelen av personene i gruppe tre er eldre mennesker med aldersrelaterte årsaker til syns- og hørselsnedsettelse. Døvblindhet kan dessuten oppstå som følge av sykdom, ulykker eller syndromer. Blant yngre personer med ervervet døvblindhet er *Usher syndrom* den vanligste årsaken til funksjonsnedsettelsen. Usher syndrom er en arvelig tilstand som gir seg utslag i en kombinasjon av hørselsnedsettelse, som kan variere fra moderat hørselsnedsettelse til total døvhet, og den progredierende øyesykdommen retinitis pigmentosa (RP). Sykdommen ødelegger øyets netthinne, og medfører blant annet gradvis innsnevring av synsfeltet og nedsatt mørkesyn.

Tidspunktet for når døvblindheten oppstår i livet, kan ha betydning for hvordan den enkelte håndterer sin syns- og hørselsnedsettelse, og hvordan man takler forskjellige situasjoner i hverdagen. Om man rammes i voksen alder etter identitetsutviklingen eller allerede i tidlige ungdomsår, er en vesentlig faktor. De erfaringer og strategier personen utvikler, er videre avhengige av hvilken av sansene som rammes først, samt graden av syns- og hørselsnedsettelse.

KONSEKVENSER AV ERVERVET DØVBLINDHET

Å leve med døvblindhet får vidtfavnende konsekvenser for den enkelte og hans/hennes nærmeste. Døvblindhet fører til kommunikasjonsproblemer, samt vansker med å få tilgang til informasjon og å orientere seg selvstendig i omgivelsene. Tap av syn og hørsel fører også til varierende konsekvenser av psykologisk og sosial karakter, for eksempel følelsen av sorg og uro, eksistensielle tanker og identitetskriser. Til sammen påvirker dette personens muligheter for å opprettholde aktiviteter og til å delta i samfunnet og i sitt eget liv.

Kommunikasjon

Når syn og hørsel svekkes, påvirker det uunngåelig sosialt samspill og mellommenneskelig kommunikasjon. I samspill med andre bruker vi synet, blant annet for å kunne lese mimikk og kroppsspråk, og øyekontakt er viktig for turtaking i samtalen. Ved hjelp av hørselen oppfatter vi både hva som blir sagt, og hvordan det blir sagt, samt omgivelseslyder. Til sammen gir dette samtalen innhold, forståelse og mening. Personer med synsnedsettelse kompenserer gjennom hørselen, og har blant annet fokus på tonefall, stemmestyrke og taletempo. Personer med hørselsnedsettelse kompenserer blant annet ved å lese andre menneskers kroppsspråk og ansiktsuttrykk ved hjelp av synet. Denne muligheten til kompensering blir vanskeligere eller helt fraværende når man lever med døvblindhet. Det er derfor vanskelig for personer med døvblindhet å ta initiativ og delta i sosiale sammenhenger hvis det ikke blir foretatt nødvendige tilpasninger.

Hvordan kommunikasjonen påvirkes av døvblindhet, varierer avhengig av om man har tegnspråk eller talespråk som sitt førstespråk. De fleste personer med døvblindhet har sin egen kulturs talespråk som sitt førstespråk, og har vokst opp i en kultur hvor de fleste mennesker er hørende. En annen gruppe har tegnspråk som sitt førstespråk, og har vokst opp i *døvekulturen*. Døvekultur beskrives innenfor døvegruppen som et livsmønster som er avhengig av det visuelle språket, oppvekstvilkår, historie og tradisjoner. Det bærende i kulturen er det sosiale samværet og den uhindrede kommunikasjonen, følelsen av tilhørighet og felles identitet (Göransson & Malmström, 2002).

Informasjon

Informasjonsflommen som daglig når fram til seende og hørende personer, og som vi tar for gitt, er vanskelig tilgjengelig for personer med døvblindhet.

Det gjelder all informasjon vi får via TV, radio og aviser, og ikke minst den informasjonen vi får når vi lytter til andres samtaler. Både auditiv og visuell informasjon blir vanskelig tilgjengelig. Informasjon gir kunnskap og er en forutsetning for å kunne delta i ulike sammenhenger, på like vilkår med andre. Det gir også grunnlag for å ta valg og beslutninger, store som små. Som nevnt tidligere begrenser døvblindheten det sosiale samværet, noe som bidrar ytterligere til manglende informasjonstilgang. Jo færre sosiale sammenhenger man deltar i, desto færre muligheter har man til å ta del i aktuelle diskusjoner.

Orientering og forflytning

Personer som primært har en synsnedsettelse/blindhet, setter i stor grad sin lit til hørselen ved orientering og forflytning. Når man så får nedsatt hørsel, mister man en viktig kompenseringstype. De som primært har en hørselsnedsettelse/døvhets og får nedsatt synsfunksjon, mangler denne kompenseringsmuligheten. Personer med døvblindhet blir i ulik grad avhengige av støtte som for eksempel transportordning, ledsager eller personlig assistent for å kunne forflytte seg trygt. Mange opplever et tap av selvstendighet og frihet når den fysiske avhengigheten av andre øker.

Progresjon

Ervervet døvblindhet skyldes ofte en progredierende tilstand, det vil si at hørsels- og/eller synsfunksjonen svekkes gradvis. Dette skaper bekymringer og usikkerhet med tanke på framtiden og krever gjentatte tilpasninger, noe som tar både tid og energi. Når man har vent seg til eller lært å håndtere situasjonen, skjer en forverring, og man må igjen finne nye strategier for å håndtere hverdagen og livet generelt. Dette skaper usikkerhet og utgjør en psykisk belastning i personens liv, og det fører til en opplevelse av stress og energitap.

For å kunne møte de spesifikke konsekvensene av funksjonsnedsettelsen døvblindhet kreves det en tverrfaglig tilnærming og spesialkunnskaper når det gjelder tjenester og tilpasning av miljøet. Dette slås fast i den nordiske definisjonen av døvblindhet, og tydeliggjøres på ulike måter i neste kapittel.

KUNNSKAPSOVERSIKT

Å LEVE MED ERVERVET DØVBLINDHET

Personer med egen erfaring med døvblindhet har de siste årene stått fram stadig oftere og belyst sosiale og psykososiale konsekvenser av å leve med døvblindhet. Hvordan klarer man å leve et aktivt liv til tross for alvorlig syns- og hørselsnedsettelse? Egenopplevde fortellinger er viktig kunnskap og en forutsetning for at profesjonelle aktører skal kunne tilby riktig støtte. Forskningsresultater fra forskjellige fagområder er nødvendige for å få en helhetsforståelse av hvordan personens livssituasjon påvirkes. Det foreligger allerede en omfattende og avansert biomedisinsk forskning rundt årsaker og prognoser ved døvblindhet. Forskingen rundt sosiale og psykososiale spørsmål har derimot ikke kommet like langt. Denne forskningen benytter ofte en kvalitativ forskningsmetode, noe som gjør personer med egne erfaringer til viktige kunnskapskilder. Resultater fra begge forskningsområdene forenes i et biopsykososialt perspektiv. Dette er en forutsetning for å forstå den komplekse situasjonen som kan oppstå ved ervervet syns- og hørselsnedsettelse. I denne kunnskapsoversikten belyser vi så vel forsknings- og utviklingsprosjekter som personlige erfaringer rundt de psykososiale spørsmålene.

Hvordan helsen påvirkes av å leve med døvblindhet, kan belyses fra flere innfallsvinkler. Helse betraktes i dag ut ifra et biopsykososialt perspektiv, og er dermed et flerdimensjonalt begrep som omfatter kroppslige og psykiske tilstander og sosiale forhold. Dette slås fast i WHO's klassifisering av funksjonstilstand, funksjonsnedsettelse og helse – ICF (Socialstyrelsen, 2003). I denne modellen, som viser hvordan ulike faktorer påvirker helsetilstanden, vektlegges deltakelse som en avgjørende faktor for å ha et godt liv. Deltakelse defineres som en persons engasjement i en situasjon. Kombinert nedsettelse av både syns- og hørselsfunksjonen får omfattende konsekvenser for individets sosiale livssituasjon. Risikoen er isolasjon, ensomhet og ute-stenging, noe som i sin tur utgjør en risiko for den psykiske helsen. Døvblindhet er dermed en alvorlig trussel mot individets deltakelse. (Göransson, 2007; Möller, 2008 mfl.)

For personer med døvblindhet finnes det hindringer for deltakelse både i omgivelsenes fysiske miljø og i det sosiale samværet med andre mennesker, konstaterer Kerstin Möller i sin avhandling, *Impact on participation and services for persons with deafblindness* (2008). Möllers forskningsresultater viser at samfunnets tjenester iblant kan være et hinder for deltakelse, til tross for at hensikten er det motsatte. Spesifikke tjenester kan mangle helt eller finnes iblant, men fungerer ikke tilfredsstillende. Det kan for eksempel dreie seg om mangler når det gjelder helhetstenkning og samarbeid mellom forskjellige aktører, og mangel på kunnskaper om hvordan en kombinert syns- og hørselsnedsettelse påvirker aktivitet og deltakelse. For å forbedre tjenestene er det viktig å forstå hvordan døvblindhet på ulike måter påvirker mulighetene for deltagelse.

I et forskningsprogram om døvblindhet ved Örebro universitet i Sverige studerer Moa Wahlqvist (2011) fysisk og psykisk helse hos personer med Usher syndrom type II og III. Hensikten er blant annet å identifisere helsefremmende faktorer, noe som er av stor verdi for utformingen av rehabilitering. En annen studie i samme forskningsprogram viser at personer med Usher syndrom type II har en høyere forekomst av helseproblemer enn befolkningen generelt. Dette gjelder astma, allergi, hodepine, hudproblemer og tinnitus i aldersgruppen 30–44 år. Det går også fram at selvmordstanker og selvmordsforsøk forekommer oftere i undersøkelsesgruppen (Eriksson, 2008). Disse resultatene viser at personer med Usher syndrom type II risikerer å ha en generelt dårligere helsestatus enn andre i samfunnet, og risikofaktorene bør derfor studeres nærmere.

I den senere tid har vi på forskjellige måter kunnet tilegne oss kunnskap om døvblindhetens innvirkning på livet gjennom et selvopplevd perspektiv. Et slikt bidrag er den omfattende nordiske studien *Erfaringer fra mennesker med døvblindhet* (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005). Her ble til sammen 20 personer (ti kvinner og ti menn) med en progredierende funksjonsnedsettelse fulgt i en femårsperiode. Det ble fokusert på de endrede forutsetningene i livet som døvblindheten gir – både i et individ- og et samfunnsperspektiv. Fortellingene viser at tilgangen til råd, støtte, oppfølging og koordinering i stor grad er avgjørende for den enkeltes handlingsmuligheter. Studien konstaterer videre at det handler om både praktisk støtte for å kunne håndtere ulike situasjoner i hverdagen og emosjonell støtte for å skape en følelse av sammenheng og meningsfullhet i livet.

I en større svensk intervensjonsstudie som ble gjennomført i Region Skåne (Sverige), intervjuet Lena Göransson og hennes prosjektmedarbeidere (2007) personer med døvblindhet i ulike aldre. Det overordnede målet med prosjektet var å fange opp personlige beskrivelser av å leve med døvblindhet som grunnlag for å kunne bygge opp ulike former for støtte og habilitering/rehabilitering. I prosjektet ble det klart at døvblindhet aldri kan betraktes som en statisk tilstand, men må ses som en prosess i samspill med omgivelsene, hvor både individet og omgivelsene er i stadig utvikling. *Livs-omstilling* (Gullacksen, 1998, 2002), *omgivelsesfaktorer* (Socialstyrelsen, 2003; Möller, 2005) og *tid* (Jeppsson Grassman, 2001, 2003) ble bærende begreper i den studien, og skulle komme til å utgjøre tolkningsrammen for å beskrive døvblindhet og balansen mellom individ og omgivelser over tid.

En nylig avsluttet studie, *Plus & Minus* (Edberg, Joge Johansson & Nylander, 2010), viser at en kombinasjon av *ytre* omgivelsesfaktorer og *indre* personlige faktorer påvirker hvordan man opplever og tilpasser livet sitt etter de nye forutsetningene som døvblindheten skaper. Ytre faktorer dominerer, både når det gjelder framgang og hindringer. Å møte andre med døvblindhet og fagpersoner som har kunnskap om døvblindhet, samt at de nærmeste får kunnskap om konsekvensene av døvblindhet, er eksempler på framgangsfaktorer. Hindrende faktorer kan være manglende helhetssyn i møtet med fagpersoner, generell mangel på informasjon, dårlig tilpasning av det offentlige rom eller ikke å få tolk, ledsager eller transporttjenester når man trenger det. Også Göransson (2007) konstaterer i ovennevnte studie at omgivelsesfaktorene bestemmer handlingsrommet for menneskers muligheter til å være aktive og delta til tross for døvblindhet. Noen ganger kan omgivelsene hindre, noen ganger forenkle.

Den viktigste kunnskapskilden for å forstå opplevelser knyttet til å utvikle døvblindhet og hvordan man klarer å leve med døvblindhet, er de som selv opplever det. De siste årene har stadig flere personer som lever med ervervet døvblindhet, delt sine erfaringer og refleksjoner i ulike sammenhenger. Et slikt viktig bidrag kommer fra Femke Krijger fra Nederland. Hun formidler en dyp innsikt i den lange veien mot erkjennelse av at døvblindheten daglig forårsaker problemer, oppvåkning til en ubarmhjertig virkelighet, sorg over tap og deretter å bygge opp seg selv og sin nye tilværelse i en «everlasting training process». Den lange reisen hun har vært gjennom, handler om å endre fokus i livet, men holde fast ved sin indre kjerne og lære å balansere

døvblindhetens krav og konsekvenser med det livet man vil leve. Å miste funksjoner er ikke det samme som å miste kompetanse. Femke Krijger mener dette er en viktig innsikt for å kunne gjenopprette identitet og selvbylde (Krijger, 2009, 2010a, 2010b).

Maartje de Kok fra Nederland, også hun med egen erfaring med dövblindhet, har beskrevet ervervet dövblindhet som noe mer enn summen av syns- nedsettelse og hørselsnedsettelse. Fra intervjuer med andre som lever med dövblindhet, slår hun fast at ervervet dövblindhet ikke kan forstås ved å summere erfaringer fra å ha en hørselsnedsettelse/døvhhet og en synsnedsettelse/blindhet. Døvblindhet er noe annet og mer enn summen av delene (de Kok, 2008). I sin plenumforelesning *The experiences of being deafblind 1+1≠2* på Acquired Deafblindness Network (ADBN)-konferansen i Bergen (Norge) belyste hun dövblindhetens innvirkning på livet generelt. Å kunne håndtere dövblindhet forutsetter at man lærer å integrere dövblindheten i sin egen person, sammenfatter hun.

Ved utvikling av dövblindhet, blir personens identitet og selvbylde truet og utfordret. Ilene Miner arbeider som Clinical social worker i New York, og hun har i en intervjuundersøkelse (2008) beskrevet nettopp identitetsopplevelsen for personer med Usher syndrom. Reaksjonene på å få en diagnose beskriver hun som begynnelsen på en lang prosess som fører til at man utvikler en ny eller rekonstruerer sin gamle identitet. Ifølge Miner er viktige forutsetninger for denne prosessen kontakt med andre personer med dövblindhet, tilhørighet og engasjement i foreninger for personer med dövblindhet, samt kontakt med fagpersoner som har spesifikke kunnskaper om dövblindhet. Rettigheter og tilgang til servicetilbud og tjenester gjør stor forskjell for identitet og selvbylde.

I en doktoravhandling fra Australia, *Becoming deafblind: Negotiating a place in a hostile world* (2006), framhever Julie Schneider problematikken knyttet til at personer med dövblindhet opplever maktesløshet i samfunnet, samt behovet for profesjonell støtte for å kunne skape en fungerende livssituasjon. Hun kommer fram til at både personlige faktorer og omgivelsesfaktorer har stor betydning for hvordan man lykkes med dette. Schneider finner fire samvirkende strategier som personer med ervervet dövblindhet aktivt benytter. Det handler om å gjøre ting på en annen måte enn tidligere, for eksempel ved kommunikasjon og forflytning, å velge hvilke sider av seg selv man vil

vide avhengig av sammenhengen, å håndtere andres holdninger og å ta imot støtte. Av fagpersoner kreves det at de bidrar med informasjon og støtte, og at de er bevisste på kompleksiteten i behovene til personer med døvblindhet (Schneider, 2006).

Personer med døvblindhet forteller om opplevelser av å ta valg og handle på usikkert grunnlag. Dette blir en konsekvens av at man oppfatter fragmenter, både når det gjelder informasjon fra omverdenen og i kommunikasjonssituasjoner. I artikkelen *Det handler om å få bitene på plass* (2009) beskriver Gunilla H. Rönnblom ut ifra et gestaltterapeutisk perspektiv hvordan man gjennom forskjellige tilpasninger kan bidra til at personer med døvblindhet opprettholder sin handlingsevne. Det handler blant annet om å tilpasse informasjon og kommunikasjon, gi tid til refleksjon og bearbeiding av de erfaringene man gjør og betydningen av personlig støtte i den sammenheng.

Gjennom kunnskapskildene som er presentert ovenfor, blir ulike aspekter av det levde livet med døvblindhet framhevet. Med utgangspunkt i den kunnskapen som allerede finnes om sosiale og psykososiale aspekter av å utvikle og leve med døvblindhet, har vi i dette prosjektet villet fordype kunnskapen om den livsomstillingen dette innebærer.

LIVSOMSTILLING

Vi fortsetter nå med en presentasjon av kunnskap om livsomstilling ved langvarig sykdom og vedvarende funksjonsnedsettelse generelt, en presentasjon av den modellen vi har brukt samt hvordan den er blitt anvendt i tidligere prosjekt ved døvblindhet. Gjennom vårt prosjekt håper vi å kunne bidra med en bit av puslespillet i arbeidet med å systematisere kunnskapen rundt ervervet døvblindhet og gjøre den anvendelig i det profesjonelle arbeidet.

«Hvem er det som snubler og famler? Er det jeg eller synsskaden? Man kan vel si at vi prøver å sameksistere, men at jeg vegrer meg mot å bli ett med den. Det pågår en dragkamp hvor vinneren er gitt, men hvor jeg likevel vegrer meg mot å FØLE meg beseiret (fra boken Blindstyre av Täppas Fogelberg, s. 156).»

Livsomstilling – et indre arbeid over tid

Livsomstilling ved ervervet døvblindhet er hovedfokus i denne undersøkelsen. Som teoretisk utgangspunkt har vi valgt livsomstillingsmodellen som Gullacksen har beskrevet (1998), og som Göransson og hennes prosjektmedarbeidere har benyttet i studien *Dövblindhet i ett livsperspektiv* (2007). Denne teorien rundt livsomstilling er knyttet til internasjonal forskning om sosiale og psykososiale konsekvenser for individer som rammes av varig sykdom og funksjonsnedsettelse.

Noen av forskerne, framfor alt i USA, Canada og Storbritannia, innledet sin forskning for tretti år siden, og kan i dag betraktes som klassikere på dette feltet. Forskningen deres har vært kvalitativ med fokus på individets selvopplevde fortellinger, beskrivelser og refleksjoner om funksjonsnedsettelsens betydning for livet.

De sosialpsykologiske forskningstemaene har blant annet berørt endring av selvbilde og identitet, avhengighet, støtte og egenkontroll, stigmatisering og utestenging, stresshåndtering og livskvalitet. Både indre og ytre faktorer, samt forholdet mellom disse, har dermed blitt belyst. Framtredende personer som kan nevnes, er Katy Charmaz, som har forsket på hvordan selvbilde og identitetsoppfatning utsettes for påkjennelser, og Anselm Strauss og kollega Juliette Corbin, som har beskrevet «life transition» som en prosess over lang tid, samt det arbeidet denne forandringen innebærer. En annen viktig forsker er Michael Bury, som har fokusert på det biografiske perspektivet, og betrakter sykdomshendelsen som et biografisk brudd på den viktige opplevelsen av livskontinuitet. Gjennom denne forskningen har det vokst fram et begrepsapparat med sterk forankring i det selvopplevde perspektivet. Eksempler på slike begrep er «coming to terms with», «coming-out process», «coming back», «illness trajectory», «biographical disruption» og «illness work» (se Gullacksen, 1998, for en mer utførlig beskrivelse av og referanser til denne forskningstradisjonen). Denne forskningen tar mer utgangspunkt i personens personlige og sosiale endringsprosess enn den medisinske diagnosen og kroppslige forandringer. De siste årene har dette perspektivet dannet grunnlaget i den synsmåten som preger ICF, som har som målsetting å vise hvordan sykdom og funksjonsnedsettelse påvirker individets aktivitet og deltakelse (Socialstyrelsen, 2003).

I noen land har kunnskapsområdet tidligere vært dominert av psykologiske

forklaringsmodeller, noe som har ført til at omfattende livsforandringer ved sykdom i hovedsak har blitt tolket og forstått ut ifra teorier om indre psykologiske faktorer. I for eksempel Sverige har man i det faglige arbeidet lenge benyttet en kriseteoretisk modell med forankring i psykodynamisk teori. Senere forskning har valgt et sosialpsykologisk perspektiv som setter møtet mellom mennesker i fokus for emosjonelle opplevelser og livsforandring. Teorier rundt livsomstilling ved langvarig sykdom og varig funksjonsnedsettelse har derfor fått et bredt perspektiv som omfatter ulike livssituasjoner som påvirkes av den endrede tilstanden. Kritiske områder for personen som er rammet, kan for eksempel være opplevelse av eget selvbylde og identitet, relasjoner til familie og venner, kompetanse i arbeidslivet, framtidsplanlegging og sosiale aktiviteter. Konsekvensene av at vitale trygghetsverdier i livet utsettes for press, kan skape overveldende stress, nedstemthet og krisereaksjoner hos individet.

Fortellinger fra personer som har opplevd en omfattende livsomstilling i forbindelse med sykdom eller funksjonsnedsettelse, viser at mye av det arbeidet som omstillingen innebærer, er skjult for omverdenen. Fagpersoner trenger derfor kunnskap om omstillingsforløpet for å kunne tilby riktig støtte på riktig tidspunkt. Det er spesielt viktig å belyse den første tiden da funksjonsnedsettelsen begynner å få betydelige konsekvenser for livssituasjonen. Tidlige tiltak kan være avgjørende for det videre omstillingsforløpet. Behovet for støtte kan være til stede før diagnosen blir stilt, samtidig som den blir stilt – eller mye senere. Av ulike grunner er det ingen selvfølge at personen selv signaliserer sitt behov for støtte. For å forstå omfanget av en slik uavsluttet hendelse i personens liv som vi her betrakter, må den settes inn i et livsperspektiv. Et biografisk perspektiv gir oss mulighet til å forstå hvordan livskontinuiteten brytes og må repareres. Dette er viktig kunnskap for profesjonelle aktører som møter personer i rehabilitering (Gullacksen, 2002).

Livsomstilling ved langvarig sykdom og funksjonsnedsettelse er en lang prosess som går parallelt med livsløpet for øvrig. Livsomstillingen skal føre til at de nye vilkårene som tilstanden gir, integreres i livet på en funksjonell måte. Det handler i stor grad om et egenarbeid for å forandre selvbylde og gjenvinne identiteten. Det er også et arbeid for å tilpasse og få kontroll over faktiske forhold og muligheter i omgivelsene. Å leve videre med funksjonsnedsettelsen betyr at man stadig må vedlikeholde sine friske funksjoner. Det betyr også at man er utsatt for risikoer og utfordringer når fungerende

tilpasningsstrategier bryter sammen. Årsaken kan være at funksjonsnedsettelsen forverres, eller hindringer i omgivelsene som man ikke har kontroll over. Nye omstillinger kan bli nødvendige, men den grunnleggende livserfaringen fra den tidligere livsomstillingen kan gjøre arbeidet enklere.

Livsomstillingsmodellen

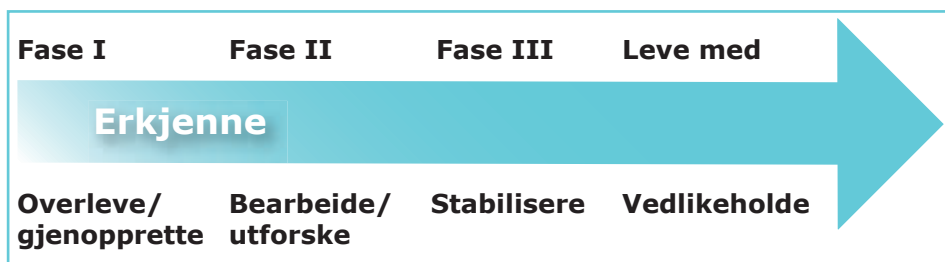
Den modellen for livsomstilling som vi benytter i denne undersøkelsen (Gullacksen, 1998, 2002), beskriver forskjellige faser i livsomstillingen. Modellen skal ses som et verktøy for å forstå den omstillingsprosessen som blir nødvendig for den som rammes av omfattende funksjonsnedsettelse. Den gir en struktur eller tankeramme for å forstå dette lange og svært komplekse forløpet, og må ikke oppfattes som en detaljert beskrivelse av hvordan en enkelt person håndterer de vanskene han/hun blir stilt overfor. Hvert individ har sin unike livssituasjon med sosiale og personlige forhold som preger reaksjoner, handling og planlegging. Likevel viser det seg i både undersøkelser og rehabiliteringsarbeid at det er mange likheter mellom individer, selv om problemene håndteres forskjellig.

Livsomstillingsmodellen er basert på en *salutogen* tilnærming, noe som innebærer at livsomstilling kan ses som noe naturlig når man rammes av en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse (Antonovsky, 1991). Livsomstillingen blir dermed en naturlig del av livets kontinuerlige forløp. Den salutogene tilnærmingen tar utgangspunkt i at mennesket streber etter å finne mening i livet. Viktige skritt mot dette målet er at man *begriper* og *forstår* hva som skjer i livet, noe som i sin tur er en forutsetning for å kunne *håndtere* de problemer som oppstår.

For å begripe det svært komplekse arbeidet en livsomstilling er for de fleste mennesker, er forløpet beskrevet i ulike faser. Forløpet er ikke nødvendigvis kontinuerlig fra fase til fase. Fasene kan pågå i lang eller kort tid, og man kan stoppe opp eller gå tilbake i prosessen, men for å oppnå en vellykket omstilling må samtlige faser gjennomleves. Det betyr at man ikke kan anslå noen forventet tid for hele omstillingsprosessen. Det er spesielt viktig å belyse hvordan personen håndterer den første fasen, hvor snikende symptomer og problemer kan være diffuse og uforklarlige i lang tid. Man forneker og bortforklarer. Dette er en periode hvor informasjon og andre støttetiltak kan ha stor betydning hvis de er av riktig type og tilbys på riktig tidspunkt. *Erkjennelsen* er et avgjørende vendepunkt i den innledende fasen. Dette blir

i ulik grad merkbart som et vendepunkt i prosessen. Begrepet *erkjenne* brukes her for å beskrive at personen tar inn over seg at vitale funksjoner er alvorlig svekket og kommer til å påvirke livssituasjonen. Man kan ikke lenger skjule eller bortforklare problemene. Konsekvensene blir at livet ikke kan leves på samme måte som før. Fortellinger fra denne perioden viser at personens streben etter å *gjenopprette* livet og gjeninnta sine gamle roller, som den siste tiden har blitt stadig vanskeligere å opprettholde, oppgis for i stedet å strebe mot *forandring*. Dette innebærer en smertefull innsikt som kan oppleves som en livskrise, og for noen også framkalle en depresjon. Samtidig blir forandringstemaet etter hvert den bærende motivasjonen for videre tilpasning av livssituasjonen.

Livsomstillingsforløpet illustreres på følgende måte i modellen:



Figur 1: Livsomstillingsmodellen (Gullacksen, 1998, 2002)

Nedenfor følger en kort beskrivelse av modellen:

I. *Inngangsfasen* begynner ofte med beskjeden og kanskje en diagnose. Men en begynnende funksjonsnedsettelse kan smyge seg inn i livet med diffuse konsekvenser allerede tidligere. I begynnelsen av livsomstillingen er all energi rettet mot å overleve, takle hverdagen og håndtere følelsene sine. Funksjonsnedsettelsen står i fokus, og det er vanskelig å forstå hva som skjer. Man håper å kunne kureres, bli som før eller at det ikke blir verre. Strategiene er rettet mot å skjule og fornekte problemer og prøve å håndtere hverdags-situasjoner. Hverdagen er fylt av stress og belastning, ikke minst følelsesmes-sig. Gamle, innøvde måter å hankses med ulike hverdags-situasjoner fungerer ikke lenger. Tidligere strategier for å løse problemer strekker ikke til. I denne fasen er det en kraftig streben mot å *gjenopprette* livet slik det var før – da

det fungerte. Denne første fasen kan strekke seg over lang tid. Listen over fagpersoner man kommer i kontakt med, kan være lang, og ofte er det ingen kontinuitet og samordning mellom de faglige kontaktene.

Smått om senn kommer man til et vendepunkt som i modellen kalles *erkjennelsen*, et viktig og kritisk punkt i livsomstillingsprosessen. For noen kan dette vendepunktet kjennetegnes av en følelsesmessig krise. Man blir nå mer klar over at man ikke vil få tilbake den tapte funksjonen. For noen blir det en oppvåkning – de innser at funksjonsnedsettelsen er et faktum. Stresset tar ofte overhånd på dette tidspunktet. Man har mistet noe, men man har ikke noe bilde av hvordan man skal lære å leve med den nye situasjonen. For å kunne forstå og erkjenne hva som skjer i kroppen, er det viktig å få en korrekt diagnose og prognose. Saklig informasjon og følelsesmessig støtte er viktige tiltak i denne fasen. Erkjennelse er en forutsetning for at man skal kunne endre livssituasjonen sin og være innstilt på å ta imot støtte fra omgivelsene.

II. Den *andre fasen* innledes ofte med en sorgreaksjon – man sørger over de tapte funksjonene. Etter hvert kan forandringsprosessen begynne. Kreftene og motivasjonen har nå skiftet fokus og kan rettes mot fremtiden – fra å gjenopprette til å forandre. Den andre fasen vies til å *bearbeide* det som nå er et faktum, og til å *utforske* muligheter. Bevegelsesfriheten har blitt begrenset, og man kan føle seg bundet og avhengig av andre. Nå handler det om å innse at denne nye situasjonen får konsekvenser for livet – nå og i fremtiden. Man må finne nye strategier for å håndtere hverdagen – et alenearbeid som krever mye tid og energi. Fortsatt sørger man og savner det man har mistet, og man føler uro for fremtiden. Man har gått inn i en forandringstenkning hvor hindringer og muligheter nå kan begynne å utforskes. Litt etter litt blir man klar over hvilke hindringer som har oppstått i forbindelse med funksjonsnedsettelsen, og hvordan man kan kompensere for disse. Man begynner å gi slipp på strategier som ikke lenger fungerer, og finner i stedet nye som er holdbare. Bit for bit gjenvinner man kontrollen, og hverdagen begynner å fungere igjen, men nå er det nye livsvilkår som gjelder. Man trenger tid til refleksjon, og i denne fasen bør en aktiv rehabiliteringsprosess ha kommet i gang. Forståelse fra omgivelsene er viktig. Mange synes det er svært verdifullt å få bekreftelse ved å møte «like-sinnede», andre med samme funksjonsnedsettelse. Det kan være begynnelsen til å reparere selvbildet. Denne fasen kan strekke seg over flere år.

III. I den *tredje fasen* begynner hverdagen igjen å føles kjent. Man er i ferd med å danne seg et nytt framtidsbilde. Gradvis gjenvinner man kontrollen i livet, og nye prioriteringer og livsprosjekter kan formes. Man føler seg mer forankret i seg selv og har begynt å finne tilbake til kjernen i sin identitet. Det strategiske arbeidet skjer stadig mer bevisst og planlagt. Man har skaffet seg kompetanse i å håndtere funksjonsnedsettelsen og dens konsekvenser, og man tester seg selv i ulike situasjoner og sammenhenger. Det som i begynnelsen opplevdes som vanskelig og umulig, har man nå fått litt avstand til, og hindringene i hverdagen begynner å minke. Man finner etter hvert en balanse mellom hverdagens krav og funksjonsnedsettelsens vilkår. Strategiene man skaffer seg i livsomstillingsprosessen, og som skal minske stresset i tilværelsen, går nå over til å bli rutine. Men tilværelsen inneholder også fortsatt situasjoner av usikkerhet, kanskje hver dag, noe som fører til utrygghet, sårbarhet og stress. Rehabiliteringen har gått over til hjelp til selvhjelp, og ulike former for kontinuerlig støtte bør tilbys ved behov.

At omstillingen er over, innebærer at personen har skaffet seg fungerende strategier for å håndtere de problemene som gjenstår, og som alltid vil finnes. Livet har en framtid igjen. Det handler nå om å *leve med funksjonsnedsettelsen* dag for dag og finne sin egen personlige vei. Å «leve med» kan ses som et *vedlikeholdsarbeid*. Man har skaffet seg en beredskap for uforutsette situasjoner, og man har skapt en egen orden i tilværelsen. Selvbildet gjenopprettes, og selvtilliten gjenvinnes. Man har nå en forandringskompetanse, og man er sin egen ekspert. Marginene for stress er ofte små, men man har *lært å leve med* funksjonsnedsettelsen. Nå har man funnet sine egne strategier for å hanske med ulike situasjoner i hverdagen som påvirkes av funksjonsnedsettelsen (Gullacksen, 1998, 2002).

Å *lære å leve med* sin funksjonsnedsettelse er en lang prosess hvor man må forholde seg til funksjonsnedsettelsen følelsesmessig og praktisk. Mange opplever gjentatte ganger å måtte tilpasse seg forandringer eller forverringer av funksjoner. Livsomstillingsprosessen forutsetter at man tøyer mulighetenes grenser og finner nye strategier for å mestre hverdagen og livet generelt. Å forsøke å lære nye strategier i sosiale situasjoner krever at man våger å møte sine omgivelser. Det krever åpenhet og mot fra individet. Det tar tid og energi, og man trenger råd og støtte hele veien, både praktisk/håndfast støtte og følelsesmessig støtte.

Livsomstilling og døvblindhet

I det arbeidet Lena Göransson og Region Skånes døvblindeteam har presentert (Göransson, 2007), benyttes livsomstillingsmodellen for å forstå hvordan man lærer å leve med døvblindhet. Dette var ikke fokus i prosjektet, men problematikken kom tydelig fram i informantenes fortellinger. Med en kronisk og ofte progredierende funksjonsnedsettelse som døvblindhet blir omveltende og gjentatte tilpasninger uunngåelige. Man blir stilt overfor nye og ukjente livsvilkår, og må bruke mye energi på å finne nye strategier og prøve å gjenvinne kontroll over hverdagen. Det er ikke bare det som skjer i det øyeblikket individet får diagnosen, men også hva det innebærer å leve med døvblindhet over tid, som har betydning. De fleste som rammes av ervervet døvblindhet, gjennomgår en lang periode med funksjonsforverring, ofte med en diffus oppfatning om hva som skjer og kommer til å skje. Ved hjelp av livsomstillingsmodellen (se ovenfor) kunne de ulike fasene identifiseres og beskrives (Göransson, 2007).

Livsomstillingsmodellen har også vært benyttet av Region Skånes døvblinde-team i det direkte rehabiliteringsarbeidet. Modellen har vært brukt for å kunne identifisere hvor i omstillingsprosessen en person befinner seg, med det formål å kunne tilby riktig støtte på riktig tidspunkt. Den har også vært brukt som et diskusjonsgrunnlag, både i samtaler med enkeltpersoner og i grupper. Gullacksens teori om livsomstilling berører og oppleves som viktig for personer med døvblindhet – noe man kjenner seg igjen i, og kan knytte sin egen livssituasjon opp mot. Livsomstilling har blitt et anvendbart begrep for personer med døvblindhet i Sverige. Det er en konklusjon man har kunnet trekke fra prosjektet (Göransson, 2007).

Man trenger imidlertid ytterligere kunnskap for å fange og beskrive et mer nyansert bilde av livsomstilling ved ervervet døvblindhet. De undersøkelsene, rapportene og erfaringene vi refererer til i denne rapporten, viser entydig at personer som utvikler døvblindhet, er avhengige av tilpasninger – både av de fysiske og sosiale omgivelsene og av samfunnets tjenester. Hvis dette ikke skjer, hindres personer med døvblindhet i å leve et aktivt liv og delta i samfunnet – en grunnleggende rettighet for alle mennesker. Dette fører oss til prosjektets målsetting – *å få økt kunnskap om hvordan livsomstilling kan se ut ved ervervet døvblindhet, og med utgangspunkt i denne kunnskapen bedre kunne imøtekomme individets behov og tilby riktig støtte på riktig tidspunkt.*

PRESENTASJON AV PROSJEKTET

INNLEDNING

Samarbeidet i prosjektgruppen ble innledet i 2007, og vi har siden 2009 samarbeidet med en referansegruppe som består av fire personer med egen erfaring med å leve med døvblindhet. Materialinnsamlingen skjedde i første halvdel av 2010. Hoveddelen av materialet er hentet fra fokusgruppeintervjuer i Danmark, Norge og Sverige, hvor til sammen femten personer har deltatt. Videre har referansegruppen gitt sitt samtykke til at også samtalen vi har hatt med dem, kan brukes som data i undersøkelsen.

REFERANSEGRUPPEN

Målsettingen med prosjektet har vært å utdype den kunnskapen som allerede finnes om livsomstilling ved døvblindhet (Göransson, 2007). For å oppnå dette mente vi det var viktig allerede fra starten å samarbeide med en referansegruppe bestående av personer som hadde egen erfaring med døvblindhet. Vi hadde behov for deres refleksjoner om egne erfaringer med livsomstilling, samt synspunkter på spørsmål og forhold de mente var viktige å diskutere i fokusgruppeintervjuene. Utover dette hadde vi behov for hjelp av referansegruppen i analysearbeidet med intervjuene.

Deltakerne ble valgt ut ifra vårt personlige kjennskap til dem som personer som hadde bearbeidet sin døvblindhet, og som hadde evne til å reflektere rundt dette forløpet. Referansegruppen besto av fire personer fra alle de skandinaviske landene: én fra Danmark, én fra Norge og to fra Sverige.

Vi møtte referansegruppen ved tre anledninger, én gang før datainnsamlingen og to ganger under analysearbeidet. Møtene varte fra lunsj til lunsj med overnatting imellom. Deltakerne fikk tilsendt materiale før hvert møte for å ha et felles utgangspunkt under samtalen. Til det første møtet fikk gruppen et sammendrag av livsomstillingsforløpet (vedlegg 1) slik det er beskrevet i en tidligere undersøkelse (Göransson, 2007). På det andre møtet ba vi referansegruppen reflektere rundt de temaene som hadde vist seg å være viktige for deltakerne i fokusgruppene. På det siste møtet fikk de til slutt ta del i og gi sine synspunkter på analyseteksten som prosjektgruppen hadde utarbeidet, samt reflektere rundt prosjektets resultater i sin helhet.

INTERVJUMETODE

Metoden vi har benyttet i undersøkelsen, har vært kvalitative intervjuer i gruppe, såkalte *fokusgrupper*. Styrken i fokusgruppemetoden er at deltakerne interagerer med hverandre under samtalen, noe som gir fortellingene en ytterligere dimensjon i forhold til å intervju personene hver for seg (Wibeck, 2000; Ahrne & Svensson, 2011). Hensikten er å få fram det man kan kalle en *kollektiv forståelse* for, i dette tilfellet, den prosessen som skjer når man rammes av en alvorlig, varig funksjonsnedsettelse som døvblindhet.

Ettersom vi ønsket å ta del i deltakernes personlige opplevelser, minner og refleksjoner rundt samtaleemnet, var det viktig å skape en atmosfære som stimulerte deltakerne til å føre en dialog med hverandre om spørsmål de mente var betydningsfulle. På den måten forventet vi at innholdet i samtalerne ville bli nyansert og fordypet. Samtalerne kan sammenlignes med livshistorier (Denzin, 1986; Öberg, 2011) som omfatter datid, nåtid og framtid. Dette ga mulighet til å belyse minner om mistanker man hadde hatt om at man hadde, eller ville komme til å utvikle, en kombinert syns- og hørselsnedsettelse.

Samtlige gruppesamtaler har fulgt den felles utarbeidede samtaleguiden (vedlegg 2), som er laget i samarbeid med referansegruppen. Samtaleguiden har gitt stort rom for deltakernes egne fortellinger og den dialogen disse har inspirert til. Guiden følger livsomstillingsforløpets ulike faser og holdepunkter. De temaene referansegruppen mente var viktige ved det første møtet, var: begrepet døvblindhet, progresjon, avgjørende hendelser, ensomhet og sårbarhet, avhengighet og selvstendighet, kommunikasjon og relasjoner samt energitap.

UTVELGELSE OG BESKRIVELSE AV DELTAKERNE I FOKUSGRUPPENE

Utvelgelsen til de tre fokusgruppene i respektive land ble diskutert i prosjektgruppen, og ambisjonen var å få en god spredning av deltakernes erfaringer. De variablene vi tok sikte på, var alder (yrkesaktiv alder) og kommunikasjonsform (tegnspråk og talespråk). Vi søkte dessuten personer som vi trodde hadde interesse av å fortelle og reflektere rundt det å utvikle og leve med døvblindhet. Vi har også i denne utvelgelsen tatt utgangspunkt i vårt personlige kjennskap til personer i respektive land, men også hatt hjelp av døvblindekonsulenter for å nå interesserte personer. Ettersom gruppen med

døvblindhet er liten, viste det seg at relasjoner til og mellom noen av informantene var uunngåelig.

For di vi har hatt tre forskjellige fokusgrupper, har vi kunnet få en sammen-setning i hver gruppe slik at deltakerne har hatt likheter innenfor gruppen, men ikke nødvendigvis mellom gruppene. Dermed var samtlige deltakere i den svenske gruppen kvinner som kommuniserte på tegnspråk. Den danske gruppen besto av tre kvinner og én mann, som alle kommuniserte på dansk talespråk. I den norske gruppen var det like mange menn som kvinner, og de brukte forskjellige kommunikasjonsmetoder. På den måten var det en viss homogenitet innenfor gruppene, men likevel en ønsket spredning totalt sett i hele deltakergruppen.

Alle personene vi spurte, var positive til å delta. De ble informert om formålet med undersøkelsen og at det fantes en referansegruppe, samt om hvordan samtalene skulle arrangeres rent praktisk.

Til sammen deltok femten personer, fire menn og elleve kvinner i alderen 25–65 år. De fleste var mellom 35 og 50 år. Elleve av deltakerne har medfødt hørselsnedsettelse/døvhhet og fire har en synsnedsettelse/blindhet fra barn-dommen. Felles for deltakerne er at de har en progredierende funksjons-nedsettelse. Flesteparten av deltakerne har Usher syndrom, mens diagnosen er ukjent for noen.

I kommunikasjonen bruker ni personer talespråk og seks personer tegnspråk. Samtlige av personene med talespråk bruker høreapparat og annet hørsels-teknisk utstyr. Én person har Cochlea-implantat (CI), og tre personer be-nyttter haptiske signaler (Lahtinen, 2008; Næss, 2006) og annen taktil støtte i kommunikasjonen. Av de seks personene som bruker tegnspråk, avleser to personer tegnspråk taktilt og fire personer avleser tegnspråk visuelt.

GJENNOMFØRING AV FOKUSGRUPPEINTERVJUENE

Fokusgruppeintervjuene fant sted våren 2010. Samtalene ble holdt i lokaler hvor det fysiske miljøet var optimalt med tanke på lys- og lydforhold. I Sverige og Norge ble samlingene avholdt på en kursgård med én overnatting, slik at halve dager kunne brukes til gruppesamtaler. Den norske gruppen møttes ved to slike anledninger. I Danmark, hvor gruppen møttes to etter-

middager, var det mulig for deltakerne å dra hjem om kvelden. Til sammen var 17 tolker og ledsagere involvert i gjennomføringen av intervjuene. I Sverige og Norge ble samtaler dokumentert skriftlig, og i Danmark ble de tatt opp på bånd. Deltakerne har ikke mottatt noe vederlag for å delta, ettersom prosjektet ikke har hatt midler til det. Utgiftene deres har imidlertid blitt finansiert gjennom bidrag fra respektive land.

BEARBEIDING AV INTERVJUENE

Samtalene i de tre fokusgruppene har store likheter i den forstand at det kommer fram ensartede eksempler på hendelser, opplevelser, måter å bli møtt på og holdninger. Uansett om man bruker tegnspråk eller talespråk, om hørsels- eller synsnedsettelsen er det primære, finnes det likheter i de bildene, stemningene og direkte erfaringene det refereres til. Beskrivelsene har også likheter med resultater fra tidligere undersøkelser hvor personer med døvblindhet forteller om sin livssituasjon (f.eks. Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Edberg, Jøge Johansson & Nylander, 2010).

Livsomstillingsmodellen (Gullacksen, 1998) har vært brukt som veiledning og tolkningsramme gjennom hele undersøkelsen, fra intervjuer til analyse. Hensikten har vært å beskrive de spesielle forhold som døvblindhetsproblematikk gir. Dette innebærer at modellens opprinnelige rammer og begrep har blitt tilpasset til livsomstillingsforløpet ved ervervet døvblindhet. Den teoretiske opprinnelsesmodellen har dermed blitt justert til disse forholdene, noe som har gitt mer presise begrep og en fordypet kunnskap (Alvesson & Sköldberg, 2009).

Hvert fokusgruppeintervju er bearbeidet av respektive samtaleleder, først som referat og siden som sammendrag ut ifra samtaleguidens temaer. Alle i prosjektgruppen har lest hverandres intervjuer og sammenfatninger. På denne måten har en analysemodell (vedlegg 3) som kan fange opp livsomstillingen ved døvblindhet fra et prosessperspektiv, gradvis vokst fram. Analysemodellen inneholder sentrale temaer fra intervjumaterialet. Eksempler på disse er: progresjon og livsløp, selvilde og identitet, usikkerhet og sårbarhet, døvblindbegrepet, ensomhet, kommunikasjon, energibalanse, omgivelseskontroll, utestenging og deltakelse, dele erfaringer med andre, betydningen av støtte og hjelpemidler samt profesjonell støtte. Under analysearbeidet og gjennom samtaler med referansegruppen kunne disse

temaene bearbejdes ytterligere, og har resultert i de temaene som utgjør en del av undersøkelsens resultat.

Den endelige analyseversjonen ble deretter sendt til deltakerne i referansegruppen i forkant av et avsluttende møte i august 2011, hvor vi sammen diskuterte og bearbeidet resultatene ytterligere.

RESULTAT

I det følgende kapittelet presenteres resultatet fra fokusgruppene og samtalene med deltakerne i referansegruppen. Resultatet presenteres i to deler. Først *livsomstillingsforløpet* som tar utgangspunkt i Gullacksens livsomstillingsmodell (1998), og deretter *sentrale temaer ved livsomstilling* som har fremstått som spesielt betydningsfulle under omstillingsforløpet.

Livsomstillingsforløpet

INNLEDNING

Avsnittet innledes med informantenes inntrykk og minner rundt syns- og hørselsproblematikken fra *barndommen* og *tenårene*. Deretter beskrives et livsomstillingsforløp ut ifra mer presise begrep og fordypning av kunnskap som denne studien har ført til. Fremstillingen følger de faser som brukes i modellen med følgende rubrikker:

- Veien mot erkjennelse (fase I – holde fast ved)
- Samle krefter til et liv videre (fase II – bearbeide/utforske)
- Forankring i seg selv (fase III – forankre)
- Å leve med døvblindhet (vedlikeholde)

BARNETS OG TENÅRINGENS ERFARINGER

Noen av fokusgruppedeltakerne er født med døvhet og har vokst opp med tegnspråk som førstespråk. De forteller om hvordan de i skoletiden kunne iakttå forskjeller mellom seg selv og kameratene som de hadde vanskelig for å forstå. Noen av informantene har synsnedsettelse/blindhet fra barndommen, og forteller om problemer ut ifra dette perspektivet. Andre forteller om sine opplevelser med å vokse opp med en hørselsnedsettelse.

Barn som tidlig begynner å få en anelse om at de er annerledes, har sin spesielle tilnærming i måten å lære å håndtere døvblindhet på. Livsløpet deres har nettopp begynt og ennå ikke tatt form. For dem handler det om

å forme sitt liv og sin identitet ut ifra et fenomen de ikke riktig forstår eller kjenner igjen, verken hos seg selv eller andre.

Flere av informantene har barndomsminner fra hendelser som har satt dype spor. Det er slående hvor sterkt disse tidlige, hverdagslige hendelsene har festet seg til minnet. For mange er det ikke før i voksenlivet at de har fått en forklaring på de spørsmålene og tankene de hadde den gangen. Disse erfaringene fra barne- og ungdomstiden har hatt stor betydning for informantene. Ut ifra deres perspektiv får disse tidlige opplevelsene betydning lenger fram i tid, når de skal tilpasse sitt voksne liv til døvblindhetens vilkår. Derfor er minnene deres fra barndommen og tenårene verdifulle kunnskapskilder for å forstå døvblindhetens utvikling i et biografisk perspektiv.

Barndommen

Noen barn hadde fått forklaringer fra foreldrene, som oftest moren, om at problemene skyldtes en sykdom i øynene. Andre hadde ikke fått noen informasjon i det hele tatt. De forteller at de visste at de på en eller annen måte var annerledes enn andre barn. Flere fortellinger beskriver hvordan barnet søkte kontakt med voksne for å få en forklaring på det barnet opplevde som annerledes hos seg selv i forhold til andre barn. Betydningsfulle voksne som nevnes, var i tillegg til foreldrene også skolepersonale. Fortellingene fra barndommen viser at barna bar på en byrde alene. De opplever nå i ettertid at de savnet voksenkontakt, og at de til og med kunne føle seg avvist når de stilte spørsmål. Noen opplevde at det var mye «hysj-hysj» rundt spørsmålene. De ønsket også kontakt med andre barn som kunne oppleve noe lignende, og iakttok kameratene for å se om det var noen som viste lignende tegn på annerledeshet. Flere av dem forteller nærmest lyrisk om hva familieukene, hvor de var sammen med andre familier, betydde for dem. Da fikk de leke med andre barn i samme situasjon og følte seg ikke lenger så alene.

Når informantene snakker om støtte i barndommen, er det som oftest foreldrene og spesielt mødrene som har gitt trygghet. Foreldrene kan ha hatt helt forskjellige holdninger til de begynnende symptomene – fra fornektelse til engasjement. Det synes som det viktigste har vært at foreldrene har vært følelsesmessig til stede i problematikken, at de har kunnet være en trygghetsfaktor og generell støtte. Det finnes eksempler på at foreldrene rett og slett ikke har vært informert om eller forstått at barnet i tillegg til syns- og

hørselsnedsettelsen også risikerte alvorlig forverring av disse funksjonene senere i livet. Dette, samt motviljen mot å snakke om problemene, har ikke overraskende vært en negativ opplevelse for barnet, og har for enkelte i stor grad påvirket forholdet til foreldrene langt inn i voksenlivet. At foreldrene ikke har akseptert diagnosen, har noen informanter opplevd som en tvil rettet mot dem selv, noe som har gått sterkt inn på dem.

De følelsene som har festet seg i hukommelsen, har sin bakgrunn i at hele opplevelsen har vært uforklarlig og vakt følelser av ubehag og annerledeshet. Ønsket om å få en forklaring har preget barnets tanker, men ingen har forstått barnets behov for å snakke om tankene sine. Følelser som nevnes, er sjokk, skam, hjelpeløshet, utestenging og ensomhet. Ikke bare tenåringene, men også de mindre barna søkte noen de kunne kjenne seg igjen i.

Det er flere eksempler på hvordan idrettsaktiviteter har mislyktes, uten at den unge selv forsto hvorfor. Det var nærliggende å tro at årsaken lå i egen utilstrekkelighet. Man trodde man ikke kunne, at man var klosset eller uinteressert. Når andre også oppfattet barnet på denne måten, kunne det ende med utestenging og til og med mobbing. Noen beskriver at de som følge av dette valgte å leke for seg selv. Et dilemma kunne oppstå dersom barnet innrømmet at det hadde vanskelig for å delta i en aktivitet på grunn av synsproblemene. Barnet kunne i så fall bli tvunget til å avstå helt fra aktiviteten. De voksne bestemte da at det kunne være farlig for barnet å delta. Dette dilemmaet dukker opp i flere fortellinger, og for noen var dette en av årsakene til at de ikke snakket om problemene sine.

Fortellingene viser at barna ble flinke til å finne strategier for å kunne fungere sosialt sammen med kamerater. Noen barn opplevde den primære funksjonsnedsettelsen som en selvfølge, som de håndterte ved å styre hendelser mot situasjoner de visste kunne fungere for dem. Minnene viser også at noen barn levde ganske bekymringsfritt med funksjonsbegrensningene sine, ja til og med utfordret dem. Mange halsbrekkende historier viser at noen barn var uredde, kanskje fordi de ikke forsto begrensningene sine.

Tenårene

Fortellingene fra tenårene tyder på at ungdommene avsto fra aktiviteter som erfaringsmessig hadde vist seg å være vanskelige. De som tidlig hadde balanseproblemer og nedsatt mørkesyn, planla sitt sosiale liv deretter.

Eksempler på dette kan være at de unngikk å gå hjem etter mørkets frambrudd, avsto fra å kjøre moped og fra andre situasjoner som opplevdes som vanskelige eller utrygge. Hvor betydningsfulle disse milepælene kunne være for tenåringer, illustrerer de med eksempler. Hvis de ikke kunne kjøre moped, kunne de i stedet leke at de kjørte moped ved å iaktta hvordan kameratene gjorde det, eller de kunne nøye seg med å sitte på med kameratene. En informant husker at hun fikk et kamera av foreldrene sine i stedet for moped. Også i tenårene var det vanskelig å ikke kunne delta i sport og lagidrett. En måte å kompensere for annerledesheten på var i stedet å satse på noe som var uavhengig av syns- og hørselsfunksjonen, og bli desto flinkere til det. Mange av informantene hadde problemer med å følge undervisningen – særlig de med hørselsnedsettelse forteller om dette. Men de skaffet seg strategier for å skjule og kompensere i ulike situasjoner.

Allerede som barn kunne informantene gjennomskue de voksnes overglattende holdninger eller overdrevne ros. «De hører ikke etter hva som er problemet,» mente noen, og flere var enige om at «det er like ille som å synes synd på deg».

Hvilke problemer blir de unge stilt overfor når de ikke får noen å snakke med om en så sentral og samtidig ubegripelig faktor i livet deres som døvblindhet? Tryggheten hos foreldrene, som kanskje har vært en tilstrekkelig støtte tidligere, vil de unge frigjøre seg fra. Kameratlivet skal erstatte dette og danne grunnlag for voksenidentiteten. Vennekretsen beskrives som snever, men positiv, man søker mot roligere aktiviteter og dem som har samme interesser, noe som er naturlig. For døve kan fellesskapet innenfor døvegruppen fortsatt fungere til tross for økende problemer. Her kan de finne forbilder for å forme identiteten sin. For dem som har en primær hørsels- eller synsnedsettelse, kan det være vanskeligere å finne en trygg tilhørighet i en kameratflokk. For dem finnes det ingen selvfølgelig gruppe å identifisere seg med. Mange vokser opp med kampen for å få en plass i den hørende og seende verdenen. For disse kan en ytterligere funksjonsnedsettelse bli veldig vanskelig å håndtere.

Når tiden var inne for framtidige yrkesvalg og utdanning, forteller flere at de savnet støtte fra skolepersonale som kunne beskrive døvblindhetens betydning ved ulike valg. Det fantes en viss veiledning, men nå i ettertid oppleves den som vag. Ingen ville snakke åpent om syns- og hørselsproble-

matikken. En informant forteller om hvordan en lærer forsiktig spurte «tror du at du klarer det?» uten å være åpen om hva han tenkte. Hele denne brytningstiden beskrives som turbulent for de unge, som samtidig skulle konfronteres med de økende konsekvensene av kombinert syns- og hørselsnedsettelse.

Sammendrag

Når informantene som voksne ser tilbake på oppveksten, beskriver de fleste et godt liv til tross for at de har opplevd hendelser som har vært opprivende for dem. Det kan tolkes som at eventuelle negative konsekvenser av syns- og hørselsnedsettelsen i sin helhet har vært underordnet oppvekstens naturlige forløp. Informantene sier nå som voksne at de visste mer om situasjonen sin enn det de voksne rundt dem trodde, eller kanskje ville tro at de visste. De iakttok og var lydhøre for hvordan de voksne svarte på spørsmålene deres – unnvikende eller overdrevent forsiktig. Begrepet døvblindhet var imidlertid ennå ikke noe de kunne forholde seg til.

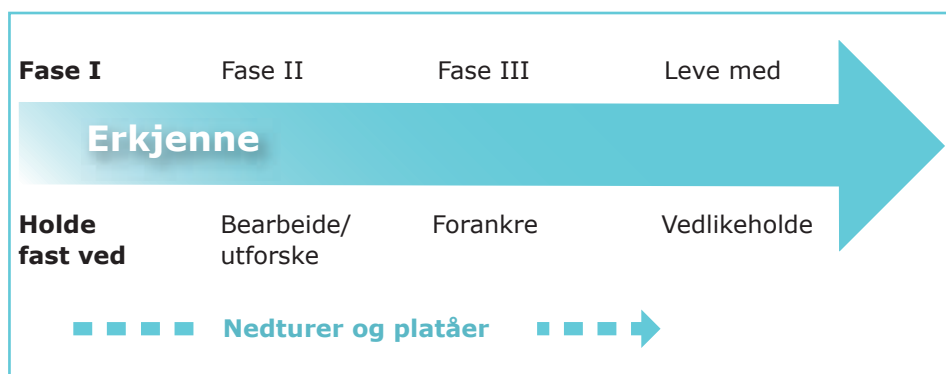
Følelsesmessige opplevelser og reaksjoner som kan betraktes som mer eller mindre uunngåelige i den innledende fasen av livsopstillingen, er med i disse barndomsfortellingene. *Ensomheten* oppstår når man ikke finner noen å snakke med, noen man kan stille spørsmål og søke trygghet hos. *Sårbarheten* kjennes igjen i mange hendelser som har bitt seg fast i hukommelsen som annerledeshet. Noen har opplevd situasjoner med mobbing, som har ført til *utestenging*. Søkenen etter kontakt med andre på samme alder som opplevde samme problematikk, beskrives nesten med maktesløshet. Man føler seg annerledes og forstår ikke hvorfor. Tenårene handler om å søke etter forbilder for å forme sin voksenidentitet, noe som dermed har vært vanskelig for disse tenåringene. *Avhengigheten* av en trygg voksenrelasjon beskrives som en sterkt positiv faktor. *Tryggheten* uttrykkes ofte i at familiesituasjonen har vært trygg og stabil. Noen beskriver det som verdifullt at de tidlig har måttet lære å ta livet som en utfordring, og ikke har blitt overbeskyttet. Det kan også ha vært en trygghet i familiens omgivelser, for eksempel at de har bodd lenge på samme sted. De døve barna har satt pris på familieukene, arrangementer hvor flere familier har vært samlet. Der har de fått mulighet til å møte andre barn med lignende opplevelser.

Barna opplever de voksnes behandling av dem som overdrevent forsiktig, unnvikende og engstelig. De tror også at de voksne ikke forstår at barna faktisk vet mer enn de voksne tror. Senere, mot tenårene, har de gjerne tatt

imot utfordringer i lek og aktiviteter. Dette har gitt verdifulle erfaringer med å tøye grenser, forteller flere av informantene.

Barn og unge som lever med hørselsnedsettelse som sin primære funksjonsnedsettelse, har tilsynelatende som sitt største problem å finne seg til rette som hørselshemmet på skolen og i tenårene. Den begynnende synsnedsettelsen kan i starten finnes i bakgrunnen, men blir også for disse personene et økende problem i det tidlige voksenlivet. I likhet med unge døve er det ofte gjennom problemer med å fungere i nye voksenroller at de oppdager at den kombinerte funksjonsnedsettelsen får konsekvenser for livet.

VEIEN MOT ERKJENNELSE



Figur 2: Livsomstilling ved døvblindhet, Fase I.

Å få en diagnose og en forklaring på symptomene betraktes generelt som en viktig og ofte utløsende faktor for at livsomstillingen skal bli mulig. Ved døvblindhet er dette ofte vanskeligere fordi en diagnose kan stilles lenge før symptomene merkes eller har blitt besværlige. Det er karakteristisk at symptomene ofte kommer gradvis i løpet av en svært lang periode, og at de kan være vanskelige å identifisere i begynnelsen.

Den innledende fasen (I) ved døvblindhet kan oppleves veldig ulikt avhengig av når diagnosen blir kjent, når konsekvensene blir merkbare i hverdagen, i hvilken alder det skjer og hvilke forutsetninger personen har akkurat da. Noen kjenner til diagnosen allerede fra barndommen, andre får beskjeden

i tenårene eller som unge voksne. Beskjeden om diagnosen kan komme som et sjokk selv om personen har fått informasjonen tidligere. «Det er som å få diagnosen enda en gang,» sa en informant.

For dem som blir møtt med ordet døvblindhet når de får beskjeden og symptomene ennå ikke er påtakelige, blir begrepet ubegripelig. De fleste forholder seg naturlig til den primære funksjonsnedsettelsen, som kan være døvhet, hørsels- eller synsnedsettelse. Den funksjonsnedsettelsen som kommer i tillegg, oppleves som et stort problem som skaper uro. De har kunnskap om de to funksjonsnedsettelsene hver for seg, men ikke om hva de forårsaker når de sammenfaller og resulterer i det man har beskrevet som 1 + 1 er mer enn 2. Døvblindhet som fenomen og begrep blir dermed vanskelig å forholde seg til. Man står overfor noe nytt og ukjent.

Det snikende forløpet

Den innledende fasen i livsomstillingen preges av det spesifikke i hvordan den nye funksjonsnedsettelsen bit for bit trenger seg inn i personens liv over lang tid. I gruppesamtalene beskrives denne tiden som veldig anstrengende og ensom. Etersom problemene ofte fortrenses, bortforklares og kan være komplekse, kan det også være vanskelig å søke støtte og hjelp.

Vi ser eksempler på forskjellige måter å håndtere kunnskapen om den nye diagnosen på, i påvente av at selve kombinasjonen av begge funksjonsnedsettelsene skal påvirke livssituasjonen. For mange dreier dette seg om en periode på mange år, for andre kan det komme nokså brått. Noen blir aktive og bestemmer seg for å leve intenst for å rekke å oppleve så mye som mulig før funksjonene forverres. Slik intens atferd kan iblant være en måte å holde døvblindheten på avstand i en periode, men beskytter tilsynelatende ikke helt mot følelsene når funksjonsnedsettelsen etter hvert får gjennomgripende konsekvenser i hverdagen. En annen strategi er å forberede seg ved å lære alternative kommunikasjonsformer, for eksempel punktskrift og tegnspråk. Det finnes også eksempler på en mindre offensiv atferd som uttrykkes ved at man ikke bekymrer seg på forskudd, men «tar det når det kommer».

Bak disse holdningene ligger det ofte et håp om at syns- og/eller hørselsnedsettelsen ikke skal progrediere. Man fatter ikke omfanget av den kombinerte funksjonsnedsettelsen, ettersom konsekvensene på dette stadiet trolig

ikke har vist seg fullt ut ennå. Ettersom progresjonen heller ikke kan forutses med sikkerhet, er det alltid et realistisk håp å holde fast ved. I fortellingene kan man finne tegn på at det innad i individet, til tross for fornektelsen utad, kan ha skjedd en forberedelse på et ubevisst nivå, som gir seg utslag i at det kommende vendepunktet blir mindre dramatisk.

Disse selvvalgte holdningene til døvblindheten som truer, blir utsatt for gjentatte prøvelser av ulike slag. Det kan skje gjennom forverring av syns- og/eller hørselsstatusen, men også på grunn av svekket kommunikasjons- evne, utmattelse som følge av å skulle opprettholde en fungerende fasade utad, ikke å kunne stole på sansene sine, misforståelser og mye annet. Å kjempe for å holde fast ved det funksjonsnivået man har, er veldig energi- krevende og utfordrer selvtilliten, samtidig som man i stadig større grad intensiverer kreftene for ikke å slippe taket i sitt sosiale liv.

Platåer, nedturer og fastholdende kraft

Livsomstillingens første fase er tiden da man kjemper for å holde fast ved det som har fungert, og som man er vant til. Den gradvise forverringen, som for mange er en del av utviklingen av døvblindhet, kan til å begynne med skje uten at man er særlig bevisst på det. Det er naturlig å stadig tilpasse livet etter nye forhold uten at omveltende forandringer må gjøres. Dette er også tilfellet ved de første tegnene på syns- og hørselsnedsettelsen. Men etter hvert kreves det større forandringer for å få hverdagen til å fungere, og den livssituasjonen man har innrettet seg etter, påvirkes stadig mer.

Dette gjør at den enkeltes utvikling av døvblindhet skjer etappevis med vekslings mellom stabile perioder og perioder med forverring. For å tydeliggjøre disse vekslingene som informantene beskriver, kaller vi dem her *platåer* og *nedturer*. Et *platå*, det vil si det funksjonsnivået som for øyeblikket fungerer, kan romme en viss grad av forverring helt til strategiene ikke lenger er effektive eller kan håndtere hele funksjonsforverringen. Slike stadier beskrives av informantene som at man mister fotfestet, får panikk eller føler en sterk uro for hvordan man skal klare å takle situasjonen. En slik kritisk fase har vi betraktet som en *nedtur*. Man tvinges inn i en periode med aktiv bearbeiding for å finne andre strategier som kan møte døvblindhetens nye vilkår. Det gjelder også å hente mot og krefter for å klare å gå videre.

Vi har identifisert en kraft som ligger bak ønsket om å holde fast ved sin fungerende livssituasjon så lenge som mulig, det vil si holde fast ved det platået man har erobret. Uroen for at syns- og/eller hørselsfunksjonen skal forverres ytterligere, slik at man må møte nye forandringer, gir denne kraften sin styrke. Vi kaller den en *fastholdende kraft*. Drivkraften i denne er å holde døvblindhetens virkelighet på avstand. Mange av informantene forteller om den enorme energien som kreves når hverdagen begynner å fungere dårligere, og strategiene tøyes for å holde stress og belastning unna. Mye av dette arbeidet med å opprettholde funksjonsnivået utad skjuler man for omgivelsene, noe som også koster krefter. Motivasjonen for å holde fast ved den situasjonen man har akkurat nå, kan være sterk, og hvert skritt i utviklingen mot døvblindhet kan møte slik motstand.

Karakteristisk for livsomstillingen ved døvblindhet er at man tvinges til å håndtere denne tilbakevendende vekslingen mellom platåer og nedture, som for mange skjer gjentatte ganger under livsomstillingens forløp.

Mot det uunngåelige

Nedturene kan oppleves som mer eller mindre dramatiske, iblant som kritiske faser. De kan skyldes at hørsel eller syn forverres, eller at omgivelsene endres. Eksempler kan være at man flytter hjemmefra eller av andre grunner skifter miljø, får ny jobb eller mister det man har, får andre helseproblemer eller at man blir forelder. Hendelser som er naturlige i livet.

Man kjemper i det lengste for å holde fast ved levestilen sin, og håper at syns- og/eller hørselsfunksjonen ikke skal forverres. Mange informanter kjenner seg igjen i trangen til å teste seg selv, det vil si å på ulike måter kontrollere om synet eller hørselen har forverret seg. Det kan skje ved å lese et skilt man passerer på vei til og fra jobben, eller teksten på en kaffeboks man åpner hver dag. Ettersom mye står på spill, investerer man stor følelsesmessig energi i disse *selvtestene*. De har stor trygghetsverdi samtidig som de risikerer å avsløre forverringer.

Gradvise forverringer kan håndteres ved at man finner nye strategier som kan få plass innenfor rammene for personens sosiale og personlige livsrom. Slike vekslinger mellom platåer og nedture kan pågå i mange år – for noen kan de begynne allerede i barndommen. Med tiden når man en økt innsikt i at kombinasjonen av syns- og hørselsnedsettelse ligger bak.

Fortellingene beskriver en stadig mer anstrengt livssituasjon med stress som er vanskelig å mestre, og som gir seg utslag i usikkerhet, utrygghet og sårbarhet. Man risikerer å tape kampen for å leve det livet man ønsker og har planlagt. *Usikkerheten* kan dreie seg om når neste nedtur vil komme. Hvordan blir framtiden? *Utryggheten* oppstår på grunn av gjentatte misforståelser og tap av kontroll i hverdagen. *Sårbarheten* blir merkbar når man oppdager at man ikke lenger kan håndtere situasjoner slik man er vant til. *Ensomheten* beskrives som delvis selvvalgt, siden man da ikke utsetter seg for risikoer og misforståelser. Men den er også et savn etter noen å snakke med om følelsene sine og noen som forstår det man ikke selv kan sette ord på. Etter hvert oppleves glimt av utestenging eller en *følelse av hjemløshet* som forsterker følelsen av å være annerledes og alene.

Presset mot selvbildet og den personlige og sosiale identiteten øker. Framtidsbildet begynner å bli diffust fordi man ikke lenger har tillit til sine egne evner. Dette skaper et brudd på den ellers så selvfølgelig kontinuiteten mellom det som har vært, nået og framtiden, den såkalte *biografiske livs-linjen*. Livet blir ikke slik man hadde tenkt seg. Når man har brukt opp mulighetene til tilpasning på egen hånd, gjenstår bare mer synlige og gjennomgripende tiltak som signaliserer forverring både for en selv og andre. Den fastholdende kraften kan ikke lenger opprettholdes. Det økende stresset blir overveldende, og erkjennelsen, som i livsomstillingsmodellen beskrives som et avgjørende vendepunkt, blir uunngåelig.

Vendepunktet – erkjennelsen

I livsomstillingsmodellen beskrives *erkjennelsen* som et vendepunkt i prosessen. Holdningen til funksjonsnedsettelsen endres fra å kjempe for å holde fast ved det som har vært, til å forandre. Det er først etter dette skiftet at bearbeidingen av livsforandringen kan begynne. De som tidligere har betraktet syns- og hørselsnedsettelsen som to atskilte funksjonsnedsettelser, må nå forsøke å forstå dette som en helhet, som døvblindhet.

Erkjennelsen handler om å erkjenne tapet av det som har vært. Til tross for at man har fått en diagnose, kanskje for ti år siden eller mer, har problemet med hvordan man skal håndtere livet med døvblindhet ennå ikke blitt tydelig. Det er en læringsprosess som gjenstår å komme gjennom, men som nå kan begynne. Den uunngåelige erkjennelsen blir vendepunktet – når selvbilde og identitet virkelig er truet av funksjonsnedsettelsens konsekvenser for livs-

situasjonen – nå og i framtiden. Informantene snakker om perioder på flere år – 5, 10, 20 år eller mer før de har kommet så langt. Vendepunktet åpner for muligheten til å begynne et forandringsarbeid som er mer gjennomgripende enn ved de tidligere nedturene. Dette omfatter å lære seg selv, sine aktiviteter og omgivelsene å kjenne med utgangspunkt i livets nye forutsetninger. De gradvise nedturene vil trolig fortsette i lang tid framover.

Erkjennelsen kjennetegnes av to problemkomplekser eller innsikter som man må forholde seg til. Den ene er at livet ikke kan leves videre på samme måte som før. Den andre er at framtiden ikke blir som man hadde tenkt. Datiden og nået har mistet sin naturlige sammenheng, og framtiden er vanskelig å forestille seg, noe som kan føre til at man mister fotfestet. Man vet også at årsaken til dette er den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen. En informant uttrykker det slik: «Man innser det man lenge har fortrenget.»

Erkjennelsen betegner altså ikke nødvendigvis en situasjon hvor man har erkjent at man har, eller kommer til å utvikle, døvblindhet. En slik innsikt kan drøye i mange år ennå. For de fleste er døvblindhet fortsatt et fremmed begrep, noe det er helt umulig å identifisere seg med.

Utløsende hendelser

Vi ser flere kritiske hendelser som kan utløse et vendepunkt. Et vanlig eksempel er et alvorlig ulykkestilløp eller nesten-ulykker som har ført til at man har måttet innse alvoret og sitt eget ansvar i situasjonen. Flere av informantene har opplevd at de har veltet på sykkel eller kjørt på noen. Det finnes andre eksempler på at feiltakelser og nesten-ulykker øker, noe som gjør det umulig å fortsette å bagatellisere årsaken.

Andre beskriver situasjoner de har opplevd som veldig ubehagelige, for eksempel kommunikasjonshindringer som har ført til konflikter eller misforståelser. For noen ble erkjennelsen uunngåelig når deres sosiale situasjon endret seg, for eksempel når de flyttet hjemmefra eller traff en partner, og det ble stadig mer umulig å skjule funksjonsnedsettelsen.

Flere av informantene forteller om sjokket over ikke å kunne få sertifikat eller å bli oppfordret til å levere det inn. Dette ble et bevis på at synsnedsettelsen var alvorligere enn de hadde trodd. For noen ble dette en hendelse som satte dype spor i selvbildet som voksen og uavhengig. «Det var den verste dagen i

mitt liv,» sa en informant. For én informant innebar det at han ikke kunne fortsette i yrket sitt. Noen beholdt førerkortet selv om de ikke kunne kjøre bil lenger, noe som viser førerkortets symbolske verdi for voksenlivet.

Gjentatte misforståelser i sosiale sammenhenger fører til at man innser at kommunikasjonen ikke lenger fungerer. For den som har vært vant til å avlese andre visuelt i kommunikasjonen, blir synsnedsettelsen ødeleggende. For den som har satt sin lit til hørselen i kommunikasjon med andre, er det hørselsnedsettelsen som blir problemet. Det er en grense for hva kompenserende strategier kan klare. De økende vanskene med å orientere seg i mørket kan gi problemer med å komme seg til og fra jobb. Når man har lagt en vinter bak seg, håper man å klare neste vinter også. Når det kommer en høst hvor synet ikke lenger strekker til, er det ofte ingen annen utvei enn å innse at det har skjedd en forverring.

SAMLE KREFTER TIL ET LIV VIDERE



Figur 3: Livsomstilling ved døvblindhet, Fase II.

Erkjennelsen leder til den andre fasen (II) i livsomstillingsforløpet, som kan strekke seg over en lang og energikrevende periode. Reaksjonen på erkjennelsen av den virkeligheten man nå skal møte, gir ofte sterke følelser. Man føler *sorg og savn* etter det livet som har vært. Det nye i situasjonen er at man nå innser at den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen vil få konsekvenser for livet videre. Disse konsekvensene har trolig ennå ikke vist seg fullt ut. Mange har fortsatt både syns- og/eller hørselsfunksjon som kan utnyttes og bidra til å opprettholde aktiviteter. Man er engstelig for videre nedturer med gradvise forverringer, kanskje av både syn og hørsel. Ned-

turene blir følelsesmessig vanskeligere, og kompenseringmarginene innsnevres dersom funksjonsnedsettelsen øker. I motsetning til tidligere nedturer i den første fasen er man nå klar over årsaken til problemene, og man kan ikke lenger skjule virkeligheten overfor seg selv. Den personlige bearbeidingen gjenoppretter etter hvert en indre tillit til den personen man er, noe som gjør det mulig å holde ut selv om syn og/eller hørsel forverres.

Døvblindhet utvikler seg ikke isolert fra livet. Konsekvensene veves inn i livet forøvrig med familie, arbeid, sosial omgang og fritidsaktiviteter. Konsekvensene preges derfor også av hvilken livsperiode man befinner seg i. Andre livshendelser skal ha plass i hverdagen samtidig, noe som iblant kan gjøre omstillingsarbeidet ekstra komplisert. Informantene karakteriserer dette som både positivt og negativt. Det kan bety at man må «ta en pause fra seg selv» en stund og utsette egen bearbeiding, og dermed få en sårt tiltrengt pause fra fokuset på egne bekymringer. Samtidig utfordrer den økende funksjonsnedsettelsen sosialt liv, selvstendighet og trygghet i stadig større grad.

Det nye i denne andre fasen er at man bevisst kan begynne å forandre livssituasjonen ved å bearbeide sitt forhold til døvblindheten, samt *utforske* seg selv og døvblindheten i forhold til omverdenen. Det handler om å reparere sitt selv bilde og sin identitet for å la døvblindheten ta plass som en del av seg selv og livet. Det handler også om å ta tilbake det man har mistet, ved å finne strategier som forenkler aktiviteter, eller å erstatte aktivitetene med nye. Den typen strategier som blir grunnleggende i denne fasen, er å ta imot ulike former for støtte fra omgivelsene, for eksempel benytte forskjellige hjelpemidler, alternative kommunikasjonsmåter og tolk. Motivasjonen rettes nå mot framtiden, og energien bindes ikke opp i håpet om å kunne fungere akkurat som før. Personen står nå overfor et anstrengende og energikrevende arbeid, både fysisk og psykisk.

Sorg og savn

Bruddet på kontinuiteten i livet, som kan bli åpenbart i forbindelse med erkjennelsen, får som konsekvens at man må ta ny stilling til livet slik det har fungert før. Framtidsbildet blir uten holdepunkter og kan derfor oppleves som diffust og usikkert. Mange beskriver hvor alene de føler seg når de forstår dette. Det er vanskelig å snakke med andre om følelsene sine. Ikke bare fordi det er vanskelig å sette ord på det man føler, men også på grunn av selve kommunikasjonsproblematikken i funksjonsnedsettelsen. Mange

har vanskelig for å finne personer som har kunnskap om situasjonen deres. De er alene med følelsene sine og den skremmende framtiden. Hvordan man kommer videre av egen kraft, beskrives i fortellingene som at man rett og slett bare «må komme seg videre». Kanskje er det naturlige overlevelsesinstinkter som utløses.

Å finne tilbake til seg selv

Sentralt for de fleste livskriser er kampen for å finne tilbake til seg selv og sin egen livssituasjon. Å lære å leve med døvblindhet handler derfor på dette stadiet i stor grad om å gjenopprette troen på seg selv og egne evner, finne kjernen i sin identitet og justere selvbildet etter nye omstendigheter. At man nå blir tvunget til å erkjenne døvblindheten overfor seg selv, betyr imidlertid ikke at man er klar til å snakke med andre om den, og mange fortsetter å skjule den så godt det lar seg gjøre.

Usikkerheten rundt selvbilde og identitet stiller spørsmål om hvem man er, og hvem man har blitt. De tidligere gruppetilhørighetene man har hatt, svikter nå, og man trues av *hjemløshet*, av ikke å høre til noe sted. Når tidligere venner og andre betydningsfulle personer i livet ikke forstår de problemene man har, får man en følelse av å stå utenfor. Også i kontakt med familien kan en slik følelse oppstå.

Selvbildet formes av kontakten med andre mennesker, og det kan variere i ulike sammenhenger og roller. Derfor kan funksjonsnedsettelsen påvirke selvbildet ulikt avhengig av hvilken sosial rolle man befinner seg i. I noen roller fungerer man kanskje bra, i andre ikke i det hele tatt. Dette skaper usikkerhet hos andre om hvilke begrensninger døvblindheten egentlig skaper, og fører til problemer med å få kontroll over eget selvbilde og hvordan man oppfattes av andre. Usikkerheten om hvordan andre oppfatter ens person, øker. Man lurer også på hvilke forestillinger og forutinntatte holdninger andre har om personer med døvblindhet generelt. Dette er et spørsmål mange av informantene sliter med, og som de kommer tilbake til under intervjuene.

Man begynner mer eller mindre motvillig å søke en ny sosial tilhørighet. For døve kan det være vanskelig å forlate det språk- og kulturfellesskapet de har vokst opp med, og som har gitt dem trygghet i livet og samfunnet. Flere av informantene forteller om dette. I denne sårbare situasjonen er det et stort skritt å ta kontakt med en døvblindeforening eller andre personer med

døvblindhet. Det kan ta lang tid før det første skrittet tas. I begynnelsen mener man kanskje ikke at man hører til der engang – ennå. Flere beskriver hvordan de forsiktig nærmer seg disse personene – nysgjerrige på hvordan de klarer seg. Én fikk jobb i en døvblindeforening, men det innebar ikke at hun følte seg som medlem. En annen ble oppfordret av sine nærmeste til å bli medlem, men leste ikke posten som kom fra foreningen. Man sliter med en sterk følelse av ambivalens, som på den ene siden går ut på å holde dövblindheten på avstand, og på den andre siden innse at kontakten kan gi verdifull hjelp til å forstå seg selv.

I denne andre fasen vil personen også bli konfrontert med en del nye roller som følger med det å være avhengig av andre. Å bli bruker, pasient, hjelpetrengende overfor fagpersoner og myndigheter kan være en helt ny situasjon. Å være avhengig av andres vurdering av ens situasjon kan tære hardt på selvbildet, men det blir stadig mer uunngåelig. Det finnes mange eksempler på hvordan man har kjempet med slike kontakter og følt seg sårbar og hjelpeløs.

Utforskning av dövblindhetens vilkår

Utforskning av seg selv i ulike sammenhenger og situasjoner er et sentralt arbeid for å komme videre i omstillingsprosessen. En avgjørende faktor når bearbeidingen går inn i et aktivt stadium, er saklig og personlig informasjon om funksjonsnedsettelsen og konsekvensene av den, både medisinske og funksjonelle. Det er en forutsetning for å forstå situasjonen man nå befinner seg i, og for å kunne dra nytte av erfaringene sine. De personlige tankene man har om dövblindhet, kan nesten bare andre med dövblindhet forstå og diskutere. Derfor er disse kontaktene så viktige.

Hver nedtur forårsaker stress og overbelastning når tidligere fungerende strategier eller støtteformer ikke lenger kan avhjelpe problemene. Når konsekvensene av syns- og hørselsnedsettelsen øker, blir man utsatt for gjentatte nedturer hvor man må gi avkall på et platå som ikke lenger fungerer. Hvert nytt platå bygger på erfaringer som de tidligere trinnene har gitt. Når et nytt fungerende platå etableres, blir det frigjort energi som kan investeres i bearbeiding av nye problemområder. Ved å benytte hjelpemidler og utvikle egne strategier åpnes muligheten for igjen å bli aktiv på sikt, men dette har en følelsesmessig pris. For en selv blir hjelpemidlene det ufra- vikelige beviset på dövblindheten. Hjelpemidlene blir også synlige beviser

utad på at man nå har så store problemer at man ikke klarer seg uten ulike former for støtte. Nettopp denne avsløringen opplever informantene som kanskje det vanskeligste å håndtere. For å vise fram sine hjelpemidler og støttetiltak og for å takle andres reaksjoner og spørsmål må man oppleve en viss grad av trygghet i sin identitet og sitt selvbylde. Man utforsker hvilket bilde av seg selv man vil vise andre, og hvordan man skal presentere det. Dette er en bearbeiding som skjer i den andre fasen.

De mange eksemplene vi får fra informantene om å bygge opp en tilværelse med de rette hjelpemidlene, understreker at det ikke bare krever en følelsesmessig beredskap, men også tid, krefter og energi. Flere av informantene har personlige historier om for eksempel den hvite stokken. Disse viser hvilken kamp man kjemper med seg selv for å venne seg til tanken på å begynne å bruke hjelpemidler. Det er ofte et langt skritt å ta før man virkelig blir innstilt på å lære å bruke dem. Etter hvert som livsomstillingen skrider fram og behovet for hjelpemidler øker, merkes også en større åpenhet for å benytte seg av de hjelpemidlene som finnes. I begynnelsen ved å smugtitte på hva andre bruker, men etter hvert som kontakten med andre personer med døvblindhet etableres, en mer aktiv søken etter riktig støtte.

Flere tiltak, for eksempel å begynne å bruke PC i kommunikasjon eller å lære punktskrift, tar tid og krever trening ledet av sakkyndige. I noen fortellinger kan vi merke et indre tidspress for å rekke å lære alt dette før syns- og/eller hørselsnedsettelsen forverres. Dette kan føre til at man lett føler irritasjon overfor det profesjonelle støtteapparatet, som ikke oppleves som tilstrekkelig smidig.

I denne fasen av livsomstillingen blir man gradvis mer bevisst på de sammensatte og komplekse konsekvensene av døvblindhet. Kommunikasjonsproblemer, vansker med å få tilgang til informasjon og begrensede muligheter til å forflytte seg fritt blir etter hvert store utfordringer.

Muligheten til å ha en fungerende kommunikasjon med omgivelsene er en forutsetning for å ha et sosialt liv videre. I dette ligger motivasjonen til å begynne å bygge opp et tilfredsstillende selvbylde, finne en ny tilhørighet med andre og få næring til et selvstendig liv. Å etablere fungerende kommunikasjonsformer med omgivelsene som familiemedlem, arbeidstaker og sam-

funnsborger står sentralt i bearbeidings- og utforskningsprosessen i den andre fasen.

Det blir også gradvis vanskeligere å ta del i den stadige informasjonsflommen, både det som er viktig, og det som er mindre viktig. Denne oppdagelsen kan være skremmende og føre til usikkerhet i kontakt med andre. Den første strategien kan bli å trekke seg bort fra andre, men etter hvert kreves det nye strategier for å møte behovet for å ta del i det som skjer rundt en, både i nærmiljøet og i samfunnet og verden for øvrig.

En annen oppdagelse som informantene beskriver, er opplevelsen av at de gradvis er i ferd med å miste friheten. Det blir stadig mer problematisk å orientere og forflytte seg på egen hånd. For noen er dette en dramatisk og vanskelig oppdagelse, ettersom den øker avhengigheten av andre. Ønsket om frihet fører til at ledsager, personlig assistent og transporttjenester blir noe man må venne seg til. Behovet for slik støtte er nødvendig – ikke minst for å opprettholde det sosiale livet. Også denne typen støtte tar tid å lære å bruke på en positiv måte.

Oppdagelsene og bearbeidingen i den andre fasen dreier seg om konsekvensene av økte kommunikasjonsvansker med omgivelsene og avhengigheten av andre for å kunne delta. Utforskningen av nye muligheter reduserer etter hvert usikkerheten rundt framtiden. Man ser at det finnes muligheter til et fungerende liv hvis man lærer å bruke hjelpemidler, støtte og tjenester. Men det er fortsatt mye som må bearbeides når det gjelder selvbilde og tilhørighet, usikkerhet og sårbarhet.

Overgangen til den tredje fasen markeres ved at man nå vet hvordan man kan leve med døvblindheten og kontrollere dens vilkår. Nå gjenstår det siste trinnet i læringen, som kan beskrives som å gjøre døvblindheten til en del av livet.

FORANKRING I SEG SELV



Figur 4: Livsomstilling ved døvblindhet, Fase III

Den tredje fasen i livsomstillingen kjennetegnes av at man nå har funnet tilbake til kjernen i sin identitet og kunnet innlemme døvblindhetens vilkår i livssituasjonen. Karakteristisk er at personen og livet kan fungere som en helhet igjen, uansett grad av syns- og hørselsnedsettelse. I referansegruppen snakker man om å finne et nødvendig *fundament* for å kunne takle kommende utfordringer, noe som i sin tur stiller krav til ytterligere bearbeiding og tilpasning. Det handler nå om å leve med usikkerheten om hva døvblindheten vil føre med seg i framtiden.

Mange av erfaringene man har gjort tidligere under forandringsarbeidet, skal integreres i livet, og man skal kjenne seg selv igjen på nytt. Personen håndterer nå situasjonen med døvblindhet mer målrettet. Man har reparert og igjen forankret seg i sin egen livslinje, leget sin identitet og sitt selvbilde og kanskje funnet en ny tilhørighet. Synlige resultater av dette er at man respekterer seg selv, ser sine rettigheter og snakker åpent om problematikken rundt døvblindheten.

Det er ofte på dette stadiet av livsomstillingen at familie og venner innser at døvblindheten også påvirker dem og det livet de har sammen med personen. I fortellingene er det mange eksempler på hvordan samvær, kommunikasjon og omgangsformer med de nærmeste har forandret seg. De beskriver også hvordan roller og ansvarsfordeling i familien påvirkes og tilpasses. Eksempler på dette er at partneren påtar seg rollen som ledsager eller tolk i sosiale sammenhenger, eller overtar flere oppgaver i familiens felles hverdag.

Den nyvunnede åpenheten gir et mer avslappet forhold til hjelpemidler og andre støttetiltak som å bruke tolk, ledsager, transporttjenester eller ta imot tilbud om støttesamtaler. I takt med at hjelpemidler og personlig støtte kan benyttes, øker også handlingsrommet og mulighetene til aktivitet og samhandling med andre. Da kan man også se seg selv i et mulig framtidsbilde, noe som er en viktig del av å gjenopprette den biografiske helheten.

Det framgår av informantenes fortellinger at de har vært gjennom en slitsom periode. Det er kanskje først nå at de har fått avstand til det som har skjedd i livet. Hvor anstrengende det har vært, viser denne uttalelsen: «Det hadde vært bedre å miste alt over natten.» Det viser at særlig den forrige fasen, hvor nedturene og kampen for å etablere et fungerende platå på nytt, har vært slitsom og tappet mye krefter fra livet for øvrig.

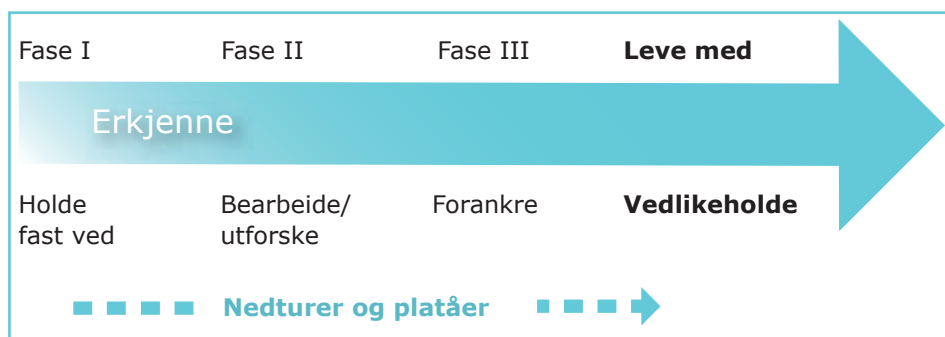
En tiltro til det man tidligere tok for gitt, skal bygges opp på nytt. Mange nevner nødvendigheten av å endre tempo i livet. Daglige gjøremål tar mye lengre tid og krever mer energi å gjennomføre. Man unngår å ha mange aktiviteter på gang samtidig. Man lærer å planlegge tiden og ulike situasjoner i hverdagen. Det er også tydelig at man igjen kan styre livet sitt ved å prioritere og tøyne grensene når man ønsker eller må gjøre det, og ta pause og trekke seg tilbake når man har behov for det.

Den erfaringen man har fått i omstillingsforløpet, gjør det lettere å forklare situasjonen sin for andre, noe som er viktig for å kunne presentere seg selv som den *personen* man er – ikke som døvblind. I samtalene kommer informantene stadig tilbake til problemet med å få omgivelsene til å se forbi funksjonsnedsettelsen. Når man innad har gjenopprettet troen på seg selv, har man også mulighet til å ta opp en målrettet kamp utad med omgivelsenes forutinntatte meninger og negative holdninger. Det gjelder å overbevise andre om hva man kan.

I kontakten med fagpersoner og myndigheter kan man nå stille krav og presisere sine behov for hjelpemidler, tolk, transportordning, personlig assistent osv. Det betyr også at man risikerer konfrontasjoner, noe informantene gir flere eksempler på. På dette stadiet har man stor nytte av kontakt med andre i en lignende situasjon og døvblindspesifikk støtte for å få mot til å hevde seg. Til tross for dette viser mange episoder at man

står maktesløs overfor samfunnet når myndighetspersoner, regelverk og bestemmelser ikke tar hensyn til den enkeltes forhold.

Å LEVE MED DØVBLINDHET



Figur 5: Livsomstilling ved døvblindhet, Leve med.

I livsomstillingsmodellen beskrives den siste fasen som en overgang til å leve med sin funksjonsnedsettelse og ikke som at noe er fullendt. I modellen snakker man om et vedlikeholdsarbeid med stadige tilpasninger som det også vil bli behov for videre. Dette er nødvendig for å oppnå det fungerende livet man ønsker. Mange kan bekrefte at livet med døvblindhet krever både psykisk og fysisk energi for å kompensere for syns- og hørselstapet. Vedlikeholdsarbeidet omfatter blant mye annet fortsatt kontakt med fagpersoner og å holde seg oppdatert om hjelpemiddelutviklingen, samt å disponere kreftene sine ved å planlegge og prioritere aktiviteter. Noen av informantene mener at det i stor grad er opp til dem selv å holde seg informert om utviklingen på det tekniske og medisinske området. Dette gjelder også lover, regler og bestemmelser som kommer eller som endres, og som fastsetter hvilke rettigheter man har når det gjelder samfunnsstøtte. Mange har ikke særlig stor tillit til den offentlige støtten. De opplever at de må ta saken i egne hender, og forsøker å bli sin egen ekspert i viktige spørsmål. De som har fått tilgang til døvblindspesifikk støtte, for eksempel kontakt med døvblindekonsulent eller døvblindeteam, forteller derimot om hvordan disse kontaktene har gjort livet vesentlig lettere for dem.

Informantene har også videre opplevd skuffelser og nedturet, men også

personlige framskritt. En viktig støtte kommer ofte fra andre personer med døvblindhet, og man ønsker også gjerne selv å dele egne erfaringer.

De fleste av dem som har deltatt i denne undersøkelsen, har livsomstillingen bak seg, og har derfor også erfaring med å leve med og forme et liv med døvblindhet. De gir mange beskrivelser av hvordan døvblindheten nå er en del av livet. Likevel kreves det stadige tilpasninger i ulike situasjoner. Opplevelser av nedturer, av å mislykkes og hjelpeløshet er noe man ikke helt kan få kontroll over, mener de fleste.

De mange beskrivelsene vi har fått ta del i, gir uttrykksfulle og detaljerte innblikk i hvordan det kan være å leve med døvblindhet. Vi lar derfor følgende sitater og utdrag fra intervjuene tale for seg selv.

«Det er vanskelig å si hva man gjør for å leve med det, det er en del av hverdagen.»

«Det må ikke bli for mye på én gang. En liten bagatell som skjer samtidig med at jeg har en 'døvblindkrise', kan snu opp ned på alt. Det blir bare for mye. Omgivelsene forstår ikke at bagateller kan velte hele lasset, og det er vanskelig å forklare det for dem.»

«Jeg kom til hotellet, men tolken var ikke der. Jeg klarte meg rett og slett ikke ved frokosten neste dag. Jeg ble ute av meg. Man har små marginer.»

«Det vanskeligste var å velge bort jobben. Hvis jeg hadde valgt å fortsette å jobbe, ville en del av det jeg gjør nå, ikke vært mulig. Men jobben var en del av identiteten min. Den første høsten følte tom. Gradvis kom energien tilbake, og jeg fikk krefter til å gjøre mer.»

«Hva skal jeg bruke energien min på i dag? Jeg må prioritere. I dag vil jeg for eksempel bruke kreftene mine på jobben, ikke på å komme meg dit.»

«Iblant velger man å gå inn i en situasjon som man vet er slitsom, bare fordi man så gjerne vil være med.»

«Andre ting som ikke har med syn og hørsel å gjøre, er det ikke plass til. Marginene er små.»

«Men livet er fylt av usikkerhet. Blir det verre? Vil jeg klare situasjonen da?»

«Tanken på hva som vil skje hvis synet blir dårligere – den er mer avslappet nå. Jeg vet at jeg har noe å gå på, og at man ser mulighetene når man er der.»

«Det sosiale livet blir begrenset om vinteren. Å gå ut når det er mørkt, gir en følelse av hjelpeløshet. Jeg har sluttet å gå på trening når det er mørkt. En venninne har tilbudt å hente meg. For henne er det 'bare' å hente – men for meg blir det en avhengighet.»

«I døvekulturen sitter man i ring og prater – døvblinde sitter i par. Tempoet kan være for høyt blant døve. Taktilt tegnspråk forenkler, men for en døvblind er det vanskelig å gå rundt og prate. Man blir sliten etterpå, så jeg lar være å gå dit.»

«Jeg har ingen nære venner som jeg kan gå ut og ta en kaffe med. Kommunikasjonen blir for vanskelig. Jeg kan ta med tolk eller ledsager, men de er vanskelige å få på lørdager eller fredagskvelder.»

«Jeg savner det å kunne følge impulsene mine, å være spontan. Alt må planlegges i minste detalj. Jeg savner det veldig mye. Jeg har ikke frihet til å gjøre hva jeg vil når jeg vil.»

«Det hadde vært deilig å bare kunne sette seg i bilen og dra for å kjøpe blomster. Nå må jeg planlegge – kanskje får jeg tolk om to dager, men om to dager er jeg kanskje sliten og har mindre motivasjon.»

«Jeg er redd for at de skal kutte ned på støttetiltakene. Hvordan skal jeg da få livet til å fungere?»

«Jeg tror vi lærer å takle vanskelige situasjoner. Men samtidig vet man ikke hva som vil skje neste gang. Jeg føler meg ofte trygg og får også kommentarer om det. Jeg klarer meg bra, men vet ikke hvordan jeg vil reagere neste gang. Man vet aldri!»

«Jeg har et dilemma med ting jeg har lyst til å gjøre. Jeg skulle ha tatt det med ro i går i stedet for å gå ut på byen. Men så har jeg jo lyst til å oppleve ting, også. Når jeg blir veldig sliten, opplever jeg fysisk smerte, får vondt i huden. Jeg tenker at det er en mental utmattelse. Da må jeg holde meg i ro i to dager, og så er batteriene ladet igjen!»

«Når jeg er uthvilt, kan jeg bruke synet og kompensere bedre, og da kan jeg også følge med bedre. Når jeg er sliten, blir det lett misforståelser.»

«Man må komme seg videre – slik er det bare! For omgivelsenes skyld tar jeg meg sammen, men det er klart jeg har perioder hvor jeg er deprimert.»

Sentrale temaer ved livsomstilling

INNLEDNING

I bearbeidingen av fortellingene har vi kunnet følge hvordan viktige faktorer i omstillingsforløpet mot døvblindhet har endret betydning – fra den innledende fasen til den avsluttende. Det handler om grunnleggende menneskelige uttrykk for identitet, trygghet og kontroll i livet. Disse danner et komplekst sosialpsykologisk mønster i livsomstillingen, og er viktige for å reparere og sammenføye den personlige livskontinuiteten. Vi har kunnet skille ut flere temaer i livsomstillingsforløpet som vi har valgt å fokusere på og fordype. Samtlige temaer interagerer og er avhengige av hverandre på forskjellige måter i omstillingsforløpet, men for å kunne beskrive hvordan de utvikles og etter hvert endres, skiller vi dem fra hverandre her.

- Progresjon og livsløp
- Usikkerhet og sårbarhet
- Identitet og selvbilde
- Døvblindbegrepets ladede betydning
- Ensomhetens ulike ansikter
- Sosialt liv og kommunikasjon
- Krefter og energi
- Dele erfaringer med andre
- Betydningen av støtte og hjelpemidler
- Møtet med fagpersoner

PROGRESJON OG LIVSLØP

Det man anser som vanskeligst å håndtere ved utvikling av døvblindhet, er at det ofte skjer gradvis over lang tid, iblant med vekselvis forverring av syns- og hørselsfunksjonene. Nedturene og plataene vi tidligere har beskrevet, forsøker å fange denne siden av progresjonen ved døvblindhet. Den medisinske og funksjonelle forverringen er uløselig knyttet til personens pågående livssituasjon, hvor den får psykososiale konsekvenser.

Fra man erkjenner at den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen er et uunngåelig problem, kan oppmerksomheten mot tegn til forverring øke. Man

overvåker funksjonene gjennom ulike selvtester, og søker bekreftelse på at alt er som før. Eventuelle tegn til forandring veies og vurderes. Man søker et svar, men frykter samtidig at testene eller undersøkelsene skal slå fast at det har skjedd en forverring av syns- eller hørselsfunksjonen.

«Jeg står ofte og ser meg selv i øynene i speilet. Så tester jeg med hendene når jeg kan se dem. I perioder gjør jeg det ofte. Jeg vet ikke helt om jeg kan bruke det til noe, men jeg gjør det likevel.»

En informant forteller om tankene sine før et legebesøk. Hun resonnerer med seg selv om forskjellige muligheter: at hun innbiller seg det hele, at det bare er et midlertidig tilbakeslag eller at det er en reell forverring. En annen person undrer: «Dommen fra legen – når kommer den?» Noen informanter uttrykker til og med skyldfølelse for å ha ventet for lenge med å søke legehjelp.

«Jeg er utrolig nedfor og irritert og lei meg for det, men også sint på meg selv fordi jeg ikke har oppdaget det, tatt det på alvor og søkt hjelp i tide.»

Pendlingen mellom perioder med forverring og stabilitet av funksjonene sliter på de psykiske kreftene. I tillegg kommer kravet til å kunne veksle mellom å tilpasse seg enten en synsforverring eller en hørselsforverring. Hver for seg krever disse forandringene ulike strategier for å håndtere hverdagen. Hvor krevende det er å håndtere disse tilbakevendende forverringene av syns- og/eller hørselsfunksjonen, går tydelig fram hos informantene.

«Kona spurte om jeg hadde takket ja til å bli 'helbredet' hvis det var mulig. Men jeg føler at jeg ikke orker denne prosessen en gang til. De siste tre årene har jeg vært trygg. Tenk å bli tvunget til å gå gjennom alt på nytt!»

Informantene gir mange eksempler på hvordan forandringer i omgivelsene påvirker opplevelsen av døvblindhetens progresjon. Omgivelsesfaktorer kan være naturlige forandringer under livets gang eller tilfeldige hendelser som bryter innarbeidede rutiner. Uansett viser fortellingene at denne typen forandringer i seg selv kan spille en stor rolle for hvordan man opplever sin syns- og hørselsnedsettelse. Professor Eva Jeppsson Grassman har forsket

på hvordan en alvorlig synsskade påvirker menneskers liv gjennom livsløpet (2001). Ved å følge de samme personene i en 20-årsperiode har hun kunnet observere hvordan personene har forholdt seg til sin funksjonsnedsettelse gjennom det naturlige livsløpet. Sosiale forhold som familie, arbeidsliv og aldring er eksempler på det hun kaller «tilhørighetsskapende sammenheng» i livsløpet. Ettersom døvblindhet utvikles gradvis og over lang tid, blir disse livssammenhengene viktige for hvordan man opplever funksjonsnedsettelsen, hvilke konsekvenser den gir og hvordan problemene kan håndteres. Naturlige livshendelser som å begynne å studere, skifte bolig, at barna begynner på skolen eller at arbeidsplassen omorganiseres – alt dette kan skape usikkerhet, og man blir stilt overfor nye krav og forventninger. Denne typen forandringer kan bli avgjørende vendepunkter i livsomstillingsforløpet, ettersom de kan gi plutselige innsikter og perspektiver på tilværelsen med døvblindhet.

«Da jeg flyttet hjemmefra, forsto jeg ikke hvorfor det plutselig ikke fungerte lenger. Hva hadde omgivelsene betydd? Hva hadde de egentlig gjort for å legge til rette for meg?»

«Det er best å fortsette å jobbe der jeg er. Jeg vet hvor hver eneste kontakt er plassert, og jeg kjenner hvert trappetrinn.»

USIKKERHET OG SÅRBARHET

Gjennom hele omstillingsprosessen kan vi følge følelser av usikkerhet og sårbarhet. Usikkerheten kommer når det oppstår situasjoner som bekrefter at man ikke lenger kan stole på synet og hørselen. Barna føler seg annerledes når de ikke kjenner seg igjen i sine jevnaldrende. Voksne føler en begynnende trussel mot selvbildet, og selvtilliten vakler etter uforklarlige misforståelser i samvær med andre. Etter hvert smyger bekymringene seg inn i hverdagen på en måte som gjør at de ikke lenger kan betraktes som tilfeldigheter. For å takle denne usikkerheten blir løsningen for mange å bortforklare og bagatellisere det som skjer. Slike reaksjoner ser vi uansett om man på dette stadiet har fått en diagnose eller ikke.

I den første fasen av livsomstillingen blir det etter hvert en vanlig strategi å skjule og fornekte problemene. Men jo mer syns- og hørselsnedsettelsen påvirker hverdagen, desto vanskeligere blir det å orke å skjule problemene. Dette er en utvikling som leder fram mot en erkjennelse av alvoret i situasjonen.

«Jeg hadde fortalt at jeg ikke hadde så godt syn. Men på torsdager hadde jeg pause sammen med to kolleger som snakket så lavt. Hver gang gikk jeg på toalettet eller ut for å ringe eller hva som helst ... for jeg klarte ikke å høre hva de sa, og jeg visste ikke hvordan jeg skulle få sagt det, nå som jeg allerede hadde begynt å jobbe der ... Det begynte å gå opp for meg at jeg var nødt til å gjøre noe.»

Erkjennelsen innebærer at man blir tvunget til å innse hvor alvorlige problemene er, og at de ikke lenger kan bagatelliseres eller bortforklares. Det rystende ved dette vendepunktet er at tilliten til en selv og omgivelsene vakler, og man er redd for at tilværelsen skal rase sammen. Det som tidligere har vært forutsigbart, og som man har tatt for gitt, fungerer ikke lenger, og dermed øker anstrengelsene for å klare hverdagen. Usikkerheten smyger seg inn i den grunnleggende tryggheten som hittil har holdt livet sammen. Kontinuiteten mellom personens datid, nåtid og framtid er brutt, noe som i livsomstillingsmodellen beskrives som et *biografisk brudd* (Gullacksen, 1998).

I den andre fasen av omstillingen skjer en omfattende bearbeiding på flere livsområder samtidig for å gjenvinne følelsen av kontroll og kontinuitet i livet. Rehabiliteringstiltak i denne fasen får derfor stor betydning for å minske usikkerhet og sårbarhet overfor en ukjent tilværelse. Får man mulighet til psykososial støtte, lærer å bruke hjelpemidler og mottar andre former for støtte, gjenopprettes en følelse av sammenheng i livet, og det biografiske bruddet repareres. Fra tidligere å ha vært en følelse uten fokus, går usikkerheten nå over til å gjelde bestemte situasjoner og aktiviteter. Dermed blir det også mulig å arbeide konstruktivt for å minske usikkerheten og gjenvinne kontrollen.

Selve kjernen i problematikken rundt døvblindhet er imidlertid at følelsen av usikkerhet aldri helt kan unngås – man må lære å leve med en viss grad av usikkerhet. Forskere som har studert hvordan ervervet døvblindhet påvirker livssituasjonen, har framhevet betydningen av en *grunnleggende trygghet og sikkerhet* i tilværelsen (Danermark & Möller, 2008). Det informantene beskriver som å gjenopprette *fundamentet i livet*, kan sammenlignes med en slik grunnleggende trygghet. Fundamentet gir mulighet til å kunne leve videre med døvblindheten og den usikkerheten den medfører, men den oppleves ikke lenger like truende som i de innledende fasene. I fortellingene

er det mange eksempler på hvordan man bruker strategier for å kontrollere usikkerhet og håndtere denne følelsen som en del av livet med døvblindhet.

«Jeg forbereder meg grundig. I går kveld memorerte jeg rommet før jeg la meg. Jeg blir usikker i situasjoner hvor jeg ikke har kunnet forberede meg.»

Informantene gir mange eksempler på sårbarheten de lever med. Uforutsette hendelser, at den grundige planleggingen går i vasken eller at man ikke klarer å få andre til å forstå situasjonen, er eksempler på situasjoner man må lære å håndtere. Sårbarheten ligger også i avhengigheten av støtte og hjelp fra andre og i risikoen for å møte mennesker som ikke forstår hva døvblindhet innebærer. Informantene gir flere eksempler fra sin kontakt med fagpersoner og myndigheter. Behovsvurderingene som blir foretatt for å få tilgang til hjelpemidler eller andre støttetiltak som tolk, ledsager eller transporttjeneste viser ofte manglende innlevelse og lydhørhet for hvordan det er å leve med døvblindhet. Denne sårbarheten ligger utenfor egen kontroll, og påvirker tryggheten i tilværelsen og selvtilliten i dybden. Til tross for at personen kanskje har kommet seg gjennom sin personlige livsomstilling og er i ferd med å finne stabilitet i tilværelsen, kan opplevelsen av å ikke ha innflytelse på sin egen situasjon være tung å bære. Det oppstår lett usikkerhet, men man blir stadig mer bevisst på hva man selv kan påvirke, og hva som er avhengig av omgivelsene.

«Jeg har søkt om å få transportordning hjem når jeg jobber kveldsskift om vinteren. Jeg har fått avslag fire ganger. Man blir sårbar når man får avslag på ting som kunne ha gjort en sterkere.»

IDENTITET OG SELVBILDE

Identitetsarbeidet er en sentral del av livsomstillingen. Tidlig i omstillingsforløpet påvirkes selvtilliten av de misforståelsene og vanskelighetene som oppstår. Usikkerheten og sårbarheten i tilværelsen snur opp ned på identitet og selvbilde. Selvbildet stemmer ikke lenger, og skuffelsen kan rettes mot en selv. Hvem er jeg? Hvem har jeg blitt? Hvem kan jeg bli? Hvordan ser andre på meg? Dette er avgjørende eksistensielle spørsmål som personen stilles overfor, og som krever svar. I den innledende fasen kan man ha negative tanker om andres forutinntatte meninger om personer med døvblindhet

generelt. Slike tanker gjør at man ønsker å skjule problemene, og så lenge som mulig opprettholde det bildet av seg selv som man har etablert utad. En person uttrykker sin tvil: «Kommer de til å se det samme i meg som de alltid har sett?»

Det sentrale ved bearbeidingen i den andre fasen er å finne tilbake til kjernen i sin identitet. Det innebærer å kunne innlemme syns- og hørselsnedsettelsen i identiteten på en måte som gir et selvbilde man kan akseptere. Det handler om å endre hvordan man ser på seg selv, og hvordan man opplever at andre ser på en.

«Identiteten som syns- og hørselshemmet er en del av meg. Men med hvit stokk blir jeg synlig, og da lurer jeg på hva folk tenker om meg.»

Arbeidet med å tilpasse og finne tilbake til sin identitet skjer ikke som en isolert prosess. Det er nært knyttet til arbeidet med å lære å leve med nye livsvilkår og justere livssynet sitt for å oppnå en positiv utvikling. Forskere har undersøkt denne dimensjonen av livsforandring ved langvarig sykdom eller funksjonsnedsettelse for å se hvordan det er mulig å ha høy livskvalitet til tross for at man lever med en svært vanskelig fysisk situasjon. Fenomenet har blitt kalt «response shifts», og betegner hvordan eget vurderingsgrunnlag for livskvalitet blir justert. Dette blir en konsekvens av at indre verdier og forestillinger om det gode livet har blitt tilpasset de rådende forholdene for å kunne oppleve en god livskvalitet (Sprangers & Schwartz, 1999; Boström, 2005).

Bearbeidingen kan føre til at deler av personligheten forandres. Noen sier at det ikke er mulig å være like spontan som før. Andre har lært å verdsette tid for seg selv. Ikke så rent sjelden går det fram av beskrivelsene at man rett og slett har senket kravene til livet. Det kan dreie seg om å avstå fra aktiviteter som man tidligere var interessert i, men som man nå ikke kan delta i på samme måte som før. En person fortalte: «Jeg elsker å gå i butikker, men har måttet avstå fra det.» Årsaken var problemer med å få en ledsager.

I den tredje fasen er tiden inne for å vise utad hvem man er i dag. Det viser seg at akkurat dette trinnet ofte går via å møte andre som lever under lignende forhold, det vil si andre personer med døvblindhet på omtrent samme alder. De som ble intervjuet i Miners undersøkelse *Døvblindblevne og*

selvidentitet (2008), mener at en ny identitet utformes i kontakt med andre som lever med døvblindhet. Man utforsker deres verden for å bli trygg på sin egen identitet. Samtidig viser intervjuene våre at man skiller mellom en sosial identitet som man henter hos sine «likesinnede», og en personlig, dypere forankret identitet som man har levd med hele sitt tidligere liv.

«Innerst inne er jeg en livlig person som gjerne prater med alle. Nå kan jeg ikke det lenger. Og det er veldig vanskelig ... å være nødt til å legge bånd på seg.»

Å være åpen om døvblindheten, for eksempel ved å ta imot spesifikk støtte fra samfunnet, gjør at man risikerer å bli plassert i en kategori. En kategori som omverdenen har bestemt, og som man ikke nødvendigvis kjenner seg igjen i. I noen sammenhenger blir det fokusert på døvblindheten i stedet for på personen. Eksempler på slike merkelapper er bruker, punktskriftleser og tolkebruker. Informantene er svært bevisste på dette. I noen sammenhenger må man likevel finne seg i samfunnets kategorisering for å få hjelp.

Et dilemma som kan følge hele livsomstillingen, er hvem man føler tilhørighet til. Vi har alle én eller flere selvvalgte grupper som vi føler tilhørighet til. Når kommunikasjonen ikke lenger fungerer som før, blir det vanskeligere å opprettholde verdien av fellesskapet med gruppen. I den første fasen av livsomstillingen har dette problemet trolig ikke blitt merkbart ennå, men gjennom erkjennelsen av den kombinerte funksjonsnedsettelsen kan det føre til en gnagende uro. Kommunikasjonssvikt forekommer stadig oftere, og kan føre til at man trekker seg unna sin trygge sosiale tilhørighet, som tidligere har vært en sentral del av livet. Det kan til og med finnes utstøtingsmekanismer fra gruppemedlemmer som marginaliserer personen med døvblindhet som en avviker i gruppen. Flere informanter som har tilhørt døvegruppen, forteller om vanskene med å få andre døve til å gjøre kommunikasjonen enklere, for eksempel ved å bruke tegnspråket taktilt eller ha riktig belysning på møtene. Marginaliseringen kan gi en følelse av hjemløshet før man finner en ny tilhørighet blant personer med døvblindhet. Veien til slike kontakter går ofte via brukerorganisasjonene, som derfor får en viktig oppgave i omstillingsarbeidet. Å nærme seg den nye gruppen beskriver informantene dog som en lang prosess med stor følelsesmessig motstand underveis. Det er viktig at organisasjonene viser stor lydhørhet overfor slike tilnærmelser.

Informantenes fortellinger fra den tredje fasen viser at de er bevisste på de personlige justeringene de har måttet foreta for å løse problematikken: Hva kan jeg? Hva vil jeg? Når man igjen føler respekt for seg selv, starter kampen for å få andre til å forstå ens fulle verdi. Mange uttalelser handler om problemet med å få andre til å innse at man KAN og har kompetanse til tross for døvblindheten.

«Man må overbevise andre hele tiden. Man må overprestere og være flinkere enn de andre.»

Et viktig og følsomt område som er knyttet til problematikken med å bli verdsatt, er arbeidslivet og yrkesrollen. Å kunne opprettholde en identitet som yrkesperson kan være helt avhengig av tilgang til de rette hjelpemidlene og annen støtte. Flere informanter har erfart at denne støtten ikke har kommet i tide, eller at de ganske enkelt har fått avslag på søknaden. Disse erfaringene har vært til stort hinder for å kunne være aktiv og delta i arbeidslivet. Iblant har det til og med ført til at man har måttet gå ut av arbeidslivet helt eller delvis. Muligheten til å fortsette i arbeid i et visst omfang har stor verdi for livskvaliteten, mener flere av informantene.

DØVBLINDBEGREPETS LADEDE BETYDNING

Samtlige informanter har en personlig oppfatning om begrepene *døvblind* og *døvblindhet*. Samtalene i fokusgruppene viser tydelig at disse begrepene er sterkt ladet. Den personlige holdningen til ordene gjennomgår en viss forandring under livsomstillingsforløpet, og den er også forskjellig blant informantene. Til å begynne med i livsomstillingen vekker ordene ladete følelser hos de fleste, og oppleves ofte som en trussel mot den personlige identiteten som man kjemper for å holde fast ved. Man tar sterk avstand fra begrepet *døvblind* og vil ikke assosieres med det. Selv om man er klar over funksjonsnedsettelsen, har man egne kriterier for når man skal bruke uttrykket *døvblindhet* knyttet til seg selv. Først etter erkjennelsens vendepunkt kan man begynne å endre dette.

Gjennom hele livsomstillingsprosessen beskriver informantene hvordan de kjemper med begrepet. Det virker som begrepet *døvblindhet* langsomt blir en del av identiteten etter hvert som man blir stadig mer avhengig av taktil støtte for informasjon, orientering og kommunikasjon. Det er også et pro-

blem å få omgivelsene til å forstå at begrepet ikke innebærer en total mangel på syn og hørsel.

«Det er vanskelig å forklare hva døvblindhet er. Andre forstår det ikke. Det er bedre å si at «jeg er døv og synshemmet» eller «jeg ser ikke i mørket». Det sparer tid, for andre vet uansett ikke hva døvblindhet er. Det handler ikke om at man ikke har akseptert, men om å unngå misforståelser.»

Jesper Dammeyer, psykolog ved universitetet i København, mener at døvblindhet er en sosial konstruksjon (2007). Med det mener han at det ikke finnes noen faste, objektive kriterier for når man har døvblindhet, i motsetning til mange andre funksjonsnedsettelse og medisinske diagnoser. Døvblind er ikke noe man bare er, men også noe man *blir*, mener Dammeyer. Hvem som hører inn under kategorien personer med døvblindhet, bestemmes i stor grad av ytre faktorer, for eksempel tilhørighet til en døvblindeforening, at man benytter spesifikke kommunikasjonsmetoder og døvblindetolkning eller at man mottar støtte rettet mot personer med døvblindhet. Totalt kan dette sammenlignes med å tilhøre en *døvblindekultur*. Med et slikt resonnement er døvblindhet i større grad noe ytre sosialt enn en indre fysiologisk tilstand.

«Jeg pleier å si at jeg har en kombinert syns- og hørselsnedsettelse, men at jeg tilhører gruppen personer med døvblindhet.»

Begrepet døvblindhet får en konkret betydning på det stadiet hvor man søker kontakt med andre med samme problematikk. Brukerorganisasjonenes navn, som ofte inneholder ordet døvblindhet, kan iblant hindre at man tar kontakt. Også begrep som *døvblindeteam* og *døvblindekonsulent* kan bli barrierer, mener informantene. Noen forteller at disse begrepene lenge hindret dem i å ta imot den støtten de så sårt trengte. De fikk seg ikke til å ta kontakt med en virksomhet som var rettet mot personer med døvblindhet. Noen spurte seg selv: «Er jeg virkelig døvblind?»

«Begrepet døvblindhet kan forsinke rehabiliteringen. Det er viktig å være bevisst på hvilken sammenheng man bruker begrepet i, slik at det ikke oppleves krenkende.»

Informantene er fullt klar over begrepenes sosialpolitiske betydning. Det er sterke og alvorlige ord som stiller krav og krever prioriteringer fra samfunnets side. Derfor ser man også betydningen av å beholde begrepene. Det er en tydelig motsetning mellom ikke å ville identifisere seg med døvblindhet på den ene siden og å bruke det for å få sine behov og rettigheter tilgodesett på den andre siden. Noen informanter mener at dersom gruppen som omfatter personer med en kombinert syns- og hørselsnedsettelse defineres altfor vidt, risikerer de spesifikke hindringene som personer med total eller alvorlig syns- og hørselsnedsettelse har, å nedvurderes.

Selv om personen er aktivt medlem i en forening for personer med døvblindhet, kan det være ulike oppfatninger om hvordan ordet skal brukes. De fleste er enige om at man ikke skal bruke *døvblind* som betegnelse på en person, men i stedet bruke uttrykket *person med døvblindhet*. Et annet uttrykk som brukes, er *kombinert syns- og hørselsnedsettelse*. Man innser at denne dobbeltheten kan skape forvirring for andre om hva det egentlig dreier seg om.

Disse oppfatningene og synspunktene gir uttrykk for at spørsmålet er viktig og sammensatt, og at det engasjerer informantene. De viser respekt for hverandres oppfatninger, og understreker at de selv vil ha rett til å bestemme hvilke begreper de skal bruke om seg selv. De vil ikke få en merkelapp som de ikke kan eller er klare til å identifisere seg med. Hvor langt man har kommet i livsomstillingen, spiller etter alt å dømme en viktig rolle for hvordan man forholder seg til begrepene. Hvilken betegnelse man velger, kan også variere i forhold til hvilken situasjon og hvilke omgivelser man befinner seg i. Det er ingen tvil om at disse begrepene spiller en stor rolle for nesten alle informantene i deres forsøk på å forstå sitt liv med en progredierende kombinert syns- og hørselsnedsettelse – døvblindhet.

«Jeg har gitt slipp på begrepet døvblindhet og begynt å hvile i meg selv. I dag er jeg syns- og hørselshemmet.»

ENSOMHETENS ULIKE ANSIKTER

Ensomhet er et tema som kan følges gjennom hele livsomstillingen, men med forskjellig innhold i de ulike fasene. I den lange innledningen til livsomstillingen rommer ensomheten all den uro, undring og redsel

som vekkes når symptomene begynner å bli merkbare i hverdagen og vanskelige å skjule. Disse opplevelsene er ikke enkle å formidle til andre, ettersom man ennå ikke har kunnskap om eller kan sette ord på det som skjer. Informantene beskriver en ambivalens rundt problematikken som er vanskelig å håndtere, og som fører til at man heller er alene med tankene sine enn å søke en forklaring. Ensomheten blir vanskelig å forsere, og personen kan ikke ta imot støtte før han/hun føler seg klar til det.

Man merker en overveldende ensomhet når informantene forteller om hvordan de har fått diagnosen, og om tiden etterpå. Tilfeldigheter har avgjort hvem de har kommet i kontakt med i forbindelse med beskjedene, og om disse har hatt forståelse for og kunnskap om døvblindhet. Oppfølging og støtte fra samfunnet har vært fraværende, og de fleste har kjempet alene i mange år med tanker, spørsmål, redsel og usikkerhet om framtiden.

«Familie og venner ... jeg visste ikke hva jeg skulle si. På jobben ... jeg torde ikke si noe der. Jeg hadde en haug med ubesvarte spørsmål ... det var bare å holde ut og vente.»

Fortellingene vi har fra barndommen, viser at barn ofte har følt seg alene med tankene sine om å være annerledes til tross for at de har vist mer nysgjerrighet enn redsel. Senere i livet, etter erkjennelsen av at syns- og hørselsnedsettelsen har blitt en del av livet, åpner følelser av sorg og savn for muligheten til støtte. Å møte andre som er i en lignende livssituasjon, eller fagpersoner med kunnskap om døvblindhet viser seg å være avgjørende for å kunne ta imot støtte.

Etter hvert får ensomheten et annet innhold. Den personlige bearbeidingen skjer tilsynelatende i stor grad alene fordi man ikke har noen å snakke med. Man føler seg lett ensom når andre ikke forstår hvilken betydning døvblindheten får i livet. Dette vekker et behov for kontakt med personer som kanskje forstår hvordan man har det. Andre personer med døvblindhet blir i denne situasjonen en mulighet til fortrolige kontakter. Slike kontakter kan bryte ensomheten og følelsen av å være annerledes, og kan tilfredsstillende et etterlengtet behov for fellesskap.

Senere, i livsomstillingens tredje fase, fortsetter arbeidet med å finne sin egen måte å leve med døvblindhet på, noe som innebærer prioriteringer og nye valg. Fra dette tidspunktet formidler informantene en selvvalgt ensomhet i den forstand at de avstår fra kontakter og aktiviteter der de vet at prisen for å delta er større enn gevinsten. Det videre livet med døvblindhet rommer både ensomhet som man selv velger, kanskje for å spare på kreftene, og ensomhet som kan være påtvunget av omgivelsenes utilgjengelighet. Utilgjengelighet beskrives som et stort problem for informantene, siden mulighetene til å delta blir begrenset. Blant annet nevnes mangel på transportordning, tolk og ledsager. Man kan også snakke om en sesongpreget ensomhet hvor høst- og vintermørket setter grenser. Alt dette påvirker mulighetene for aktivitet og deltakelse, noe som fører til at det personlige nettverket endres over tid.

«Erfaring har lært meg at om vinteren går det sosiale livet mitt på sparebluss. Jeg velger det selv for å slippe å bli lei meg.»

I intervjuene formidles opplevelser av ensomhet som kan sammenlignes med at man befinner seg bak et slør, hvor man betrakter omverdenen uten å delta fullt ut. Også pårørende kan befinne seg på den andre siden av sløret. Hvordan pårørende blir involvert i livsomstillingen, varierer selvsagt etter personlige forhold, men det er ikke tvil om at deres situasjon også påvirkes. Det er en stor ambivalens mellom på den ene siden å ønske at de nærmeste skal forstå hva det innebærer å leve med døvblindhet, og på den andre siden å spare dem for de påkjeningene man selv opplever. Dette gir en spesiell følelse av ensomhet som kan være vanskelig for dem som opplever et sterkt behov for nærhet fra familien, samtidig som de vil skjerme dem mot bekymringer. Hvor vanskelig det kan være å selv forstå og formidle opplevelser av ensomhet til andre, viser dette sitatet fra en informant som selv prøver å forstå.

«Men ensomheten er min egen ensomhet, ikke i forhold til familien, men min egen ensomhet med situasjonen min og ensomheten ved å stå utenfor arbeidsmarkedet og det sosiale liv – det er vanskelig.»

Det framgår i fortellingene at ensomheten har ulike ansikter, betydninger og funksjoner. Informantene nyanserer sine opplevelser av ensomhet fra flere forskjellige perspektiver. De snakker om den beskyttende ensomheten, den

selvvalgte ensomheten og den påtvungne ensomheten. Også den eksistensielle ensomheten som kommer etter hvert, å være alene med sin egen ensomhet, kommer fram i samtale. Det er åpenbart at ensomhet er et sentralt tema for personen både under og etter omstillingsprosessen, både som selvvalgt strategi og som påtvunget situasjon.

«Ensomhet har på en eller annen måte blitt en konsekvens av de valgene jeg har måttet gjøre i livet på grunn av syns- og hørselsnedsettelsen, bevisste eller ubevisste. Ensomhet er nok den konsekvensen som påvirker og berører meg mest.»

SOSIALT LIV OG KOMMUNIKASJON

Døvblindhet påvirker menneskets to viktigste fjernsanser – syn og hørsel – noe som uten tvil skaper store kommunikasjonsproblemer. Samtlige informanter bekrefter dette. Hvordan dövblindheten utvikles, og hvilken diagnose som er årsaken, får betydning for hvordan kommunikasjonen påvirkes, og på hvilken måte og i hvilke situasjoner den kan støttes med kompensatoriske strategier og hjelpemidler. I en forholdsvis lang periode kan man som regel kompensere med hjelpemidler og opprettholde sin primære kommunikasjonsmetode.

De informantene som har medfødt dövhet og har en synsrest, utnytter den til å avlese tegnspråk visuelt. Dette krever imidlertid at den man samtaler med tar spesielle hensyn, og for eksempel tilpasser tegnene til det innskrenkede synsfeltet man har. Det er ikke alltid tilfellet. Også familie og venner glemmer dette altfor ofte. De informantene som har en hørselsnedsettelse og kommuniserer ved hjelp av høreapparat og andre tekniske hjelpemidler, opplever andre problemer. Det kan for eksempel være at mulighetene for å munnavlese er blitt redusert, og at de i enda større grad enn andre med hørselsnedsettelse er avhengige av et godt lyd miljø, god belysning og teleslynge.

I og med at forutsetningene for å kommunisere har blitt endret, har informantene kompensert på ulike måter, og i noen tilfeller har de lært nye kommunikasjonsstrategier, for eksempel haptisk kommunikasjon (Lahtinen, 2008; Næss 2006). Andre har gått over til å ta imot tegnspråk taktilt i stedet for visuelt som tidligere.

Informantene understreker at kommunikasjon, uansett hvordan den skjer, krever mye energi og konsentrasjon. Under nedturene, når synet og/eller hørselen forverres, krever det stor innsats å opprettholde kommunikasjonen i ulike sosiale sammenhenger. Noen beskriver hvordan de gradvis venner seg til å ikke alltid henge med, og iblant velger de å avstå fra kommunikasjonskrevende situasjoner.

I tillegg til at kommunikasjonen i seg selv er krevende når man har døvblindhet, påvirkes den også av usikkerhet og manglende herredømme over situasjonen. Kommunikasjon består av så mye mer enn det talte eller tegn-språklige budskapet. Gester, mimikk og tonefall er eksempler på sentrale deler som alle er betydningsbærende i kommunikasjonen. Informantene forteller om situasjoner de har opplevd som vanskelige eller pinlige fordi de ikke har behersket turtakingen i en samtale, eller fordi de ikke har kunnet oppfatte bekræftelse fra den de har samtalt med. Slike situasjoner har ført til mange misforståelser for de fleste, iblant bagatellmessige, iblant mer alvorlige. Det oppleves ofte vanskelig å få grep om sammenhengen, både rent språklig, men også når det gjelder selve situasjonen som kommunikasjonen utspiller seg i. Dette påvirker mulighetene til å være aktiv og deltakende i samtalen på like vilkår. Det blir særlig tydelig når man ikke oppfatter responsen fra den man kommuniserer med.

«Jeg klarer ikke å oppfatte mimikken hos den jeg kommuniserer med. Heller ikke stemninger eller uttrykk hos samtalepartnern. Jeg får ikke sjansen til å være et godt medmenneske, for jeg kan ikke tolke den andres uttrykk.»

Man blir trolig ikke bevisst på kommunikasjonens kompleksitet før den bryter sammen. Derfor er det heller ikke lett å forberede seg, mener mange. Det er vanskelig å motivere seg for og bruke energi på å lære for eksempel tegn eller haptiske signaler før man har erfart konsekvensene av døvblindheten. Flere av informantene har lengst mulig holdt fast ved sin primære kommunikasjonsmåte.

Noen opplever også at det er vanskelig å delta i samtaler når tilgangen til informasjon med tiden blir begrenset. Dette påvirker både selvtiliten og kommunikasjonskompetansen, mener informantene.

«Jeg får ikke med meg informasjon, nyheter eller TV-serier, og det blir derfor mindre å snakke om. Jeg vil gjerne bidra i en samtale, men da må det handle om et tema jeg har erfaring fra og kan snakke om.»

Også etter at personen har tilegnet seg en fungerende kommunikasjonsstrategi eller en helt ny kommunikasjonsmetode, er sosialt samvær ofte en stor anstrengelse. Man velger og prioriterer hvilke situasjoner man skal bruke energi på. Er betingelsene for å delta svært krevende, velger mange heller bort en sosial sammenheng. Dette er en side av å leve med døvblindhet som kan få store konsekvenser for hvor delaktig man føler seg. For den som har døvblindhet, blir det også vanskeligere å ta initiativ til kontakt og opprettholde tidligere etablerte relasjoner.

«Jeg må si at det har blitt mindre kommunikasjon med andre fordi det er så anstrengende. Jeg merker det så fort vi er tre–fire personer samlet – jeg synes rett og slett det blir for energikrevende.»

Noen informanter reflekterer rundt forskjellen på vanlig tegnspråktolking og døvblindetolking. De mener at døvblindetolken ofte blir en person man blir godt kjent med og får en sosial relasjon til. Ifølge dem kan det skyldes at det ligger mer i denne tolkemethoden enn i tegnspråktolkingen, blant annet fordi tolkingen innebærer en nær fysisk kontakt. Inger Birgitte Torbjørnsen (2009) har i en studie observert tolking i en sosial situasjon for en person med døvblindhet. Hun kom fram til at tolkeprosessen omfattet mer enn bare språktolking. Det handlet blant annet om å formidle følelser med ord og kroppsspråk og å tydeliggjøre kommunikasjonen og samspillet mellom deltakerne i den sosiale situasjonen. Ved tolking for personer med døvblindhet i sosiale situasjoner blir ikke nøytralitet det mest framtrædende i den profesjonelle tolkerollen, men snarere kunsten å forstå og reflektere rundt hva som skjer i situasjonen, konkluderer Torbjørnsen.

De fleste mener at de må avstå fra mye når det ikke innvilges tolk. For å kunne opprettholde et tilfredsstillende liv er tolketjenester en nødvendighet som gjør det mulig å delta i ulike situasjoner. Ifølge de informantene som bruker tolk, blir tolken en livline til omverdenen for dem som lever med døvblindhet.

KREFTER OG ENERGI

De siste årene har personer som lever med døvblindhet, gjort omverden oppmerksom på hvilke krefter og energi som kreves for å kunne leve et tilfredsstillende liv med døvblindhet. Informantene er fullt klar over at det koster energi hver dag for å kompensere for syns- og hørselstapet. Under livsomstillingen bruker de mye krefter på å håndtere hverdagen, men i begynnelsen skjer dette ubevisst. Den første fasen er preget av strategisk arbeid for å holde stress og uro på avstand, noe som koster både fysiske og psykiske krefter. Denne tiden kan beskrives som å leve for å overleve. Det kreves stor innsats av den enkelte i omstillingsforløpet, som oftest usynlig for omgivelsene. Det er et omfattende arbeid som foregår i det skjulte. Man når fort en grense for hva man orker, uten at omgivelsene helt forstår hvorfor man tømmes for energi, og man har ofte vanskelig for å forklare det selv.

«Men når jeg tenker tilbake, kan jeg godt forstå at jeg var litt sliten iblant under utdanningen og i arbeidslivet – det tok jo så mye krefter hele tiden.»

Hele den følelsesmessige bearbeidingen koster energi, og man har behov for pauser for å orke å fortsette. Flere informanter understreker behovet for selv å styre tempoet i det nødvendige forandringsarbeidet. Å utforske den nye virkeligheten og framtiden, utvikle og prøve strategier, knytte nye kontakter, lære å bruke hjelpemidler og tolk – alt krever energi. Det kan hende at man må holde innsikten om situasjonens alvor på avstand en stund. Mangelen på energi kan føre til at man rett og slett ikke orker aktiviteter og sosialt samvær og begynner å trekke seg tilbake. Problematikken kan iblant ligne den man finner ved nedstemthet eller i alvorligere tilfeller depresjon.

I intervjuene beskrives energiforbruk som noe man må lære å leve med. Energikostnadene opphører ikke, men man lærer å håndtere og kontrollere dem. De nødvendige strategiene for å takle hverdagen handler i stor grad om å bruke energiressursene sine riktig ved å prioritere, planlegge og sørge for å ha en «plan B» hvis det ikke går slik man hadde tenkt. Noen informanter sier at de iblant til og med velger bort aktiviteter og relasjoner for å orke å gå videre.

«God livskvalitet, det er å ikke være altfor engasjert og spare på tid og krefter. Men da føler jeg samtidig at jeg blir liggende etter, og det er ikke riktig overfor mine nærmeste ... Det er en daglig balansegang hvor mye jeg skal avstå fra hver dag, og hvor mye jeg skal orke før jeg må gi meg.»

Det tar tid å bli god til å prioritere aktivitetene sine. Noen av informantene sier at dette er et vedvarende arbeid i livet som omgivelsene ikke alltid forstår. Det å orke aktiviteter innebærer å søke strategier, ikke minst egnet støtte og tilpassede hjelpemidler, for å møte de vilkårene døvblindheten stiller. Prioritering av hvordan man skal disponere kreftene sine, betyr å vurdere hvor mye krefter som kreves, hvilken energikostnad det blir og å legge inn tid til å hente seg inn igjen. Dette er noe nytt i tilværelsen som informantene iblant opplever som en større funksjonsnedsettelse enn døvblindheten i seg selv.

«Før var vissheten om at jeg hadde en syns- og hørselsnedsettelse det verste for meg. Nå er det mangelen på energi som er den største belastningen.»

DELE ERFARINGER MED ANDRE

Det er stor enighet blant informantene om at det blir mye lettere hvis man får kontakt med andre personer med døvblindhet. De som forteller om minner fra barndommen, viser et ukomplisert bilde hvor de etterlyste kontakt med noen å prate med og kjenne seg igjen i. For dem som senere i livet står overfor en livsomstilling, er slike kontakter følelsesmessig mer kompliserte til å begynne med. Behovet for å møte andre øker på tidspunktet for erkjennelsen og senere. Likevel husker de fleste en tid da de tok sterk avstand fra personer med døvblindhet. De var nøye med å understreke forskjeller i stedet for eventuelle likheter mellom seg selv og de andre, det vil si personer med døvblindhet.

«Mannen min mente at jeg likså godt kunne bli medlem i døvblindeforeningen, og så ble jeg det. Men i begynnelsen kastet jeg all post fra dem. Jeg var ikke klar, jeg ville ikke. Jeg var ikke døvblind!»

Etter erkjennelsen og videre i andre fase av omstillingen blir andre personer med døvblindhet stadig mer betydningsfulle. Det blir svært nyttig å se hvordan andre lever med funksjonsnedsettelsen når man famler etter en tråd som kan føre en inn i framtiden. Man søker noen å kjenne seg igjen i for å dempe følelsen av annerledeshet.

«Så har jeg nettverksgruppen, hvor jeg føler stor tilhørighet med noen som er i en lignende situasjon som meg. Der fyller jeg på med psykisk energi, slik at jeg klarer litt mer. Det er en slik god livsnerve.»

Kontakten med andre i en lignende situasjon blir etter hvert en uerstattelig framgangsfaktor for å lære å leve med døvblindhet. Hvordan man nærmer seg «likesinnede» kan variere fra person til person, men betydningen er udiskutabel.

«Å møte andre ga meg livet tilbake. Før levde jeg i et vakuum.»

Noen søker raskt til en brukerorganisasjon eller finner kontakter i rehabiliteringsgrupper, andre nærmer seg i smug og kan ha mer eller mindre sterke motforestillinger mot å nærme seg «likesinnede». Det ser ut til å ha stor betydning at slike møter skjer på riktig tidspunkt for å få et positivt innhold for personen. En helt motsatt reaksjon kan komme i den innledende fasen av livsomstillingen, når man ennå vegrer seg mot likheten.

Når døvblindheten har en genetisk årsak, er det ikke uvanlig at personen har en nær slektning som også har døvblindhet. Flere informanter har søsken med døvblindhet, men erfaringene kan være helt forskjellige. Noen opplever det som en styrke at de har kunnet dele opplevelser og støtte hverandre. For andre har det vært en nærmest skremmende opplevelse å sammenligne seg med brødre eller søstre.

Kontakten med andre med døvblindhet får stor betydning for å lære hvordan man kan tilpasse seg i naturlige voksenroller, som foreldrerollen eller yrkesrollen. «Jeg kan jo ikke gjøre som moren min,» sa en informant. Med dette illustrerte hun hvordan de samme sosiale rollene må utføres forskjellig på grunn av døvblindheten – hun savnet en rollemodell. Vi tolker det som et uttrykk for situasjoner som bare personer med egen erfaring med døvblindhet kan forstå og diskutere, ut ifra lignende utgangspunkter. Det er et

kjernefullt utsagn som viser tilhørighetsfølelsen mellom personer med lignende erfaringer, som kan være vanskelig å beskrive med ord.

BETYDNINGEN AV STØTTE OG HJELPEMIDLER

Å ta imot spesifikk støtte og hjelp fra omgivelsene er for de fleste ikke uproblematisk. Ofte er det først etter erkjennelsen og i den andre fasen at personen begynner å tenke over hva som kan gjøre hverdagen lettere. Vår undersøkelse viser at det langtrukne, anstrengende og komplekse omstillingsarbeidet gjør at rehabiliteringstiltakene må tilbys på rett tidspunkt i dette forløpet for å kunne tas imot og gi mening. For eksempel blir ofte tilbud om hjelpemidler avvist på et tidspunkt hvor man ennå ikke kan se dem som en del av selvbildet sitt. På samme måte kan det få ødeleggende konsekvenser hvis ingen eller feil hjelpemidler tilbys når de trengs for å bygge opp en ny tilværelse.

De aller fleste har tidligere brukt hjelpemidler for syns- eller hørselsnedsettelsen sin. For døve har det vært naturlig å bruke tegnspråktolk. Det vanskelige skrittet er å ta imot hjelp som er mer tydelig rettet mot å kompensere for den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen/døvblindheten. Før man kommer så langt, kan man ha store motforestillinger. Hvorfor det kan være slik, kan vi forstå ut ifra den kunnskapen som livsomstillingsmodellen gir. Denne kunnskapen kan hjelpe fagpersoner med å oppfatte om personen er mottagelig for tiltak og læring, eller om man skal vente.

Det kan se ut som at det første skrittet er å venne seg til tanken på å bruke hjelpemidler, og at man avventer med å ta imot personlig støtte som ledsager eller personlig assistent. Den personlige støtten kan i begynnelsen oppleves som en begrensning av selvstendigheten.

«Følelsen av hjelpeløshet, den kan jeg ikke forsones meg med. Jeg velger bort situasjoner hvor den oppstår. En venn kan si: 'Jeg henter deg bare.' Men det er ikke 'bare' for meg. Det er avhengighet.»

Etter hvert blir støtten en del av livet og en forutsetning for å gjenerobre handlingsrom. Denne utviklingen skjer mer påtakelig i den siste fasen av livsomstillingen. Da er selvbilde og identitet igjen stabile, og det blir lettere å håndtere ulike former for støtte som er synlige for omgivelsene. Informan-

tene beskriver dette som en lettelse, og ser nå svært positivt på hjelpemidler og personlig støtte. Man kan både be om og kreve støtte, og man vet hvilken støtte man trenger i ulike situasjoner.

«Jeg er mer ærlig mot meg selv i dag. Jeg ber gjerne om hjelp, og det er også helt nødvendig.»

For informantene framstår den hvite stokken som det hjelpemiddelet som er vanskeligst å ta i bruk. Den er for mange symbolet på hjelpeløshet og avhengighet, og oppleves som stigmatiserende. Samtidig forteller de som bruker den, at de nå har fått et helt annet syn på dette hjelpemiddelet. Nå gir det stor trygghet.

«Jeg har brukt stokk i 25 år nå. Det var vanskelig og et stort skritt å begynne med stokk. Jeg gråt innvendig og følte at alle stirret på meg. Men nå går det bra.»

«Jeg har vært på kurs to ganger, men er ikke klar. Etter 10 år er jeg nå litt mer åpen for å bruke stokken og har lyst til å prøve. Jeg tenker mer og mer på at jeg kanskje trenger den.»

Veien mot å bruke støtte og spesifikke hjelpemidler kan beskrives på følgende måte:

Fase I

Ber ikke om hjelpemidler, avviser forslag fra fagpersoner.

Fase II

Nærmer seg forsiktig, utforsker nytten av hjelpemidler og støtte, likemenn viser muligheter, lytter til fagpersoner.

Fase III

Kompensatorisk støtte føles livsviktig, støtten er integrert i selvbildet, økt behov for støtte og hjelpemidler i takt med økt aktivitet og deltagelse, erkjenner sine egne behov.

Den endrede holdningen til hjelpemidler og støtte skyldes selve livsomstillingen man gjennomgår, samtidig som disse tiltakene i seg selv kan gjøre omstillingen lettere. Andre personer med døvblindhet kan gi styrke og motivasjon til å begynne å lære å bruke hvit stokk eller benytte en ny kommunikasjonsform. Fagpersoner med spesifikk kunnskap om døvblindhet oppleves som troverdige og viktige for å realisere disse behovene og ønskene. Et resultat av livsomstillingen blir ofte at personens aktivitet og deltakelse i ulike sammenhenger øker, noe som kan føre til at behovet for støttetiltak øker – en tilsynelatende paradoksal situasjon. Man kan ha behov for tolk, transportordning og ledsager oftere og ved forskjellige typer aktiviteter. I arbeidslivet kan det være behov for nye og spesifikke hjelpemidler for å kunne utføre arbeidsoppgaver og følge utviklingen på arbeidsplassen.

MØTET MED FAGPERSONER

Støtten fra ulike faglige grupper er viktig ved en så omfattende livsomstilling som døvblindhet medfører. I forbindelse med at diagnosen stilles, får de fleste medisinsk informasjon, men vår undersøkelse viser at behovet er mer omfattende enn som så. Flere informanter har savnet en *oppfølging* over tid, ettersom symptomene kanskje ikke er merkbare akkurat når diagnosen blir stilt. Det kan også være at man ikke kan ta inn over seg all informasjon på diagnosetidspunktet. Gjennomgående erfaringer i fortellingene er at man risikerer å møte personer som ikke har spesifikk kunnskap om døvblindhet. Disse innledende kontaktene er spesielt viktige når man tar sine første famlende skritt mot å søke støtte. Mange informanter har opplevd at de ikke har møtt personer med riktig kompetanse til å hjelpe dem. Dette skjer ofte i en situasjon hvor man er sårbar, tviler på seg selv og har stort behov for kvalifisert veiledning og støtte. For noen av informantene har konsekvensene av døvblindheten rukket å bli omfattende før de har kommet i kontakt med spesialressurser for døvblindhet.

«Jeg fant diagnosen Usher syndrom på nettet, og henvendte meg til konsulenten for å få vite mer. Hun ble usikker av at jeg visste så mye. Vi kan skaffe oss mye kunnskap på egen hånd, men trenger likevel støtte og noen å snakke med. Det kan bli et dilemma.»

Det er vanlig at man blir henvist mellom syns- og hørselssentralen for ulike

vurderinger og rehabiliteringstiltak. Informantene har påpekt hvor vanskelig det kan være å få helheten av den kombinerte funksjonsnedsettelsen til å henge sammen. Et eksempel er at man kan bli tilbudt et hjelpemiddel som overhodet ikke er anvendbart for en person med en kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Selv om fagpersonene man møter forsøker å gjøre sitt beste, hjelper det ikke hvis samarbeidet mellom syns- og hørselsområdet ikke fungerer, mener informantene. Rehabiliteringen må bygge på samarbeid allerede fra de innledende kontaktene. Den må ta utgangspunkt i en helhetsforståelse av døvblindhetens konsekvenser, og det må være et felles ansvar. For å kunne gi riktig støtte må man ha kompetanse om og forståelse for døvblindhet som en særskilt funksjonsnedsettelse, mener informantene.

Manglende samarbeid og koordinering mellom ulike yrkeskategorier og virksomheter ser ut til å skape hindringer for å komme i gang med rehabiliteringen. Professor Berth Danermark (2009) påpeker at hver yrkeskategori tar utgangspunkt i sitt helhetssyn med et biopsykososialt perspektiv, men hvis disse aktørene ikke samarbeider, risikerer rehabiliteringstiltakene å bli fragmentariske. Kropp, psyke og det sosiale livet må få oppmerksomhet samtidig, mener han. Det finnes bare én slik helhetsforståelse, og den tar utgangspunkt i personens egen vurdering av situasjonen.

Andre viktige instanser er de som bevilger tjenester som tolking, ledsaging, transportordning og personlig assistent. Informantene har ulike erfaringer med slike behovsvurderinger, framfor alt under livsomstillingens andre og tredje fase og senere. De gir mange eksempler på situasjoner som har opprørt dem, hvor de har måttet kjempe for sin sak uten hell. De beskriver det som opprivende, sårende og energikrevende å ikke møte forståelse for behov som er avgjørende for at de skal håndtere tilværelsen så selvstendig som mulig. Dette kan skade troen på seg selv og omgivelsene, og få negative konsekvenser for den nye tilværelsen de så møysommelig har bygd opp.

«Jeg søkte om personlig assistent, men fikk avslag. Jeg har klaget på vedtaket, så jeg må vente. I stedet tilbød kommunen meg hjemmehjelp til rengjøring, men det er ikke det jeg trenger. Jeg får bare prøve å tilpasse meg og vente.»

I den mest kaotiske fasen av omstillingen kan det være vanskelig å gi uttrykk for hvilken støtte man trenger. Også når informantene ser tilbake, blir det

vanskelig å sette ord på dette. Et allment ønske er å bli hørt og behandlet på en måte som anerkjenner egen innflytelse over den situasjonen man befinner seg i.

«Jeg vil klare meg selv. Det jeg vil og kan, er viktig. Jeg tror vi kan mer enn fagpersonene egentlig forventer av oss. Målet må være å klare seg selv på egne vilkår.»

De fleste informantene har etter hvert fått kontakt med fagpersoner som har spesifikke kunnskaper om døvblindhet, noe som gjør det lettere for dem å gå videre i livsomstillingen. Disse kontaktene har ofte vært langvarige og veiledet personen gjennom omstillingsforløpet. Behovet for denne typen støtte, særlig tidlig i omstillingen, kan bli avgjørende for hvordan prosessen utvikler seg. Konsekvensene av manglende samarbeid og koordinering mellom de ulike aktørene personen møter i begynnelsen, kan bli at man ikke får den viktige støtten man så sår trenger for å komme videre i omstillingen. Kunnskap om livsomstillingsforløpet kan være avgjørende for å kunne tilby riktig støtte på riktig tidspunkt i denne sårbare situasjonen.

AVSLUTTENDE REFLEKSJONER

SAMMENDRAG AV LIVSOMSTILLING VED ERVERVET DØVBLINDHET

I undersøkelsen har vi på grunnlag av livsomstillingsmodellen analysert informantenes erfaringer i en periode som strekker seg fra de første tegnene på en kombinert syns- og hørselsnedsettelse fram til slutten av omstillingsforløpet. Disse retrospektive fortellingene fra livsomstillingen og beskrivelsene av å leve med døvblindhet har vi satt sammen til et bilde som kan vise og gi mening til de erfaringene, tankene, opplevelsene og følelsene som oppstår under omstillingen. Denne beskrivelsen er en videreutvikling av den opprinnelige livsomstillingsmodellen og gir en dypere kunnskap om omstilling ved progredierende funksjonsnedsettelse med lignende forløp som ved ervervet døvblindhet.

Beskrivelsen av hvordan en livsomstilling kan oppleves og gjennomføres av personer med ervervet døvblindhet, er ment som en støtte for å forstå den omfattende tilpasningen personen må gjennom. Ettersom den for de fleste utvikler seg over mange år i et tilsynelatende usammenhengende forløp, er det vanskelig å fange opp hva som skjer. Personer som selv har opplevd en slik reise, kan hjelpe oss andre å forstå hva som skjer. Hvordan denne reisen innledes, gjennomføres og avsluttes, er en høyst personlig opplevelse som avhenger av mange ulike faktorer. I undersøkelsen har vi søkt etter det som ser ut til å ha en viss felles relevans for omstillingen, det de berørte kjenner igjen, selv om ikke alle har opplevd det på samme måte. Det er vendepunkter, utløsende hendelser, egne refleksjoner og tanker, strategier, det anstrengende arbeidet og ensomheten knyttet til dette. Hver enkelt har sin personlige fortelling og opplevelse å dele med oss. Som et forløp med noen felles holdepunkter kan beskrivelsen av livsomstillingen være en hjelp til å forstå denne reisen.

I intervjuene tar vi utgangspunkt i de personlige opplevelsene av å binde sammen livssituasjonen ut ifra de vilkårene døvblindheten skaper. Resultatet vårt viser at perioder med funksjonsforverring, såkalte *nedturer*, som kan forekomme før, under og etter livsomstillingen, oppleves som en særlig stor belastning. Ved tegn på at en nedtur nærmer seg og under oppbyggingen av et nytt, fungerende funksjonsnivå, et såkalt *platå*, kan man oppleve kraftig

anspenhet. Samtidig fører denne prosessen til at man lærer av sine erfaringer, og at man dermed gradvis øker evnen til å håndtere slike kritiske faser. Omstillingsarbeidet når etter hvert et slutt punkt hvor et fundament er etablert, en *biografisk helhet* er gjenopprettet og *livslinjen* er reparert – og hvor det igjen er mulig å leve et tilfredsstillende liv. Nedturen fortsetter å kreve både fysisk og psykisk energi, men personen kan etter hvert stole på sin evne til å håndtere også kommende utfordringer.

Både i fokusgruppene og i referansegruppen beskrives ervervet døvblindhet ut ifra to parallelle prosesser. Den ene omfatter de personlige og sosiale forandringene som blir nødvendige, og som er deler av den *personlige prosessen*. Denne forsøker å gjenopprette følelsen av kontinuitet mellom datid, nåtid og framtidssbilde, det som danner personens livslinje. Den andre beskriver progresjonen av den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen, den *biomedisinske prosessen*. Begge disse prosessene interagerer med hverandre, og er lette å identifisere i beskrivelsene. Dersom den biomedisinske prosessen brukes som utgangspunkt for å beskrive livsomsstillingsforløpet, risikerer man at den personlige prosessen utelukkende ses gjennom dette perspektivet. Beskrivelsen fokuserer da på forverringer av syns- og hørselsfunksjon, og personen blir utelatt i forhold til dette store tapet. Den personlige bearbeidningen av identitet og selvbylde og det omfattende arbeidet med å lære seg nye strategier, risikerer å overskygges av funksjonstapene. Støttetiltakene som tilbys, blir de som er mest konkrete og kompensatoriske, for eksempel hjelpemidler, samtidig som psykologiske og sosiale tiltak ikke blir en like stor selvfølge.

Resultatet vårt viser at tiltak som enten er rettet direkte mot å kompensere for døvblindhetens konsekvenser, eller mot å gjøre den personlige bearbeidningen lettere, får ulik prioritet under livsomsstillingens ulike faser. I begynnelsen, når døvblindheten fortsatt oppleves som en trussel mot det livet man ønsker å leve, er medisinsk informasjon viktig. Etter hvert blir de dypere psykologiske og eksistensielle spørsmålene høyt prioritert. Samtidig ser vi en vekslning mellom disse behovene som har sammenheng med de nedturene personen gjennomgår.

De fleste av informantene som har deltatt i dette prosjektet, har livsomsstillingen bak seg. De er bevisste om at denne omstillingen ikke bare har påvirket identiteten og selvbylde deres, men også det grunnleggende

livssynet. Kort sagt, de har også endret livssyn ved å tilpasse og justere det til de vilkårene døvblindheten gir i forhold til øvrige livsbetingelser. Informantene beskriver en optimistisk side av situasjonen parallelt med en mørkere side som man ikke kan se bort fra, ettersom man lever et mer komplisert liv med døvblindhet. Usikkerheten og de store energikostnadene er en del av hverdagen, og man skjuler for andre de problemene og strategiene man uunngåelig må kjempe med. Informantene forteller åpent om problemene de har overvunnet, og om bekymringene som fortsatt vil være der. Flere av dem er bekymret for at den støtten de har fått innvilget, for eksempel transportordning, personlig assistent eller ledsager, kan bli omprøvd og tatt fra dem. Årsaken kan være at reglene endres, eller at den ansvarlige man møter, ikke har de nødvendige kunnskapene til å foreta en riktig vurdering av behovet. Det er tydelig at en fungerende livssituasjon er svært sårbar overfor ytre forandringer man ikke selv har kontroll over. Vår oppfatning er likevel at informantene har et *salutogent* perspektiv på tilværelsen. De beskriver framtiden og livet med døvblindhet med en nyansert tiltro og balanse mellom hindringer og muligheter. Budskapet de formidler, er at livsomstillingen er en lang og møysommelig vei å gå, men at man lærer å leve med den. En av informantene sier om sitt forhold til døvblindheten: «Jeg aksepterer den aldri, men jeg har lært å leve med den.»

LIVSOMSTILLINGSMODELLENS ANVENDELSESOMRÅDER

Et av målene med dette prosjektet har vært å gi et bidrag til arbeidet med å systematisere kunnskapen om ervervet døvblindhet og gjøre denne kunnskapen anvendbar i det faglige arbeidet. Vi ser resultatene som et viktig kunnskapstilskudd til andre undersøkelser som har beskrevet opplevelser av livet med døvblindhet (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Göransson, 2007; Edberg, Joge Johansson & Nylander, 2010; mfl.).

Denne kunnskapen er relevant for flere yrkeskategorier innen syns- og hørselsområdet, samt innenfor annen rehabiliteringsvirksomhet for personer med døvblindhet. Også for dem som selv befinner seg midt i en livsomstilling, kan det gi håp å kjenne seg igjen i andres beskrivelser av lignende forløp. Man innser at man ikke er helt alene om å utvikle og leve med ervervet døvblindhet, noe som kan minske følelsen av ensomhet og sårbarhet. For at andre skal kunne nærme seg en forståelse av hvordan det kan oppleves å gjennomgå denne omfattende og langsomme prosessen, kreves det et

helhetsperspektiv som omfatter de ulike delene av livet som kan berøres av døvblindheten. En viktig oppgave i rehabiliteringsarbeidet er også å inkludere pårørende og fokusere på deres behov for informasjon, støtte og veiledning. Kunnskap om det lange og krevende livsomstillingsforløpet har derfor stor relevans for både dem som møter personer med døvblindhet, og dem som selv har erfaring med å leve med døvblindhet.

Kunnskap om hvordan livet påvirkes av den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen, fra den innledende fasen til døvblindheten er et faktum, kan være avgjørende for å tilby støttetiltak på et tidspunkt da personen kan ta imot dem. Iblant er det slik at fagpersoner med kunnskap om syns- og hørselsnedsettelse eller døvblindhet kan ane hvilke problemer personen har foran seg. De tilbyr støtte som kunne gjort det lettere for personen, men dette avvises. Vår undersøkelse viser nettopp dette dilemmaet som fagpersonene står overfor – å ville gjøre det enklere, men ikke nå fram. Å avvente og samtidig være lydhør og til stede når riktig tidspunkt kommer, er en yrkesmessig utfordring. Samarbeid og bedre koordinering mellom fagpersoner innen syns- og hørselsområdet kan spille en viktig rolle i omstillingsperioden. Et godt samarbeid gjør det mulig å følge personens vekslinger i fokus mellom syn og hørsel. Dermed kan man trinnvis samarbeide om å veilede personen gjennom denne perioden. Et gunstig resultat av et slikt samarbeid forutsetter at begge har kunnskap om livsomstilling ved ervervet døvblindhet. For å kunne tilby *riktig støtte på riktig tidspunkt* i denne langsomme prosessen kan livsomstillingsmodellen være veiledende i samtaler med personen. Modellen kan gjøre det mulig å avdekke viktige sider av problematikken og gi sikrere vurderinger av egnet støtte.

Livsomstillingsmodellen kan også brukes som *utgangspunkt for samtaler*, både med enkeltpersoner og i grupper av ulike typer. Samtaler kan bygges opp både ut ifra modellens ulike faser og ut ifra sentrale temaer i forløpet. I prosjektgruppen har vi vurdert å bruke undersøkelsen til å utarbeide et materiale som kan brukes som grunnlag for samtalegrupper i forskjellige rehabiliteringssammenhenger.

Personer med ervervet døvblindhet vil etter hvert møte stadig flere samfunnsaktører. Det kan være ansatte innen kommune, fylke, NAV, utdanning og helsevesen. I denne kontakten ligger det en åpenbar risiko for å møte personer som ikke har noen kunnskap om hva det innebærer å leve

med døvblindhet. Ansatte og saksbehandlere utenfor døvblindeområdet kan ikke forventes å ha denne spesifikke kunnskapen.

Mye står på spill for personen som søker kontakt, og mye kan gå galt, som nevnt tidligere. Man er sårbar og kan ha vanskelig for å beskrive sitt behov for hjelp overfor andre. Derfor må fagspesialister innen døvblindeområdet være *kunnskapsformidlere* i konkrete situasjoner fram til personen selv kan forklare og informere om situasjonen sin. Det kan være vanskelig å sette ord på hva det vil si å stadig oppleve kommunikasjonssvikt med omverdenen, eller at egen handlefrihet i stor grad bestemmes av tilgangen på tjenester og hjelpemidler. En feilvurdering som skyldes saksbehandlerens manglende kunnskap om konsekvensene av døvblindhet, kan få alvorlige følger for personens mulighet til å delta. Flere av informantene kan bekrefte dette.

Verdien av å møte andre personer med døvblindhet når man selv befinner seg i en omstillingsprosess, har vist seg å ha svært stor betydning for egen tilpasning til det nye livet. Dette er en erfaring informantene har gjort, og som de kommer tilbake til i forskjellige sammenhenger. Undersøkelsen har derfor satt oss på tanken å samarbeide med personer i rehabiliteringsarbeidet som selv har gjennomgått en livsomstilling og lært å leve med døvblindhet. De som har slike personlige erfaringer, kan være spesielt egnet som *mentorer* for andre som fortsatt befinner seg midt i prosessen. De kan formidle den tause kunnskapens intuitive styrke og medfølelse, som bedre enn ord kan vise forståelse. En mentors erfaring kan være en støtte og en buffer overfor den virkeligheten man ennå ikke har lært å håndtere. Sammen med brukerorganisasjonene innen døvblindeområdet ville denne ressursen kunne utvikles og brukes mer systematisk i rehabiliteringsarbeidet.

I dette prosjektet har vi gjennom en rekke eksempler fått bekreftet at individets indre reise ikke alltid er i takt med omgivelsenes ambisjoner om å ville støtte og hjelpe. Informantene understreker også at rehabiliteringsarbeidet må ses i en større sammenheng og integreres med livets øvrige krav og forventninger. Med dette prosjektet håper vi at livsomstillingsmodellen skal bli et verktøy og en støtte for det profesjonelle feltet når det gjelder å identifisere hvor i omstillingsprosessen en person befinner seg, slik at man kan tilby *riktig støtte på riktig tidspunkt*.

SAMARBEIDET MED REFERANSEGRUPPEN

Allerede på det første møtet med referansegruppen diskuterte vi et tettere samarbeid enn den rådgivende karakteren en referansegruppe vanligvis har. Deltakerne har lest sammendrag av arbeidsmaterialet under prosjektets gang og gitt oss synspunkter. På møtene har vi hatt en verdifull dialog – dels mellom deltakerne, som har hatt med seg ulike erfaringer – dels mellom dem og oss. På ADBN-konferansen i 2010 i Ålborg, Danmark, gjennomførte vi sammen en workshop hvor deltakerne i referansegruppen fortalte om sine egne opplevelser av livsomstilling.

Referansegruppens synspunkter har vært svært verdifulle for prosjektets gjennomføring, analysearbeid og konklusjoner. Vi kan sammenligne deres rolle med *medforskerens* (Borg & Kristiansen, 2009), det vil si at de har vært medspillere i alle ledd av kunnskapsutviklingen. Det nære samarbeidet gir resultatene våre troverdighet og pålitelighet, siden referansegruppens medlemmer med egne erfaringer med døvblindhet fortløpende har kommet med sine refleksjoner rundt arbeidet vårt.

VERDIEN AV NORDISK SAMARBEID

Dette prosjektet startet som en diskusjon ved NUDs utviklingsseminar i 2006. På dette seminaret ble behovet for dokumentasjon og kunnskapsutvikling innen området ervervet døvblindhet tydeliggjort. I 2007 møttes den såkalte SNED-gruppen for første gang i Lund (Sverige) og senere samme år i Bergen (Norge) for å identifisere viktige utviklingsområder. I mai 2008 holdt SNED-gruppen et seminar ved NUD med temaet *Stress, coping og livsomstillingsprosesser*, hvor alle de nordiske landene var representerte. På dette seminaret ble Ann-Christine Gullacksen fra Malmö högskola knyttet til gruppen. På Nordisk Lederforum samme år ble lederne i de nordiske landene informert om SNED-gruppens arbeid, og gruppen fikk fortsatt mandat til å gå videre med en intervjuundersøkelse om livsomstilling ved ervervet døvblindhet.

Ettersom døvblindhet utgjør et relativt lite kunnskapsområde, blir samarbeid og internasjonale kontakter desto viktigere. Personer med døvblindhet er gjennom sine brukerorganisasjoner aktive i både nordisk og internasjonal sammenheng. Det har blitt stadig mer vanlig at personer med døvblindhet også deltar i ulike utviklingsprosjekter og foreleser på konferanser. På det faglige planet har nordisk samarbeid lange tradisjoner. Til sammen skaper

dette muligheter for ulike perspektiver og en større og sårt tiltrengt input av erfaringer og kunnskap.

Til tross for at de nordiske landenes velferdssystemer er ulike i visse henseender, har prosjektet vist at de individuelle erfaringene med å utvikle og leve med døvblindhet oppleves svært likt. Dette gikk tydelig fram av den spontane kontakten og nære dialogen som oppsto mellom deltakerne i referansegruppen og i diskusjonene i fokusgruppene.

På samme måte som medlemmene i referansegruppen uttrykker verdien av å ha fått lære hverandre å kjenne og dele hverandres erfaringer, har også vi i SNED-gruppen gjort en felles reise med mange opplevelser og lærerike erfaringer. Vi retter igjen en stor og ydmyk TAKK til referansegruppen og fokusgruppene i Danmark, Norge og Sverige for de personlige erfaringene vi har fått ta del i. Uten deres generøsitet hadde vi ikke kunnet gjennomføre prosjektet.

*«Det finnes så mange forskjellige løsninger og måter å leve på. Alle har rett til å leve for sin egen skyld og etter sine egne forutsetninger.»
(fra boken Blindstyre av Täppas Fogelberg, s. 202)*

ETTERORD FRA REFERANSEGRUPPEN

Vi i referansegruppen har ønsket å skrive noen ord om dette skandinaviske prosjektet vi har hatt gleden av å delta i. Prosjektgruppen har bestått av fagpersoner fra Sverige, Danmark og Norge. De har alle bred kunnskap og erfaring med å arbeide med personer som har ervervet døvblindhet.

Prosjektgruppen har tatt et spennende grep for å utarbeide et materiale som belyser problematikken rundt personer med ervervet døvblindhet. I tillegg til å arbeide med fokusgrupper med deltakere fra de respektive landene ble det også opprettet en referansegruppe.

Referansegruppen består av fire kvinner: én fra Danmark, to fra Sverige og én fra Norge. Vi er svært ulike når det gjelder utdanning, alder, bosted, sosiale relasjoner og måten hver enkelt av oss har arbeidet med vår egen erkjennelse av den doble funksjonsnedsettelsen på.

Det unike med dette prosjektet er at referansegruppen ikke bare har bidratt med eget materiale, egne tanker og refleksjoner. Vi har også fått delta aktivt i tolkingsarbeidet når materialet ble analysert og formulert skriftlig. Vi tror at det, sammen med bidragene fra informantene i de aktuelle landene, har gitt prosjektet en styrke og troverdighet som kan gi fagpersoner og andre med interesse for døvblindhet en forståelse for de spesifikke rammene og vilkårene vi lever med. Vi fire som har deltatt, er glade og stolte over å ha fått være med på et prosjekt hvor tankene og erfaringene våre har blitt tatt så alvorlig. Vi kan med overbevisning si at det som står i denne rapporten er SANT. En av kvinnene i referansegruppen skriver følgende, som vi alle stiller oss helt bak:

«Da jeg for snart to år siden ble kontaktet av min døvblindekonsulent som spurte om jeg ville være med i referansegruppen, svarte jeg med glede ja, men hadde egentlig ingen spesielle forventninger i forhold til hva jeg personlig kunne få ut av det. Det handlet om at jeg var glad for å kunne bidra med personlige erfaringer som kanskje kunne være til glede og nytte for andre. I dag, når vi nærmer oss avslutningen på prosessen, er det et faktum at mitt utbytte av prosessen langt overgår det jeg trodde var mulig. Da jeg begynte, trodde jeg at jeg hadde

bearbeidet sorgen over døvblindheten, og at jeg hadde 'lært å leve med den'. Det hadde jeg for så vidt også, men ikke i den grad jeg trodde. Samværet med de andre i gruppen og å bli kjent med dem har betydd så mye at jeg kommer til å tenke på dem med glede resten av livet. Deres styrke og måten de har håndtert og fortsatt håndterer sin livssituasjon på, har inspirert meg og fått meg til å se min egen situasjon på en ny måte. Jeg er 'mer glad i meg selv og den jeg er', og har lært at den motgangen jeg iblant vil oppleve, bidrar til å forme meg til det mennesket jeg er. Jeg ville ikke ha vært disse årene foruten, og retter en stor takk til de utrolig flotte kvinnene i referansegruppen.»

Linda Eriksson, S

Nina Skorge, N

Monika Steorn, S

Britta Vestergaard, DK

REFERANSER

Ahrne, G. & Svensson, P. (2011) *Handbok i kvalitativa metoder*. Liber, Malmö.

Alvesson, M. & Sköldbäck, K. (2009) *Tolkning och reflektion – vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur, Lund.

Antonovsky, A. (1991) *Hälsans mysterium*. Natur & Kultur, Stockholm.

Borg, M. & Kristiansen, K. (red.) (2009) *Medforskning – å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Universitetsforlaget, Oslo.

Boström, K. (2005) *Living with deteriorating and hereditary disease: experiences over ten years of persons with muscular dystrophy and their next of kin*. Institutet för handikappvetenskap, IHV. Institutionen för vårdvetenskap och omsorg, Örebro universitet.

Dammeyer, J. (2007) Den sociale konstruktion af døvblindhed. *Nyhedsbrevet*, nr. 2/07, side 4–5, NUD.

Danermark, B.D. & Möller, K. (2008) Deafblindness, ontological security and social recognition. *International Journal of Audiology*, 2008; 47, side 119–123.

Danermark, B. (2009) Døvblindhed og stræben efter et helhedsperspektiv. *NYT – Videnscentret for Døvblindblevne*, nr. 3, side 18–19.

de Kok, M. (2008) *The experiences of being deafblind 1+1≠2*. Plenum, ADBN 7th conference, Bergen.

Denzin, N. (1986) Interpretive Interactionism and the Use of Life Stories. *Revista Internazionale Sociologia* (Madrid), 44 (3), pp 321–337.

Edberg, P-O., Jensen, G., Mortensen, O.E., Rouvinen, R., Svingen, E.M., Stefánsdóttir, V. (2009) *Nordisk vejleder om erhvervet døvblindhed*. Nordens Velfærdscenter, Danmark.

Edberg, P-O., Jensen, G., Mortensen, O.E., Rouvinen, R., Svingen, E.M., Stefánsdóttir, V. (2010) *Vägledning om förvärvad dövblindhet*. Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, Sverige.

Edberg, P-O., Joge Johansson C. & Nylander, G. (2010) *Plus & Minus. Framgångsfaktorer och hindrande faktorer i samband med förvärvad dövblindhet*. Mo Gård Förlag, Finspång.

Eriksson, A. (2008) *Komorbidity vid Usher syndrom typ II*. Enkétstudie. Hälsouniversitetet, Linköpings universitet.

Fogelberg, T.(1994) *Blindstyre. En snubblares berättelser*, Norstedts Förlag AB, Stockholm.

Gullacksen, A-C. (1998) *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Socialhögskolan, Lunds universitet.

Gullacksen, A-C. (2002) *När hörseln sviktar. Om livsomställning och rehabilitering*. Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning, Harepress, Malmö.

Göransson, L. & Malmström, S-E. (2002) *Döva i Skåne. Från projekt till regionalt resursteam för döva*. Slutrapport. Region Skåne, Lund.

Göransson, L. (2007) *Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd*. Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning, Harepress, Malmö.

Göransson, L. (2008) *Deafblindness in a Life Perspective. Strategies and Methods for Support*. Mo Gård Förlag, Finspång.

Jeppsson Grassman, E. (2001) Tid, tillhörighet och anpassning. Kronisk sjukdom och funktionshinder ur ett livsloppsperspektiv. *Socialvetenskaplig tidskrift*, årgång 8, nr. 4, side 306–325.

Jeppsson Grassman, E. m.fl. (2003) *Att drabbas och forma sitt liv*. Studentlitteratur, Lund.

Krijger, F. (2009) At være linedanser – en ny måte at betrakte et liv med døvblindhet på. *NYT – Videnscentret for Døvblindblevne* nr. 4, side 8–11.

Krijger, F. (2010) *Making the connection between the person with deafblindness and the professional*. Plenum, ADBN 8th conference, Ålborg.

Krijger, F. (2010) Døvblindhet utfordrer dine kompetencer. *NYT – Videnscentret for Døvblindblevne* nr. 4, side 16–17.

Lahtinen, R. (2008) *Haptices and Haptemes: A Case Study of Developmental Process in Social-Haptic Communication of Acquired Deafblind People*. Faculty of behavioural sciences, Special Education, University of Helsinki.

Miner, I. (2008) *Døvblindblevne og selvidentitet – en interviewundersøgelse*. Rapport fra Videnscentret for Døvblindblevne.

Möller, K. (2005) *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Mo Gård Förlag, Finspång.

Möller, K. (2008) *Impact on participation and service for persons with deafblindness*. Institutet för handikappvetenskap, IHV. Linköpings universitet, Örebro universitet.

Næss, T. (2006) *Å fange omgivelsene. Kontekstuell tilnærming ved ervervet døvblindhet. Om døvblindblitte, miljøbeskrivelse og kommunikasjon*. Asker. www.dovblindhet.no/publikasjoner

Ravn Olesen, B. & Jansbøl, K. (2005) *Erfarenheter från människor med dövblindhet – ett nordiskt projekt*. VidensCentret for DøvBlindBlevne, Herlev.

Rönblom H., G. (2009) Det handler om å få bitene på plass. I Widding, S. (red.). *Arbeidslivet og personer med ervervet dövblindhet*. AFI-notat 2009:8, side 54–69. AFI-Arbeidsforskningsinstituttet, Oslo.

Schneider, J. (2006) *Becoming deafblind: Negotiating a place in a hostile world*. Faculty of Health Sciences, University of Sydney.

Socialstyrelsen, (2003) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa* (svensk versjon av International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF). Stockholm.

Sprangers, M & Schwartz, C. (1999) Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, Volume 48, Issue 11, juni 1999, side 1507–1515.

Torbjørnsen, I. B. (2009) Tolken si rolle under sosialt samvær. *FONTENE Forskning* 2/09, side 53–64, Fellesorganisasjonen (FO).

Wahlqvist, M. (2011) «Hur mår personer som har Ushers Syndrom?». *Kontakt med FSDB*, nr. 2, side 8–9.

Wibeck, V. (2010) *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersøkningsmetode*. Studentlitteratur, Lund.

Öberg, P. (2011) Livshistorieintervjuer, kap. 4. I Ahrne, G. & Svensson, K. (red.), *Handbok i kvalitative metoder*. Liber, Malmö.

VEDLEGG 1

Livsomstillingsmodellen – kort sammendrag

(etter Göransson, 2007)

Når det gjelder temaet livsomstilling, tar vi utgangspunkt i Ann-Christine Gullacksens forskning om livsomstillingsprosesser og hvordan man finner nye veier og strategier for å håndtere hverdagen og livet generelt på best mulig måte. Vi synes at teoriene hennes stemmer bra med de livshistoriene og erfaringene vi har fått fra personer med døvblindhet som vi har møtt. Livsomstilling kan beskrives som en tilpasning til nye livsvilkår. Noe i livet har endret seg. Hele livssituasjonen påvirkes – det sosiale fellesskapet, familielivet, arbeidslivet, fritiden osv. Mye i livet påvirkes – fra enkle hverdagssituasjoner til større livsprosjekter og mål. Hvordan man håndterer situasjonen, er forskjellig fra person til person. Nedenfor følger en kort beskrivelse av livsomstillingens ulike faser, samt sitater fra intervjuer (Göransson, 2007):

1. INNLEDNINGSFASEN – BESKJEDEN – ERKJENNELSEN

«Jeg var 20 år og hadde livet foran meg da jeg fikk beskjeden. Så begynte han å snakke om å bruke hvit stikk. Da gikk jeg hjem. Det var som å gå inn i et stort, svart hull. Alle framtidsplaner raste sammen, og jeg kunne ikke se noen mening med livet. Det tok meg flere år å komme ut på den andre siden og våge å ta tak i livet igjen.»

Syn og/eller hørsel har forverret seg. Selvbildet trues – man skjuler, lurer seg selv og andre. Man håper å kunne kureres og bli som før, at det skal gå over – kroppen står i fokus. I denne fasen har man det ofte ganske vanskelig, og livet kan føles opp og ned – man ser ingen utvei. Gamle, innøvde metoder for å hankses med ulike hverdagssituasjoner fungerer ikke lenger. Man tror ikke man vil få et normalt liv igjen. Man kan oppleve stress, og mye energi går

med til å skjule og fornekte det som skjer. Til slutt kommer man til et *vendepunkt* hvor man erkjenner overfor seg selv at synet eller hørselen har blitt forverret. Det kan føles lettere hvis man har fått en diagnose og en god forklaring på hvorfor det skjer. Da blir det mulig å forstå hva som skjer i kroppen. Det kan ta lang tid å erkjenne. *Erkjennelsen* er en viktig forutsetning for at man skal kunne endre situasjonen og være innstilt på å ta imot støtte og hjelp. En forutsetning for rehabilitering er at man har kommet inn i en forandringstenkning. Det er viktig at profesjonell støtte er tilgjengelig når vendepunktet kommer, framfor alt følelsesmessig støtte, men også saklig informasjon og veiledning. Informasjon og kunnskap om funksjonshemmingen kan lindre i denne fasen. Man kan ha behov for profesjonell støtte i krisebearbeidingen. Man overlever og lever videre med funksjonshemmingen.

«Døvblindhet kan gi følelser som sorg, sinne, frustrasjon, stress, ensomhet og kraftig tretthet. Dette trenger man hjelp til å hankses med, ellers blir følelsene murer mellom den som er døvblind, og omgivelsene.»

2. BEARBEIDINGEN – UTFORSKNINGEN

«Det er vanskelig å få oversikt og kontroll over ulike situasjoner man havner i. Det gjør meg usikker.»

«Det er så mange man må ha kontakt med. Man klarer ikke alt. Man må velge og bestemme seg for hva som er viktig akkurat nå ... prioritere, rett og slett ... ellers strekker ikke tiden til. Alt tar så lang tid når man er døvblind!»

Nå handler det om å innse, *bearbeide* at dette gir konsekvenser for livssituasjonen nå og i framtiden. Det er alvor, det går ikke over. Man er kanskje fortsatt nedstemt og føler en sterk uro og usikkerhet overfor framtiden, men man begynner å forstå hva som har rammet en. Man sørger og savner sitt gamle liv. Bevegelsesfriheten har blitt begrenset, og man kan føle seg bundet og avhengig av andre. Nettverket forandres, og ensomheten kan oppleves som en stor trussel. Man trenger tid til refleksjon (alenearbeid). I denne fasen bør en aktiv rehabiliteringsprosess begynne. Man kan ha behov for noen som aktivt støtter en med å bearbeide og få struktur på det nye livet. Man må identifisere og sette ord på hva man har mistet, og hvordan man

skal kompensere for det. Litt etter litt blir man klar over hvilke hindre som har oppstått i forbindelse med funksjonshemmingen. Man begynner også å finne nye strategier for å takle hverdagen – man *utforsker*. Nå er det viktig å legge strategier som ikke lenger fungerer bak seg, og finne nye, holdbare strategier for å håndtere hverdagen på en ny måte. Det man har brukt hele livet på å lære, må i løpet av kort tid læres på nytt, for eksempel å lese, kommunisere og orientere seg. Bit for bit får man tilbake kontrollen, og hverdagen kan begynne å fungere igjen, men nå er det nye livsvilkår som gjelder. *Bekreftelse*, både fra fagpersoner og pårørende, er viktig. Mange synes det er svært verdifullt å møte andre personer med døvblindhet. Denne fasen, å innse og utforske den nye livssituasjonen, kan ta flere år.

«Man blir avhengig av hjelp selv om man ikke ønsker det. Det er liksom uunngåelig. Det vanskeligste er forholdet til de nærmeste. Lever man i en familie, kan man ikke alltid ta for gitt at familiemedlemmene skal stille opp. Det er ikke alltid de orker eller har lyst til å stille opp akkurat når jeg trenger det. De er ikke mine ansatte, og de har også sin egen vilje, sine egne ønsker og behov. Man må finne en balanse.»

3. TILBAKEKOMSTEN

«Å bruke stokk og lese punktskrift er ganske naturlig for meg i dag. Ellers hadde jeg ikke klart meg i hverdagen.»

I den tredje fasen begynner livet å *stabilisere* seg igjen, og man danner seg etter hvert et nytt framtidsbilde. Man har skaffet seg kompetanse for å lære å håndtere døvblindheten og konsekvensene den har for livet, og man tester seg selv i ulike situasjoner og sammenhenger. De nye strategiene man har lært, begynner å bli rutine. Man øver på å finne en balanse mellom hverdagens krav og døvblindhetens vilkår. Hindrene i hverdagen blir færre. Man føler ikke like stor uro og redsel for framtiden. Gradvis blir døvblindheten en del av livet. Man har nå fått litt avstand til det man i begynnelsen opplevde som så vanskelig. Det nye livet tar form, og man begynner å føle seg hjemme i det. Man får tilbake kontrollen over tilværelsen. Nye mål og livsprosjekter kan formes. Den som lever med en funksjonshemming, må lære å håndtere en tilværelse som inneholder situasjoner med usikkerhet – kanskje hver dag. Dette skaper usikkerhet, utrygghet og stress. Strategiene

man skaffer seg langs veien, er til for å minske stresset i tilværelsen. Disse strategiene er nødvendige for å takle alt fra enkle hverdags situasjoner til mer kompliserte sosiale sammenhenger. Dette krever styrke og energi, og mot er en viktig ressurs. Rehabiliteringen bør nå ha gått over til *hjelp til selvhjelp*, og ulike former for kontinuerlig støtte bør tilbys ved behov.

I begynnelsen av en livsomstilling er all energi rettet mot å overleve, takle hverdagen og håndtere følelsene sine. Fase to er viet til å utforske og finne nye veier og strategier – rehabilitering. Først i fase tre kan styrken og motivasjonen begynne å rettes mot framtiden. Da er man moden for å tenke og planlegge framover og sette seg nye mål i livet.

Å LEVE MED ...

«Når jeg kommer hjem fra jobben, må jeg velge. Skal jeg gå gjennom posten og betale månedens regninger, eller skal jeg gjøre rent på kjøkkenet? Det er umulig å rekke begge deler samme kveld.»

Det siste skrittet kan ses som et vedlikeholdsarbeid. Nå handler det om å *leve med* dag for dag. Selvbildet gjenopprettes og selvtilliten gjenvinnes. Man har skaffet seg forandringskompetanse, og man er sin egen ekspert. Man har lært å leve med døvblindhet (ikke nødvendigvis akseptert), men marginene for stress er ofte små.

«Tidligere, da jeg så og hørte bedre, hadde jeg en helt annen kontroll over situasjonen. Nå er jeg ofte usikker på om jeg har oppfattet situasjonen riktig, eller om det er noe jeg burde vite, men som har gått meg hus forbi.»

VEDLEGG 2

Samtaleguide til fokusgruppene (våren 2010)

Fokus i intervjuene er livsomstillingsmodellen. Særlig fokus ligger på den innledende fasen og på problemer som er viktige for å forstå «erkjennelsen», for eksempel det progredierende forløpet. Men fokus ligger også på den videre prosessen med å utvikle og lære å forholde seg til døvblindheten på forskjellige måter, slik at man til slutt kan finne sin egen vei og leve sitt eget liv med døvblindhet.

Under intervjuene arbeider vi med ett tema om gangen, og forsøker å identifisere og dokumentere endringer over tid. Temaene er de som ble bestemt i samarbeid med referansegruppen.

- Diagnose og prognose
- Begrepet døvblindhet
- Progresjonen som fenomen
- Identitet og selvilde
- Ensomhet og sårbarhet
- Avhengighet – selvstendighet
- Kommunikasjon – sosialt samspill
- Energibalansen (fysisk og psykisk)
- Profesjonell støtte

Eksempler på overordnede spørsmål:

Hvis dere ser tilbake på omstillingen:

- a) Kan dere beskrive denne tiden (omstillingen) med noen korte ord?
- b) Identifiser avgjørende situasjoner og hendelser som skaper eller forsterker opplevelsen av døvblindhet.
- c) Hvilken støtte har vært den beste dere har fått, og på hvilket stadium fikk dere den? Alternativt, hvilken støtte har dere savnet i ulike faser?
- d) Hva gjør at man kan føle trygghet i tilværelsen til tross for døvblindheten?
- e) Hva hindrer og hva forenkler i hverdagen?
- f) Hvordan finner man sin egen vei gjennom denne prosessen?
- g) Dette har jeg lært av denne livshendelsen:

VEDLEGG 3

Analysemodell

Livsomstillingsfaser ved døvblindhet – med temaer fra fokusgruppeintervjuer

FASE I

Erkjenne

TEMAER:

Progresjon

Kommunikasjon

Energi

Ensomhet

Sårbarhet

Usikkerhet

Omverdenskontroll

Identitet, selvilde

Avhengighet, støtte

Kontakt med «likesinnede»

Profesjonell støtte

vanskelig å fatte

misforståelser

ukontrollert tap

skjuler

hva, hvem?

for framtiden

holder fast ved

fortaper seg

skyr, unngår

unngår

avventende

FASE II

skremmer
utestenging
sparebluss
egenarbeid (skjult)
tar sjanser
hva fungerer?
kompenserer
usikkert selvbilde
tar imot iblant
tester kontakt
behov for informasjon

FASE III

begynner å forstå helheten
nye kommunikasjonsstrategier
bevissthet, kontroll
den egne gruppens betydning
avhengig av omgivelsene
kontrollert usikkerhet
nye strategier
finner igjen sin kjerne
velger sin støtte, deltar
opplever støtte og delt erfaring
partnerskap, egenekspert

LEVE MED

