

# LIVSOMSTILLING

Nu lever jeg igen, selv om det indimellem er hårdt.

Fremtiden vil jeg ikke tænke på. Jeg må få dagen i dag til at fungere.

Man bliver sårbar, når man får afslag på noget, som kunne gøre en stærkere.



ved kombineret  
syns- og hørenedsættelse/døvblindhed  
– et indre arbejde over tid





# **LIVSOMSTILLING**

ved kombineret  
syns- og hørenedsættelse/døvblindhed  
– et indre arbejde over tid

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



Udgivet af  
**Nordens Velfærdscenter**  
[www.nordicwelfare.org](http://www.nordicwelfare.org)  
© November 2011

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

Redaktion:  
Magnus Gudnason  
Lasse Winther Wehner

Ansvarlig udgiver:  
Direktør Tone Mørk

Oversætter: Magnus Gudnason  
Grafisk design: Aase Bie  
Forsideillustration: Stina Persson

ISBN: 978-87-7919-059-7  
Oplag: 300

**Nordens Velfærdscenter  
Danmark**

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

**Nordens Velfærdscenter  
Sverige**

Box 22028, 104 22 Stockholm, Sverige  
Besøgsadresse: Hantverkargatan 29  
Tel: +46 8 545 536 00  
[info@nordicwelfare.org](mailto:info@nordicwelfare.org)

**Nordens Velfærdscenter  
Finland**

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

Rapporten kan bestilles på: [info@nordicwelfare.org](mailto:info@nordicwelfare.org)  
Rapporten kan downloades på: [www.nordicwelfare.org/sned/livsomsstilling](http://www.nordicwelfare.org/sned/livsomsstilling)  
Links til rapporten findes yderligere på:  
[www.cfd.dk](http://www.cfd.dk)  
[www.dovblindhet.no](http://www.dovblindhet.no)  
[www.signo.no](http://www.signo.no)  
[www.nkcdb.se](http://www.nkcdb.se)

# FORORD

I de seneste år er der blevet publiceret en hel del materiale om erhvervet døvblindhed – fra virkelighedsnære projekter og forskningsrapporter til beretninger om egne erfaringer med at leve med døvblindhed. Stadig flere personer med døvblindhed forelæser på konferencer, både nordiske og internationale. Dette giver os nye dimensioner og en dybere forståelse af døvblindhed og af, hvordan livet og hverdagen kan se ud. Takket være, at personer med døvblindhed generøst deler ud af deres erfaringer, så får det professionelle felt større forståelse og en øget viden.

Med udgangspunkt i en model om livsomstilling vil vi bidrage til at systematisere erfaringerne med at udvikle og leve med erhvervet døvblindhed. Individuelle rejser i livet, men hvor faser og hændelser opleves forholdsvis ens af dem, vi interviewede. Det er også vores ambition, at denne viden vil blive taget i anvendelse og blive til gavn i det professionelle arbejde. Med rapporten henvender vi os til professionelle, som i deres arbejde kommer i kontakt med personer med erhvervet døvblindhed. Vi henvender os også til personer med døvblindhed og deres pårørende.

Vi, som har gennemført dette projekt, vil sige en særlig TAK til jer, der har deltaget i vores fokusgrupper, og som generøst har delt ud af jeres erfaringer og viden om at leve med erhvervet døvblindhed. En varm TAK også til projektets referencegruppe for godt samarbejde gennem hele arbejdsprocessen. Endelig TAK til Nordens Velfærdscenter, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, Center for Døve, Signo døvblindedcenter, 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*

# INDHOLD

<b>FORORD</b> .....	5
<b>INDLEDNING</b> .....	9
Baggrund .....	9
Projektgruppen .....	9
Begrebet døvblindhed .....	11
Disposition .....	12
<b>DEFINITION OG BESKRIVELSE AF DØVBLINDHED</b> .....	13
Nordisk definition af døvblindhed .....	13
Forskellige indgangsvinkler til erhvervet døvblindhed .....	15
Konsekvenser af erhvervet døvblindhed .....	16
- Kommunikation .....	16
- Information .....	16
- Orientering og forflytning .....	17
- Progression .....	17
<b>VIDENSOVERSIGT</b> .....	18
At leve med erhvervet døvblindhed .....	18
Livsomstilling .....	22
- Livsomstilling – et indre arbejde over tid .....	23
- Livsomstillingsmodellen .....	25
- Livsomstilling og døvblindhed .....	29
<b>PRÆSENTATION AF PROJEKTET</b> .....	31
Indledning .....	31
Referencegruppen .....	31
Interviewmetode .....	32
Udvælgelse og beskrivelse af deltagerne i fokusgrupperne .....	33
Gennemførelse af fokusgruppeinterviewene .....	34
Bearbejdning af interviewene .....	34
<b>RESULTATER</b> .....	36
<b>Livsomstillingsforløbet</b> .....	36
Indledning .....	36
Barnets og teenagerens erfaringer .....	36
- Barndommen .....	37
- Teenageårene .....	38

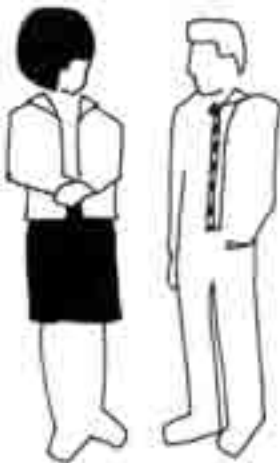
- Sammenfatning .....	40
Vejen mod erkendelse .....	41
- Det snigende forløb .....	42
- Plateauer, nedture og fastholdende kraft .....	43
- Mod det uundgåelige .....	44
- Vendepunktet – erkendelsen .....	45
- Udløsende hændelser .....	46
Samle kræfter til et fortsat liv .....	47
- Sorg og savn .....	49
- At finde tilbage til sig selv .....	49
- Udforskning af døvblindhedens vilkår .....	50
Forankring i sig selv .....	53
At leve med døvblindhed .....	55
<b>Centrale temaer ved livsomstilling .....</b>	<b>59</b>
Indledning .....	59
Progression og livsløb .....	59
Usikkerhed og sårbarhed .....	61
Identitet og selvbillede .....	64
Døvblindebegrebets værdiladede betydning .....	67
Ensomhedens forskellige former .....	69
Socialt liv og kommunikation .....	71
Kræfter og energi .....	74
Dele erfaringer med andre .....	76
Betydningen af støtte og hjælpemidler .....	77
Mødet med professionelle .....	79
<b>AFSLUTTENDE REFLEKSIONER .....</b>	<b>82</b>
Sammenfatning af livsomstilling ved erhvervet døvblindhed .....	82
Livsomstillingsmodellens anvendelsesområder .....	84
Samarbejdet med referencegruppen .....	87
Værdien af nordisk samarbejde .....	87
<b>EFTERORD FRA REFERENCEGRUPPEN .....</b>	<b>89</b>
<b>REFERENCER .....</b>	<b>91</b>
<b>BILAG .....</b>	<b>95</b>

Nu lever jeg igen, selv om det indimellem er hårdt.

Fremtiden vil jeg ikke tænke på. Jeg må få dagen i dag til at fungere.



Man bliver sårbar, når man får afslag på noget, som kunne gøre en stærkere.





# INDLEDNING

Formålet med dette studie er at få øget viden om, hvordan livsomstilling kan se ud ved erhvervet døvblindhed. Med udgangspunkt i denne viden, håber vi at kunne bidrage til et bedre match mellem individets behov og omgivelsernes støtte – den rette støtte på det rette tidspunkt.

## BAGGRUND

At udvikle døvblindhed indebærer store omstillinger både for individet og omgivelserne, ikke bare fra det øjeblik diagnosen bliver stillet. For langt de fleste indebærer det også gentagne ændringer og tilpasninger i takt med ændret syns- og hørefunktion. En kombineret syns- og hørenedsættelse udgør en alvorlig trussel mod aktiviteter og muligheder for deltagelse. Det er ikke ualmindeligt, at døvblindheden begynder at blive udviklet i den sidste del af teenageårene, eller i det tidlige voksenliv. Fremtiden kan føles usikker, mål og drømme må måske genovervejes, og meget må læres på ny for at klare hverdagens krav. At lære på ny og finde nye veje i forhold til de nye livsvilkår, som døvblindheden fører med sig, indebærer et stort arbejde. Den dokumenterede viden om, hvad det indebærer at leve med erhvervet døvblindhed har hidtil været begrænset. I de senere år er personer, som selv lever med døvblindhed, dog i højere grad begyndt at beskrive deres livssituation i forskellige sammenhænge. Professionelle og forskere har også gennemført kvalitative studier, som har trukket de personligt oplevede erfaringer med døvblindhed frem. Indslag med selvbiografiske beretninger er vigtige, både for at give et perspektiv inde fra på de sociale og psykosociale spørgsmål, men også for at formidle erfaringer om samfundets støtte. Der findes dog fortsat et behov for at beskrive disse erfaringer og oplevelser i mere generelle termer. Med denne undersøgelse vil vi bidrage til en sådan generel viden om sociale og psykosociale aspekter af at udvikle og leve med erhvervet døvblindhed. Viden som kan anvendes både i det professionelle arbejde og i selvforståelsen af denne livsforandring.

## PROJEKTGRUPPEN

Vi, som har gennemført dette projekt, har i mange år arbejdet med personer med erhvervet døvblindhed. Ofte har vi set, at individets egen opfattelse og

forståelse af funktionsnedsættelsen og omgivelsernes mål og ambitioner om hvad, som bør gøres, ikke altid harmonerer med hinanden. Mange gange har vi foreslået en indsats, som er blevet afvist af den enkelte, og vi har måske forklaret situationen med, at «han har nok ikke accepteret sin døvblindhed». Omvendt har vi også mange gange støttet individer i at få de tjenester og den støtte, som de beskriver, at de behøver for at kunne være aktive deltagere i eget liv. Det er en udfordring at kunne tilbyde den rette indsats på det rette tidspunkt. At identificere, hvor en person befinder sig i sin omstillingsproces, giver værdifuld information om, hvilken støtte personen er parat til at tage imod – og hvornår.

I det udviklingsarbejde, som førte til etableringen af døvblindeteamet i Region Skåne (Göransson, 2007), blev der indledt et samarbejde med Ann-Christine Gullacksen, docent i socialt arbejde, Malmö högskola. Gullacksen har tidligere afprøvet og beskrevet en model for livsomstilling i forhold til personer med kroniske smerter (1998) og til personer med hørenedsættelse (2002). Man erfarede i Skåneprojektet, at modellen var relevant og brugbar, også i arbejdet med personer med erhvervet døvblindhed.

*Skandinavisk Netværk om Erhvervet Døvblindhed – SNED* – stod i spidsen for et seminar om stress og coping ved erhvervet døvblindhed i 2008 i Danmark, på Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale, NUD (i dag Nordens Velfærdscenter, NVC), hvor Gullacksen var en af forelæserne. Derefter besluttede SNED at gå videre og undersøge, hvad der eventuelt kan være særligt ved livsomstilling i forbindelse med erhvervet døvblindhed. Denne undersøgelse er derfor en naturlig konsekvens af udviklingsprojektet i Region Skåne og seminaret på NUD i 2008. Vi, som har gennemført undersøgelsen, er:

*Ann-Christine Gullacksen, Sverige*

Er docent i socialt arbejde og arbejder som lektor på Malmö högskola, med en fortid som socialrådgiver i høreomsorgen i Skåne. I sit afhandlingsarbejde studerede hun livsomstilling, når livet ændres på grund af kronisk sygdom eller funktionsnedsættelse. Den fortsatte forskning har hun helliget studiet af livsomstilling, når hørelsen svigter, med særlig fokus på rehabilitering fra et brugerperspektiv.

*Lena Göransson, Sverige*

Arbejder som driftsleder for Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. Hun har skrevet bogen *Dövblindhet i ett livsperspektiv – Strategier och metoder för stöd* og rapporten *Från projekt till delaktighet – Utvärdering av 44 projekt relaterade till funktionsnedsättningen dövblindhet*. Hun har i mange år blandt andet været ansvarlig for udviklingen og opbygningen af både Døveteamet og Døvblindeteamet i Region Skåne.

*Gunilla Henningsen Rønnblom, Norge*

Arbejder som døvblindekonsulent med råd og vejledning til personer med erhvervet døvblindhed, deres pårørende og professionelle, som de er i kontakt med. Er medlem af Nationalt tværfagligt team for diagnosticering og identificering af døvblindhed, og er ansat på Signo døvblindegenter i Andebu. Hun har tidligere arbejdet med erhvervsrettet rehabilitering for personer med døvblindhed.

*Anny Koppen, Norge*

Arbejder som døvblindekonsulent med råd og vejledning til personer med erhvervet døvblindhed, deres pårørende og professionelle, som de er i kontakt med. Hun er ansat på Regionscenter for døvblinde, Statped Vest i Bergen og har tidligere været leder på Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD).

*Anette Rud Jørgensen, Danmark*

Arbejder som døvblindekonsulent på Center for Døve, Odense, med rådgivning til voksne med erhvervet døvblindhed, deres pårørende og professionelle, som kommer i kontakt med målgruppen. Hun er engageret i formidlings- og projektarbejde og har blandt andet været ansvarlig for et treårigt projekt om personer med erhvervet døvblindhed og arbejde, som resulterede i rapporten *Meningsfuld beskæftigelse for døvblindeblevne*. Hun er desuden medlem af Det tværfaglige udrednings- og rehabiliteringsteam for døvblinde.

## **BEGREBET DØVBLINDHED**

Når vi i denne rapport anvender begrebet døvblindhed, så er det et samlebegreb for erhvervet kombineret syns- og hørenedsættelse, i overensstemmelse med nordisk definition af døvblindhed. Begrebet *døvblindhed* er

blevet diskuteret fra mange forskellige perspektiver i dette projekt, både med referencegruppen og i fokusgrupperne. Ordet døvblindhed har ofte en stærk negativ værdiladning for den enkelte, og i forhold til omgivelserne opstår der ofte problemer, når man skal forklare betydningen. Hvordan man anvender begrebet og i hvilke sammenhænge, bliver derfor vigtigt. Vi vender tilbage med en nærmere beskrivelse af informanternes tanker og oplevelser omkring døvblindebegrebet i kapitlet *Centrale temaer ved livsomstilling*.

## **DISPOSITION**

Indledningsvis præsenterer vi projektets tilblivelse, hvad vi ville vide mere om, og hvad vi ønskede at opnå. Herefter følger en *definition af døvblindhed* samt en nærmere *beskrivelse* af erhvervet døvblindhed. I kapitlet *Vidensoversigt* laver vi en gennemgang af nogle studier, forelæsninger og skrifter, som har inspireret os og fungeret som en baggrund og forståelsesramme for vores arbejde. Dette kapitel indeholder også baggrunden for og en præsentation af Gullacksens model for *livsomstilling*, som har udgjort tolkningsrammen i vores undersøgelse. Under overskriften *Præsentation af projektet* beskriver vi blandt andet, hvordan vi har arbejdet, og hvem der har deltaget i projektet. Derefter præsenterer vi *resultaterne* fra vores undersøgelse i to trin. Først beskriver vi, livsomstillingsforløbet ved erhvervet døvblindhed, som det viser sig i vores undersøgelse. Med udgangspunkt i vores materiale, trækker vi derefter nogle *centrale temaer* i livsomstillingen ud. Vi afslutter med nogle *afsluttende refleksioner* om projektets resultater og anvendelighed.

Citaterne, som bruges i rapporten, er oversat mellem norsk, dansk og svensk, og er til en vis grad omformulerede. De citerede kan derfor ikke spores til nogen af landene. Vi har også ændret personlige oplysninger, hvor de er forekommet i citater. De deltagere, som har været med i fokusgrupperne, optræder således helt anonymt i teksten.

# DEFINITION OG BESKRIVELSE AF DØVBLINDHED

## **NORDISK DEFINITION AF DØVBLINDHED**

Siden 1980 har der været en fælles nordisk definition af døvblindhed. Denne definition er senere blevet revideret, og i 2007 kom en ny udgave. Den nordiske definition lyder, oversat efter den engelske originalversion til dansk, som følger:

*Døvblindhed er en specifik funktionsnedsættelse.*

*Døvblindhed er en kombineret syns- og hørenedsættelse. Den begrænser en persons aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet i et sådant omfang, at det kræver, at samfundet støtter med særligt tilrettelagte servicetilbud, tilpasninger af omgivelserne og/eller tekniske hjælpemidler.*

Kommentarer til og uddybelse af definitionen af døvblindhed:

1. Syn og hørelse er afgørende for at kunne modtage information. En nedsættelse på disse to sanser, der giver informationer fra afstand, vil derfor gøre det ekstra påkrævet at anvende de sanser, som er beregnede til at modtage information inden for rækkevidde (taktilt, kinæstetisk, haptisk, lugt og smag), lige som brug af hukommelse samt at kunne drage logiske slutninger bliver nødvendigt.

2. Behovet for specifikke tilpasninger i forhold til omgivelser og tilbud afhænger af:

- tidspunktet for døvblindhedens indtræden set i forhold til den kommunikative udvikling og sprogtilegnelse.
- graden af høre- og synsnedsættelsen, hvorvidt den er kombineret med andre funktionsnedsættelser, om den er stabil eller progressiv.

3. Et menneske med døvblindhed kan være mere funktionshæmmet i en aktivitet og mindre funktionshæmmet i en anden. Derfor er der behov for, at hver enkelt aktivitet og deltagelse heri vurderes hver for sig. Varierende funktionsevne i den enkelte aktivitet og deltagelse heri kan endvidere være påvirket af forhold i omgivelserne samt individuelle personlige forhold.

4. Døvblindhed medfører varierende behov for, at alle aktiviteter\* tilpasses individuelt. Dette gælder i særlig grad mht.:

- alle former for informationstilegnelse
- socialt samspil og kommunikation
- orientering i rum og fri bevægelse
- almindelig daglig levevis samt krævende næraktiviteter, herunder læsning og skrivning.

5. En tværfaglig tilgang samt specifik viden om døvblindhed er nødvendig i servicetilbudene, og når omgivelserne skal tilrettelægges.

Den nordiske definition tager udgangspunkt i funktionelle konsekvenser af døvblindhed. Hele livssituationen, såvel aktiviteter som muligheder for deltagelse, påvirkes væsentligt af den kombinerede funktionsnedsættelse. Man behøver således ikke at være helt døv og blind for at blive defineret som en person med døvblindhed, de fleste har syns- og/eller hørerester. En mere detaljeret beskrivelse og uddybning af definitionen findes i *Vägledning om förvärvad dövblindhet* (2010), der er tænkt som en kompletterende tekst til definitionen.

Når man rammes af en kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed, det vil sige når begge de såkaldte *fjernsanser* svigter, bliver det også sværere at kompensere for nedsættelsen af begge disse funktioner. Hvis man har nedsat hørelse, kan man til en vis grad kompensere for sin hørenedsættelse ved at bruge synet til at aflæse omgivelserne. På tilsvarende vis stoler en person med synsnedsættelse på sin hørelse i forskellige situationer. Denne mulighed for at kompensere går personer med døvblindhed i forskellig grad glip af. Det bliver først og fremmest de såkaldte *nærsanser* lugt, smag og følesans, som i varierende grad må støtte eller erstatte de svigtende fjernsanser. Først og fremmest følesansen, *taktilsansen*, får en vigtig rolle for personer med døvblindhed. Døvblindhed er derfor en specifik funktionsnedsættelse, hvor konsekvenserne af den kombinerede syns- og hørenedsættelse er langt mere omfattende end summen af delene. Det skaber gennemgribende forandringer i hverdagen og i livet i sin helhed.

---

\*Tilpasningerne skal udføres i et ligeværdigt, involverende samarbejde mellem personer med døvblindhed og deres omgivelser. Ansvar for dette påhviler samfundet.

## **FORSKELLIGE INDGANGSVINKLER TIL ERHVERVET DØVBLINDHED**

Gruppen af personer med erhvervet døvblindhed er meget heterogen, især når det gælder kommunikationsform og tidspunktet for døvblindhedens indtræden. Personer med døvblindhed anvender forskellige metoder til at kommunikere med andre mennesker og for at kunne tilegne sig information. Nogle gange kan metoderne være individuelle. Det er dog muligt at inddele personer med erhvervet døvblindhed i tre grupper afhængig af tidspunktet for syns- og/eller hørenedsættelsens indtræden:

1. Personer, som er født med en hørenedsættelse eller døvhed, og som senere også får en alvorlig synsnedsettelse eller blindhed
2. Personer, som er født med en synsnedsettelse eller blindhed, og som senere også får en alvorlig hørenedsættelse eller døvhed
3. Personer, som er født med normal hørelse og syn, og som senere udvikler både syns- og hørenedsættelse

Flertallet af personerne i gruppe tre er ældre med aldersrelaterede årsager til syns- og hørenedsættelsen. Derudover kan døvblindhed opstå som resultat af sygdom, ulykker eller syndromer. Blandt unge mennesker med erhvervet døvblindhed er *Usher syndrom* den mest almindelige årsag til funktionsnedsettelsen. Det er en arvelig tilstand, som fremtræder i en kombination af hørenedsættelse, som kan variere fra moderat hørenedsættelse til total døvhed og den progredierende øjensygdom retinitis pigmentosa (RP). Den ødelægger øjets nethinde og medfører blandt andet gradvis indskrænkning af synsfeltet og nedsat mørkesyn.

Tidspunktet for døvblindhedens indtræden i livet kan have betydning for, hvordan den enkelte håndterer sin syns- og hørenedsættelse, og hvordan man tackler forskellige situationer i hverdagen. Om man bliver ramt i voksenalderen, efter identitetsudviklingen, eller allerede i de tidlige ungdomsår, er en væsentlig faktor. De erfaringer og de strategier, som personen udvikler, afhænger videre af, hvilken af sanserne, der bliver ramt først, samt graden af syns- og hørenedsættelsen.

## **KONSEKVENSER AF ERHVERVET DØVBLINDHED**

At leve med døvblindhed får vidtrækkende konsekvenser for den enkelte og dennes nærstående. Det fører til vanskeligheder med at kommunikere med andre, få adgang til information og at kunne orientere sig på egen hånd i omgivelserne. Tabet af syn og hørelse fører også til varierende konsekvenser af psykologisk og social art, som følelser af sorg og uro, eksistentielle overvejelser og identitetskriser. Tilsammen påvirker dette personens muligheder for at opretholde aktiviteter og være delagtig i samfundet og i eget liv.

### ***Kommunikation***

Når syn og hørelse svigter, påvirker det nødvendigvis social interaktion og mellemmenneskelig kommunikation. I samspil med andre mennesker anvender vi synet, blandt andet til at aflæse mimik og kropssprog, og øjenkontakt er vigtig for turtagning i samtaler. Med hørelsen opfatter vi både det, som bliver sagt, og hvordan det siges samt lyde fra omgivelserne. Tilsammen giver dette indhold, forståelse og mening i samtalen. Personer med nedsat syn kompenserer med hørelsen og fokuserer på tonefald, stemmestyrke og taletempo. Personer med nedsat hørelse kompenserer via synet ved at aflæse andre menneskers kropssprog og ansigtsudtryk. Denne mulighed for kompensation bliver vanskeliggjort eller udebliver helt, når man lever med døvblindhed. Derfor er det svært for personer med døvblindhed at tage initiativ til og deltage i sociale sammenhænge, hvis der ikke bliver foretaget nødvendige tilpasninger.

Hvordan kommunikationen bliver påvirket af døvblindhed varierer afhængig af, om man har tegnsprog eller talesprog som sit første sprog. De fleste personer med erhvervet døvblindhed har deres kulturs talesprog som første sprog og er vokset op i en kultur, hvor de fleste mennesker er hørende. En anden gruppe har tegnsprog som første sprog og er vokset op i *døvekulturen*. Døvekulturen beskrives i døvegruppen som et livsmønster, der er afhængigt af det visuelle sprog, opvækstvilkår, historie og traditioner. Det bærende i kulturen er det sociale samvær og den uhindrede kommunikation, følelsen af tilhørsforhold og fælles identitet (Göransson & Malmström, 2002).

### ***Information***

Informationsstrømmen, der dagligt når frem til seende og hørende personer, og som vi tager for en selvfølge, er svær at få adgang til for personer med døvblindhed. Det gælder for al den information vi får via TV, radio og aviser,



og ikke mindst den information vi får, når vi lytter til andres samtaler. Såvel auditiv som visuel information bliver svært tilgængelig. Information giver vigtig viden og er en forudsætning for at kunne deltage i forskellige sammenhænge på lige fod med andre. Det danner også basis for at kunne tage stilling til forskellige spørgsmål, store som små. Som tidligere nævnt, begrænser døvblindheden det sociale samvær, hvilket yderligere bidrager til manglende adgang til information. Jo færre sociale sammenhænge man deltager i, desto mindre muligheder er der for at deltage i aktuelle diskussioner i samfundet.

### ***Orientering og mobilitet***

Personer, som primært har en synsnedsættelse/blindhed, stoler i høj grad på hørelsen for at kunne orientere sig og færdes. Når man så får nedsat hørelse, mister man denne vigtige kompensationssevne. De, der har primær hørenedsættelse/døvhed og som får nedsat syn, savner den kompensationsmulighed. Personer med døvblindhed bliver i varierende grad afhængige af støtte, som fx kørselstilbud, ledsagere eller kontaktperson for at kunne færdes trygt og sikkert. Mange oplever et tab af selvstændighed og frihed, når den fysiske afhængighed af andre vokser.

### ***Progression***

Erhvervet døvblindhed er ofte forårsaget af en progredierende tilstand, hvilket betyder at høre- og/eller synsfunktionen gradvis bliver nedsat. Dette skaber bekymringer og usikkerhed med henblik på fremtiden og kræver gentagne tilpasninger, hvilket tager tid og kræver energi. Når man har vænnet sig til eller lært at håndtere sin situation, sker der en forværring, og man må finde på nye strategier igen for at klare hverdagen og livet i sin helhed. Dette skaber usikkerhed og udgør en psykisk belastning i personens liv med oplevelsen af stress og energitab som resultat.

For at kunne møde de ovenfor beskrevne konsekvenser af døvblindhed, kræves der en tværvideenskabelig tilgang og specialviden, når det gælder tilbud og tilpasning af miljøet. Dette bliver slået fast i den nordiske definition af døvblindhed og vil blive tydeliggjort på forskellig vis i næste kapitel.

# VIDENSOVERSIGT

## AT LEVE MED ERHVERVET DØVBLINDHED

Personer med egen erfaring med døvblindhed er i de senere år i stigende grad trådt frem og har beskrevet sociale og psykosociale konsekvenser af at leve med døvblindhed. Hvordan klarer man at leve et aktivt liv til trods for en alvorlig syns- og hørenedsættelse? Beretninger om egne oplevelser er vigtig viden og en forudsætning for, at professionelle aktører skal kunne give den rette støtte. Forskningsresultater fra forskellige vidensområder er nødvendige for at give en helhedsforståelse af, hvordan personens livssituation påvirkes. Der findes allerede omfattende og avanceret biomedicinsk forskning om årsager og prognoser ved døvblindhed. Forskning om sociale og psykosociale spørgsmål er derimod ikke nået lige så langt. Denne forskning anvender ofte en kvalitativ forskningsmetode, hvilket gør personer med egen erfaring til vigtige kilder til viden. Resultater fra begge forskningsområder forenes i et biopsykosocialt perspektiv, hvilket er en forudsætning for at forstå den komplekse situation, som kan opstå ved erhvervet syns- og hørenedsættelse. I denne vidensoversigt sætter vi fokus på såvel forsknings- og udviklingsprojekter, som personlige erfaringer med de psykosociale spørgsmål.

Hvordan helbredet bliver påvirket af at leve med døvblindhed, kan illustreres fra mange synsvinkler. Helbred bliver i dag betragtet ud fra et biopsykosocialt perspektiv, og er på denne måde et flerdimensionalt begreb, som omfatter kropslige og psykiske tilstande og sociale forhold. Dette bliver slået fast i WHO's klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand – ICF (Socialstyrelsen, 2003). I denne model for, hvordan forskellige faktorer påvirker helbredstilstand, understreges *deltagelse* som en afgørende faktor for at have et godt liv. Deltagelse defineres som en persons engagement i en situation. Døvblindhed udgør en alvorlig trussel mod personens deltagelse. Nedsættelse af både syns- og hørefunktionen får omfattende konsekvenser for personens sociale situation. Risikoen er isolering, ensomhed og udelukkelse, hvilket igen truer det psykiske helbred. Døvblindhed udgør således en alvorlig trussel mod individets deltagelse (Göransson, 2007; Möller, 2008; o.a.).

Hindringer for deltagelse for personer med døvblindhed findes, både i det

omgivende fysiske miljø, og i det sociale samvær med andre mennesker, konstaterer Kerstin Möller i sin afhandling *Impact on participation and service for persons with deafblindness* (2008). Möllers forskningsresultater viser, at samfundets tilbud til tider kan være en hindring for deltagelse, selv om tanken er det modsatte. Specifikke tilbud kan mangle helt og findes ind imellem, men virker ikke tilfredsstillende. Det kan for eksempel dreje sig om mangel på helhedstænkning og samarbejde mellem forskellige aktører, og mangel på viden om, hvordan kombineret syns- og hørenedsættelse påvirker aktivitet og deltagelse. For at forbedre tilbuddene er det vigtigt at forstå, hvordan døvblindhed påvirker mulighederne for deltagelse på forskellig vis.

I et forskningsprojekt om døvblindhed ved Örebro universitet i Sverige, studerer Moa Wahlqvist (2011) det fysiske og psykiske helbred hos personer med Usher syndrom type II og type III. Målet er blandt andet at identificere sundhedsfremmende faktorer, hvilket er af stor betydning for valg af indhold i rehabiliteringen. Et andet studie i samme forskningsprogram viser, at personer med Usher syndrom type II har en højere forekomst af helbredsproblemer end befolkningen generelt. Dette gælder for astma, allergi, hovedpine, hudproblemer og tinnitus i aldersgruppen 30–44 år. Det fremgår også, at selvmordstanker og selvmordsforsøg er hyppigere i undersøgelsesgruppen (Eriksson, 2008). Disse resultater viser, at personer med Usher syndrom type II risikerer at have en generelt dårligere helbredstilstand end andre borgere, og risikofaktorer bør derfor studeres nærmere.

I den senere tid har vi på forskellig vis kunnet tilegne os viden om døvblindhedens indflydelse på livet ud fra et selvoplevet perspektiv. Et sådan bidrag er det omfattende nordiske studie, *Erfaringer fra mennesker med døvblindhed* (Jansbøl & Ravn Olesen, 2005). Her fulgte man i alt 20 personer (ti kvinder og ti mænd) med en progredierende funktionsnedsættelse i en periode på fem år. Fokus var rettet på de ændrede forudsætninger i livet, som døvblindheden giver personen, både i et individ- og samfundsperspektiv. Beretningerne viser, at adgangen til råd, støtte, opfølgning og koordinering i høj grad er afgørende for den enkeltes handlemuligheder. Man konstaterer videre, at det handler såvel om praktisk støtte til at kunne håndtere hverdagens forskellige situationer, som emotionel støtte til at skabe en følelse af sammenhæng og meningsfuldhed i livet.

I et større svensk interventionsstudie, gennemført i Region Skåne (Sverige),

har Lena Göransson og hendes projektmedarbejdere (2007) interviewet personer med døvblindhed i forskellige aldersgrupper. Det overordnede mål med projektet var at få fat i personlige beskrivelser af at leve med døvblindhed, som basis for at kunne opbygge forskellige former for støtte og habilitering/rehabilitering. I projektet blev det tydeligt, at døvblindhed aldrig kan betragtes som en statisk tilstand, men må ses som en proces i konstant interaktion med omgivelserne, hvor såvel individet som omgivelserne hele tiden befinder sig i udvikling. *Livsomstilling* (Gullacksen, 1998, 2002), *miljøfaktorer* (Socialstyrelsen, 2003; Möller, 2005) og *tid* (Jeppsson Grassman, 2001, 2003) blev bærende begreber i dette studie og kom til at udgøre tolkningsrammen for at beskrive døvblindhed og balancen mellem individ og omgivelser over tid.

Et for nylig afsluttet studie, *Plus & Minus* (Edberg, Joge Johansson & Nylander, 2010) viser, at en kombination af ydre miljøfaktorer og indre personlige faktorer påvirker, hvordan man oplever og tilpasser sit liv de nye præmisser, som døvblindheden skaber. Ydre faktorer dominerer, både når det gælder fremskridt og hindringer. At møde andre med døvblindhed, at møde professionelle med viden om døvblindhed, og at ens nærmeste får viden om konsekvenserne af døvblindhed, er eksempler på fremgangsfaktorer. Hæmmende faktorer kan være manglende helhedssyn i mødet med professionelle, generel mangel på information, dårlig tilpasning af det offentlige rum, eller ikke at få tolk, ledsagere og kørselstilbud når man har brug for det. Også Göransson (2007) konstaterer i ovennævnte studie, at miljøfaktorer bestemmer handlingsrummet for menneskers muligheder for at være aktive deltagere til trods for døvblindheden. Nogle gange kan miljøet lægge hindringer i vejen, og andre gange bane vejen.

Den vigtigste kilde til viden for at forstå oplevelser forbundet med udviklingen af døvblindhed, og hvordan man klarer det at leve med døvblindhed, er de, som selv oplever det. I løbet af de seneste år har flere og flere personer, som lever med erhvervet døvblindhed, delt deres erfaringer og refleksioner med andre i forskellige sammenhænge. Et af de betydningsfulde bidrag kommer fra Femke Krijger fra Holland. Hun formidler en dyb indsigt i den lange vej mod at indrømme, at døvblindheden til daglig forårsager vanskeligheder, opvågningens ubarmhjertige virkelighed, sorg over tab, og derefter at bygge sig selv og sin nye verden op i en «everlasting training process». Den lange rejse, hun har været igennem, handler om at ændre fokus i livet, men bevare

sin indre kerne og lære sig at balancere døvblindhedens krav og konsekvenser med det liv, man ønsker at leve. At miste funktioner er ikke lig med at miste kompetence. Femke Krijger mener, at dette er en vigtig indsigt for at kunne genskabe sin identitet og selvforståelse (Krijger, 2009, 2010a, 2010b).

Maartje de Kok fra Holland, som også har egen erfaring med døvblindhed, har beskrevet erhvervet døvblindhed som noget mere end summen af de to funktionsnedsættelser syn og hørelse. Fra interviews med andre, som lever med døvblindhed, fastslår hun, at erhvervet døvblindhed ikke kan forstås ved at lægge erfaringer fra det at have nedsat hørelse/døvhed og nedsat syn/blindhed sammen. Døvblindhed er noget andet og mere end summen af delene (de Kok, 2008). I sin plenumforelæsning *The experiences of being deafblind 1+1≠2*, på ADBN-konferencen i Bergen (Norge) 2008, beskrev hun døvblindhedens indflydelse på livet i almindelighed. At kunne håndtere døvblindhed forudsætter, at man lærer sig at integrere døvblindheden i sin person, siger hun sammenfattende.

Når døvblindhed udvikles, bliver personens identitet og selvbillede udsat for trusler og udfordringer. Ilene Miner, klinisk socionom, som arbejder i New York, har i en interviewundersøgelse (2008) beskrevet netop identitetsoplevelsen for personer med Usher syndrom. Reaktionen på at få en diagnose beskriver hun som starten på en lang proces, der fører til udviklingen af en ny eller en rekonstruktion af den gamle identitet. Vigtige forudsætninger for denne proces er, ifølge Miner, kontakt med andre personer med døvblindhed, tilhørsforhold og engagement i foreninger for personer med døvblindhed, samt kontakt med professionelle, som har specifik viden om døvblindhed. Rettigheder og adgang til tilbud og tjenester gør en stor forskel for identitet og selvbillede.

I en aktuel doktorafhandling fra Australien, *Becoming deafblind: Negotiating a place in a hostile world* (2006), rejser Julie Schneider problematikken om, at personer med døvblindhed oplever magtesløshed i samfundet og har behov for professionel støtte for at kunne skabe en holdbar livssituation. Hun når frem til, at både personlige faktorer og miljøfaktorer har stor betydning for, hvordan man lykkes med det. Schneider fandt fire samvirkende strategier, som personer med erhvervet døvblindhed aktivt anvender. Det handler om at gøre tingene på anden vis end tidligere, for eksempel i kommunikation og når man færdes, at vælge hvilke sider af sig selv, man vil vise afhængig af

sammenhængen, at håndtere andres holdninger og at tage imod støtte. Af professionelle kræves det, at de bidrager med information og støtte, og at de er bevidste om kompleksiteten i de behov, som personer med døvblindhed har (Schneider, 2006).

Personer med døvblindhed fortæller om oplevelser af at vælge og handle på et tvivlsomt grundlag. Dette kommer som en konsekvens af, at man kun forstår brudstykker, både når det gælder omverdensinformation og i kommunikationssituationer. I artiklen *Det handler om å få bitene på plass* (2009) beskriver Gunilla H. Rönblom ud fra et gestaltterapeutisk perspektiv, hvordan man gennem forskellige tilpasninger kan bidrage til, at personer med døvblindhed opretholder deres handleevne. Det drejer sig blandt andet om at tilpasse information og kommunikation, give tid til refleksion og bearbejdning af de erfaringer man gør og betydningen af personlig støtte i sammenhængen.

Via ovennævnte videnskilder fremhæves forskellige aspekter af det levede liv med døvblindhed. Med udgangspunkt i den viden, som allerede findes om sociale og psykosociale aspekter af at udvikle og leve med døvblindhed, har vi i dette projekt ønsket at udbygge viden om den livsomstilling, som dette indebærer.

## **LIVSOMSTILLING**

Vi fortsætter nu med en præsentation af viden om *livsomstilling* ved langvarig sygdom og varige funktionsnedsættelser generelt, en præsentation af den anvendte model, samt af, hvordan den er blevet brugt i tidligere projekter om døvblindhed. Via vores projekt håber vi at kunne bidrage med en puslebrik i arbejdet med at systematisere viden om erhvervet døvblindhed og gøre den brugbar i det professionelle arbejde.

*«(Hvem er det, som snubler og fumler? Er det mig eller synsnedsættelsen? Man kan vel sige, at vi forsøger at eksistere sammen, men at jeg forsvarer mig mod at blive et med den. Der foregår en tovtrækning, hvor vinderen er givet, men hvor jeg stadig nægter at FØLE mig besejret.)» [Oversættelse]*

*(Fra bogen Blindstyre af Tappas Fogelberg, s. 156)*

### **Livsomstilling – et indre arbejde over tid**

Livsomstilling ved erhvervet døvblindhed er hovedfokus i denne undersøgelse. Som teoretisk udgangspunkt har vi valgt den livsomstillingsmodel, som blev beskrevet af Gullacksen (1998), og som blev anvendt af Lena Göransson og hendes projektmedarbejdere i undersøgelsen *Døvblindhed i et livsperspektiv* (2007). Denne teori om livsomstilling er knyttet til international forskning om sociale og psykosociale konsekvenser for personer, som slås med livslang sygdom og funktionsnedsættelse.

Nogle af de forskere, først og fremmest i USA, Canada og Storbritannien, som for tredive år siden indledte deres forskning, kan i dag betragtes som klassikere på dette forskningsområde. Deres søgen efter viden har været af kvalitativ art med fokus på personernes selvoplevede beretninger, beskrivelser og refleksioner om funktionsnedsættelsens betydning for livet.

De socialpsykologiske forskningsspørgsmål har blandt andet berørt ændringer af selvbillende og identitet, afhængighed, støtte og egenkontrol, stigmatisering og udelukkelse, stresshåndtering og livskvalitet. Både indre og ydre faktorer og relationen mellem disse er således blevet belyst. Nogle fremtrædende personer, der kan nævnes, er Katy Charmaz, som har forsket i, hvordan selvbillende og identitetsopfattelse bliver udsat for en belastning, og Anselm Strauss med kollegaen Juliette Corbin, der har beskrevet «life transition» som en proces over lang tid, samt det arbejde, som denne ændring indebærer. Endnu en vigtig forsker er Michael Bury, der har fremhævet det biografiske perspektiv, og betragter sygdomshændelsen som et biografisk brud på den så vigtige oplevelse af livskontinuitet. Via denne forskning er der fremvokset et begrebsapparat med stærk forankring i det selvoplevede perspektiv. Eksempler på sådanne begreber er «coming to terms with», «coming-out process», «coming back», «illness trajectory», «biographical disruption» og «illness work» (for en mere udførlig beskrivelse af og referencer til denne forskningstradition, se Gullacksen, 1998). Denne forskning fokuserer mere på personens personlige og sociale forandringsproces end den medicinske diagnose og kropslige ændringer. I de senere år er dette perspektiv begyndt at danne basis for det synspunkt, som karakteriserer ICF, hvis hensigt er at gøre opmærksom på, hvordan sygdom og funktionsnedsættelse påvirker personens aktiviteter og deltagelse (Socialstyrelsen, 2003).

I en del lande er vidensområdet tidligere blevet domineret af psykologiske

forklaringsmodeller, hvilket har ført til, at omfattende livsændringer ved sygdom for det meste er blevet fortolket og forstået ud fra teorier om indre psykologiske faktorer. I for eksempel Sverige har man i professionel praksis længe anvendt en kriseteoretisk model med forankring i psykodynamisk teori. Senere forskning har valgt et socialpsykologisk perspektiv, som placerer mødet mellem mennesker i fokus for emotionelle oplevelser og livsforandring. Teorier om livsomstilling ved langvarig sygdom og varige funktionsnedsættelser har derfor dækket et bredt perspektiv, som omfatter forskellige livssituationer, der bliver påvirket af den ændrede tilstand. Kritiske områder for den ramte person kan for eksempel være en oplevelse af eget selvbillede og egen identitet, relationer til nærstående, kompetence i arbejdslivet, fremtidsplanlægning og sociale aktiviteter. Følgerne af, at afgørende sikkerhedsværdier i livet sættes under pres, kan give overvældende stress, nedstemthed og krisereaktioner hos individet.

I beretninger fra personer, som har oplevet en omfattende livsomstilling i forbindelse med sygdom eller funktionsnedsættelse fremgår det, at meget af det arbejde, som omstillingen indebærer, foregår skjult fra omverdenen. Derfor er der behov for viden om omstillingsforløbet for at kunne give den rette støtte på det rette tidspunkt. Det er især vigtigt at beskrive den første tid, hvor funktionsnedsættelsen begynder at give væsentlige konsekvenser for livssituationen. Tidlig indsats kan være afgørende for det fortsatte omstillingsforløb. Behovet for støtte kan forekomme før diagnosen stilles, samtidigt med at den gives – eller langt senere. Det er ikke givet, at personen selv signalerer sit behov for støtte, af forskellige årsager. For at forstå bredden af sådan en uafsluttet fase i personens liv, som vi betragter her, må den sættes i et livsperspektiv. Et biografisk perspektiv giver os mulighed for at forstå, hvordan livskontinuiteten forstyrres og må repareres. Dette er vigtig viden for professionelle aktører, som møder personer under rehabilitering (Gullacksen, 2002).

Livsomstilling ved langvarig sygdom og funktionsnedsættelse er en langstrakt proces, som løber parallelt med livsløbet i øvrigt. Den skal resultere i, at de nye vilkår, som tilstanden giver, integreres i livet på en funktionel måde. Det handler i høj grad om eget arbejde for at ændre sit selvbillede og genvinde sin identitet. Det er også et arbejde for at tilpasse og få kontrol over faktiske forhold og muligheder i omgivelserne. At leve videre med sin funktionsnedsættelse indebærer en konstant vedligeholdelse af ens bevarede færdigheder.



Det indebærer også at være udsat for risici og udfordringer, når fungerende tilpasningsstrategier bryder sammen. Årsagen kan være, at funktionsnedsættelsen er progredieret, eller at der findes forhindringer i omgivelserne, som man ikke er herre over. Ny omstilling kan blive nødvendig, men den grundlæggende livserfaring fra den tidligere livsomstilling kan lette arbejdet.

### **Livsomstillingsmodellen**

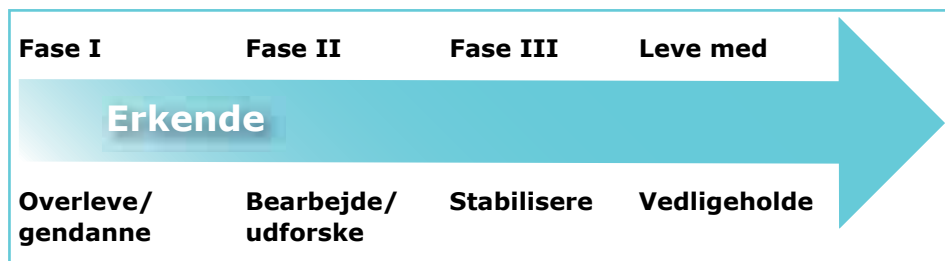
Modellen for livsomstilling, som vi anvender i denne undersøgelse (Gullacksen, 1998, 2002) beskriver forskellige faser af livsomstillingen. Modellen skal ses som et værktøj for at forstå den omstillingsproces, som bliver nødvendig for den, der lider af en omfattende funktionsnedsættelse. Den giver en struktur eller tankeramme for at forstå dette lange og meget komplekse forløb, og skal ikke betragtes som en detaljeret beskrivelse af, hvordan den enkelte håndterer de vanskeligheder, man står over for. Hver person har sin unikke livssituation, sociale og personlige forhold, som præger reaktioner, opførsel og planlægning. Til trods for dette, viser det sig både i undersøgelser og rehabiliteringsarbejde, at der findes mange ligheder mellem personer, selv om problemerne håndteres forskelligt.

Livsomstillingmodellen er baseret på en *salutogen* tilgang, hvilket indebærer, at livsomstilling kan betragtes som noget naturligt, når man lider af en kronisk sygdom eller funktionsnedsættelse (Antonovsky, 1991). Livsomstillingen bliver således en naturlig del af livets kontinuerlige forløb. Den salutogene tilgang går ud fra, at mennesket stræber efter at finde mening i sit liv. Betydningsfulde skridt mod dette mål er, at man kan *begrube* og forstå det som sker i livet, som igen er en forudsætning for at kunne *håndtere* de problemer som opstår.

For at skabe forståelighed i det meget komplekse arbejde, som livsomstilling er for de fleste mennesker, er forløbet blevet beskrevet i forskellige faser. Forløbet er ikke nødvendigvis kontinuerligt fra en fase til den næste. Disse faser kan foregå i længere eller kortere tid, man kan standse op eller gå tilbage i processen, men for at opnå en fremgangsrig omstilling, skal samtlige faser gennemleves. Det indebærer, at der ikke kan oplyses nogen forventet tid for hele omstillingsprocessen. Det er særdeles vigtigt at belyse, hvordan personen håndterer den første fase, når snigende symptomer og besværligheder kan være diffuse og uforklarlige gennem længere tid. Man fornægter og finder bortforklaringer. Det er en periode, hvor information og andre

støtteindsatser kan være meget vigtige, hvis de er af den rette slags og kommer på det rette tidspunkt. Et afgørende vendepunkt i den indledende fase er *erkendelsen*. Den bliver i varierende omfang mærkbar som et vendepunkt i processen. Begrebet *erkendelse* anvendes her for at betegne, at personen tager til sig, at vitale funktioner er alvorligt nedsatte og vil påvirke livssituationen. Man kan ikke længere skjule eller bortforklare problemerne. Som følge heraf kan livet ikke leves på samme vis som tidligere. Det, man lægger mærke til i beretninger fra denne periode, er, at personens stræben efter at *gendanne* livet og igen træde ind i sine gamle roller, som på det seneste er blevet stadig sværere at bevare, opgives for i stedet at stræbe efter *forandring*. Dette medfører en smertelig indsigt, der kan opleves som en livskrise, og for nogle endda fremkalde en depression. Samtidig bliver forandringstemaet så småt den bærende motivation for fortsat tilpasning af livssituationen.

Livsomstillingsforløbet illustreres på følgende vis i modellen:



Figur 1: Livsomstillingsmodellen (Gullacksen, 1998, 2002)

Nedenfor følger en kort beskrivelse af modellen:

I. *Indgangsfasen* begynder ofte med beskeden og måske en diagnose. Men en begyndende funktionsnedsættelse kan snige sig ind i livet med diffuse konsekvenser allerede tidligere. I begyndelsen af livsomstillingen er al energi rettet mod at *overleve*, klare hverdagen, og at håndtere sine følelser. Funktionsnedsættelsen står i fokus, og det er svært at forstå det, som sker. Man håber på at blive helbredt, at blive som før, eller at det ikke bliver værre. Strategierne rettes mod at skjule og fornægte problemer og at forsøge at klare hverdagssituationer. Hverdagen er fyldt med stress og belastning, ikke mindst følelsesmæssigt. Gamle indgroede vaner til at håndtere forskellige situationer i hverdagen fungerer ikke længere. Tidligere strategier til at løse problemer er ikke tilstrækkelige. I denne fase er der et stærkt ønske om at

gendanne livet til det, som det var før – da det fungerede. Denne første fase kan strække sig over lang tid. Listen af professionelle, som man kommer i kontakt med, kan være lang, og ofte savnes der kontinuitet og koordinering mellem de professionelle kontakter.

Så småt kommer man til et vendepunkt, som i modellen betegnes *erkendelsen* – et vigtigt og kritisk punkt i livsomstillingsprocessen. For nogle kendetegnes dette punkt af en emotionel krise. Man bliver mere og mere klar over, at man ikke vil kunne få den tabte funktion tilbage. For andre bliver det en opvågning, og man kan indse, at forringelsen er en kendsgerning. Stress tager ofte overhånd på dette tidspunkt. Man har mistet noget, men man har intet billede af, hvordan man skal lære at leve med den nye situation. For at kunne forstå og erkende det, som sker i kroppen, er det vigtigt at få en korrekt diagnose og prognose. Saglig information og følelsesmæssig støtte er vigtige bidrag i denne fase. Erkendelsen er en forudsætning for, at man skal kunne ændre sin livssituation og være parat til at tage imod støtte fra omgivelserne.

II. Den *anden fase* indledes ofte med en sorgreaktion – man sørger over tabet af funktioner. Så småt kan en forandringsproces dog begynde. Kraften og motivationen har nu skiftet fokus og kan rettes mod fremtiden – fra at gendanne til at *forandre*. Den anden fase er helliget det at *bearbejde det, som nu er en kendsgerning og udforske muligheder*. Bevægelsesfriheden er blevet begrænset, og man kan føle sig bundet og afhængig af andre. Nu drejer det sig om at indse, at denne nye situation medfører konsekvenser for ens livssituation, nu og i fremtiden. Man må finde nye strategier for at klare hverdagen – et ensomt arbejde som kræver meget tid og energi. Man sørger stadigvæk over og savner det, som man har mistet og er ængstelig for fremtiden. Man har skiftet til en forandringstankegang, hvor forhindringer og muligheder nu kan begynde at blive udforsket. Skridt for skridt bliver man klar over, hvilke forskellige forhindringer, der er opstået i forbindelse med funktionsnedsættelsen, og hvordan man skal kunne kompensere for disse. Man begynder at opgive strategier, som ikke længere fungerer for at finde nye holdbare. Lidt efter lidt generobrer man kontrollen, og hverdagen begynder at fungere igen, men nu gælder nye livsvilkår. Der er behov for tid til refleksion, og i denne fase bør en aktiv rehabiliteringsproces være begyndt. Forståelse fra omgivelserne er vigtig. Bekræftelse gennem at møde «ligemænd», andre med samme funktionsnedsættelse, er meget værdifuld,

mener mange. Det kan være begyndelsen på at reparere ens selvbillede. Denne fase kan strække sig over mange år.

III. I den *tredje fase* begynder hverdagen igen at føles almindelig. Man begynder at tegne et nyt fremtidsbillede. Gradvis genvinder man kontrollen over livet, og nye prioriteringer og livsprojekter kan begynde at formes. Man føler sig mere forankret i sig selv og er begyndt at søge tilbage til kernen af sin identitet. Det strategiske arbejde sker mere og mere bevidst og planlagt. Man har skaffet sig kompetencer til at kunne håndtere funktionsnedsættelsen og dens konsekvenser, og man tester sig selv i forskellige situationer og sammenhænge. Det, som fra begyndelsen oplevedes svært og umuligt, har man nu lidt på afstand, og forhindringerne i hverdagen begynder at blive mindre. Man begynder at finde en balance mellem hverdagens krav og funktionsnedsættelsens vilkår. Strategierne, som man skaffer under livsomsstillingsprocessen, og som har til formål at mindske stress i tilværelsen, bliver nu mere og mere rutine. Men tilværelsen vil fortsat indeholde situationer med usikkerhed, måske hver dag, hvilket fører til usikkerhed, sårbarhed og stress. Rehabiliteringen er gået over til hjælp til selvhjælp, og regelmæssig støtte af forskellig slags bør tilbydes efter behov.

At omstillingen er overstået indebærer, at personen har skaffet sig fungerende strategier for at håndtere de vanskeligheder, som står tilbage, og som altid vil findes. Livet har en fremtid igen. Det drejer sig nu om at leve med sin funktionsnedsættelse dag for dag og finde sin egen personlige vej. At «leve med» kan betragtes som *vedligeholdelsesarbejde*. Man har skaffet sig beredskab til uforudsete situationer, og man har skabt en egen orden i tilværelsen. Selvbilledet genoprettes, og selvtilliden genskabes. Man har nu en forandringskompetence, og man er sin egen ekspert. Marginalerne for stress er ofte små, men man har *lært sig at leve med* sin funktionsnedsættelse. Nu har man fundet sine egne strategier til at håndtere de forskellige situationer i hverdagen, som påvirkes af funktionsnedsættelsen (Gullacksen, 1998, 2002).

*At lære sig at leve med* sit handicap er en lang proces med en følelsesmæssig og praktisk forholden sig til funktionsnedsættelsen. For mange gælder, at de regelmæssigt står over for at tilpasse sig forandringer eller forværring af funktioner. Livsomsstillingsprocessen forudsætter, at man strækker mulighedernes grænser og finder nye strategier for at beherske hverdagen og livet

som helhed. At afprøve og indlære nye strategier i sociale situationer kræver, at man tør møde sine omgivelser. Det kræver åbenhed og mod fra personen. Dette kræver tid og energi, og man har behov for regelmæssige råd og støtte af forskellig slags undervejs, både praktisk og håndfast støtte, men også følelsesmæssig støtte.

### ***Livsomstilling og døvblindhed***

I det arbejde, som Lena Göransson og Døvblindeteamet i Region Skåne præsenterede (Göransson, 2007), blev livsomstillingsmodellen anvendt for at forstå, hvordan man lærer at leve med døvblindhed. Dette var ikke fokus i projektet, men problematikken trådte tydeligt frem i informanternes beretninger. Med en kronisk og ofte progredierende funktionsnedsættelse som døvblindhed, bliver drastiske og regelmæssige tilpasninger uundgåelige. Man står over for nye og ukendte livsvilkår, og der må lægges meget energi i at finde nye strategier og forsøge at genskabe kontrollen over hverdagen. Ikke bare det, som sker i det øjeblik, en person får stillet en diagnose, men også hvad det indebærer at leve med døvblindhed over tid, har betydning. De fleste, som slås med erhvervet døvblindhed, gennemgår en lang periode med funktionsforværring, ofte med en diffus opfattelse af, hvad der sker og hvad der vil ske. Ved hjælp af livsomstillingsmodellen (se ovenstående) kunne de forskellige faser identificeres og beskrives (Göransson, 2007).

Livsomstillingsmodellen er også blevet anvendt af døvblindeteamet i Region Skåne i det direkte rehabiliteringsarbejde. Modellen er blevet anvendt til at identificere, hvor i omstillingsprocessen en person befinder sig med det formål at kunne tilbyde den rette støtte. Den er også blevet brugt som et diskussionsgrundlag, både i samtaler med enkeltindivider og i grupper. Gullacksens teori om livsomstilling berører og opleves som vigtig for personer med døvblindhed – noget man kan genkende sig i og kan relatere til sin egen livssituation. Livsomstilling er blevet et brugbart begreb for personer med døvblindhed i Sverige. Den konklusion kunne man drage ud fra projektet (Göransson, 2007).

Der er dog behov for yderligere viden for at indfange og kunne beskrive et mere nuanceret billede af livsomstilling ved erhvervet døvblindhed. De undersøgelser, rapporter og erfaringer, som vi refererer til i dette skrift, viser samstemmende, at personer, der udvikler døvblindhed, er afhængige af tilpasninger – både af de fysiske og sociale omgivelser og af samfundets

tilbud. Hvis dette ikke sker, så bliver personer med døvblindhed forhindret i at leve et aktivt liv og være deltagere i samfundslivet – en grundlæggende ret for alle mennesker. Dette fører os frem til projektets formål: *At få øget viden om, hvordan livsomstilling kan se ud ved erhvervet døvblindhed, og med udgangspunkt i denne viden, bedre at kunne møde personens behov og tilbyde den rette støtte på det rette tidspunkt.*

# PRÆSENTATION AF PROJEKTET

## INDLEDNING

Samarbejdet i projektgruppen blev indledt i 2007, og vi har siden 2009 samarbejdet med en referencegruppe, som består af fire personer med egen erfaring med at leve med døvblindhed. Indsamlingen af materiale fandt sted i første halvår 2010. Størstedelen af vores materiale er hentet fra fokus-gruppeinterviews i Danmark, Norge og Sverige, hvor i alt femten personer har deltaget. Dertil har referencegruppen givet tilladelse til, at de samtaler, vi har haft med dem, også må anvendes som data i vores undersøgelse.

## REFERENCEGRUPPEN

Formålet med projektet har været at uddybe den viden, som allerede findes om livsomstilling ved døvblindhed (Göransson, 2007). For at opnå dette fandt vi at det var vigtigt, allerede fra starten af, at arbejde sammen med en referencegruppe, bestående af personer med egen erfaring med døvblindhed. Vi havde behov for deres refleksioner om egne erfaringer med livsomstilling og deres syn på spørgsmål og omstændigheder, som de anså for at være vigtige at diskutere i fokusgruppeinterviewene. Ud over dette behøvede vi hjælp fra referencegruppen i vores analysearbejde af interviewene.

Deltagerne blev valgt ud fra vores personlige kendskab til dem som personer, der havde bearbejdet deres døvblindhed og var i besiddelse af evnen til at reflektere over dette forløb. Referencegruppen kom til at bestå af fire personer fra alle de skandinaviske lande, en person fra henholdsvis Danmark og Norge, samt to personer fra Sverige.

Referencegruppen mødtes tre gange. En gang før dataindsamlingen og to gange under analysearbejdet. Møderne strakte sig fra frokost til frokost med en overnatning imellem. Deltagerne fik materiale tilsendt før hvert møde for at have et fælles udgangspunkt til samtalerne. På det første møde fik gruppen en sammenfatning af livsomstillingsforløbet (bilag 1), som det er blevet beskrevet i en tidligere undersøgelse (Göransson, 2007). På det andet møde bad vi referencegruppen om at reflektere over de temaer, som havde vist sig at være vigtige for deltagerne i fokusgrupperne. Endelig på det sidste møde

deltog de og gav deres synspunkter vedrørende den analysetekst, som projektgruppen havde arbejdet sig frem til, samt reflekterede over projektets resultat som helhed.

## **INTERVIEWMETODE**

Metoden, som vi har anvendt i vores undersøgelse, har været kvalitative interviews i grupper, såkaldte *fokusgrupper*. Styrken ved fokusgruppemetoden er, at deltagerne interagerer med hinanden, mens samtalen skrider frem, hvilket yderligere giver en dimension til beretningerne sammenlignet med, hvis personer blev interviewet hver for sig (Wibeck, 2000; Ahrne & Svensson, 2011). Hensigten er at nå frem til det, som man kan kalde en *kollektiv forståelse* af, i dette tilfælde, den proces, som finder sted i forbindelse med, at man lider af en alvorlig, livslang funktionsnedsættelse som døvblindhed.

Eftersom vi ønskede at få indsigt i deltagernes personlige oplevelser, minder og refleksioner om samtaleemnet, var det vigtigt at skabe en atmosfære, der stimulerede deltagerne til at føre en dialog med hinanden om spørgsmål, som de mente var vigtige. Dermed forventede vi, at indholdet i samtalerne skulle blive nuanceret og dybdegående. Samtalerne kan sammenlignes med livsberetninger (Denzin, 1986; Öberg, 2011), som omfatter datid, nutid og fremtid. Dette gav mulighed for at genopfriske erindringen om mistanker om, at man havde, eller ville komme til at udvikle en kombineret syns- og hørenedsættelse.

Samtlige gruppesamtaler har fulgt den i fællesskab udviklede samtaleguide (bilag 2), som blev udarbejdet sammen med referencegruppen. Samtaleguiden har givet god plads til deltagernes egne beretninger og den dialog, som disse inspirerede til. Guiden følger livsomstillingsforløbets forskellige faser og holdepunkter. De temaer, som referencegruppen fremhævede som vigtige på det første møde, var: begrebet døvblindhed, progressionen, afgørende hændelser, ensomhed og sårbarhed, afhængighed og selvstændighed, kommunikation og relationer samt mistet energi.



## **UDVÆLGELSE OG BESKRIVELSE AF DELTAGERNE I FOKUSGRUPPERNE**

Udvælgelse til de tre fokusgrupper i de respektive lande blev diskuteret i projektgruppen, og ambitionen var at få en god spredning af deltagernes erfaringer. De variabler, som vi fokuserede på, var alder (erhvervsaktiv alder) og kommunikationsform (tegnsprogsbruger og talebruger). Vi søgte endvidere personer, som vi antog havde interesse for at reflektere og berette om at udvikle og leve med døvblindhed. Vi har også i denne udvælgelse taget bestik af vores personlige kendskab til personer i de respektive lande, men også fået hjælp fra døvblindekonsulenter for at nå ud til interesserede personer. Da gruppen med døvblindhed er lille, viste det sig, at relationer til og mellem nogle af informanterne var uundgåelige. Da vi har haft tre forskellige fokusgrupper, har vi kunnet nå frem til en sammensætning i hver gruppe, således at deltagerne har haft ligheder i gruppen, men ikke nødvendigvis mellem grupperne. Således var samtlige deltagere i den svenske gruppe kvinder, som kommunikerede på tegnsprog. Den danske gruppe bestod af tre kvinder og en mand, som alle var talebrugere. I den norske gruppe var der lige mange mænd og kvinder, og de brugte forskellige kommunikationsmetoder. Således var der en vis homogenitet i grupperne, men en ønsket spredning totalt set i hele deltagergruppen.

De personer, som vi spurgte, var alle positive over for at deltage. De blev informeret om undersøgelsens formål og fik at vide, at der fandtes en referencegruppe, samt om hvordan samtalerne rent praktisk skulle foregå.

I alt deltog 15 personer, fire mænd og elleve kvinder i alderen 25–65 år. De fleste var mellem 35 og 50 år. Elleve af deltagerne har medfødt hørenedsættelse/døvhed og fire har synsnedsættelse/blindhed fra barndommen. Fælles for deltagerne er, at de alle har en progredierende funktionsnedsættelse. Størstedelen af deltagerne har Usher syndrom, mens diagnosen er ukendt for nogle af dem.

Ni personer er talebrugere og seks personer tegnsprogsbrugere. Samtlige talesprogsbrugere anvender høreapparat og andet høreteknisk udstyr. En person har cochlea implantat (CI), og tre personer anvender haptiske signaler (Lahtinen, 2008; Næss, 2006) og anden taktil støtte i kommunikationen. Af de seks personer, som anvender tegnsprog, aflæser to personer tegnsprog taktilt, mens de øvrige fire personer aflæser tegnsprog visuelt.

## **GENNEMFØRELSE AF FOKUSGRUPPEINTERVIEWENE**

Fokusgruppeinterviewene fandt sted i foråret 2010. Samtalerne blev afholdt i lokaler, hvor det fysiske miljø var tilgængeligt med henblik på lys- og lydforhold. I Sverige og Norge blev deltagerne samlet på et kursuscenter med en overnatning, så halve dage kunne bruges til gruppesamtalerne. Den norske gruppe mødtes to gange på den slags ophold. I Danmark, hvor gruppen mødtes to eftermiddage, var det muligt for deltagerne at rejse i dagtimerne. I alt var 17 tolke og ledsagere beskæftiget i gennemførelsen af interviewene. I Sverige og Norge blev samtalerne dokumenteret skriftligt, og i Danmark blev samtalerne indspillet på bånd. Deltagerne har ikke modtaget nogen særlig godtgørelse for at deltage, da projektet ikke havde midler til dette. Deres omkostninger er dog blevet finansieret via bidrag fra de respektive lande.

## **BEARBEJDNING AF INTERVIEWENE**

Samtalerne i de tre fokusgrupper ligner hinanden meget, sådan at der fremkommer ensartede eksempler på hændelser, oplevelser, behandling og holdninger. Hvad enten man anvender tegnsprog eller talesprog, om høre- eller synsnedvættelsen er det primære, så findes der ligheder i de billeder, stemninger og direkte erfaringer, som man refererer til. Beskrivelserne har også ligheder med resultaterne fra tidligere undersøgelser, hvor personer med døvblindhed beretter om deres livssituation (fx Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Edberg, Jøge Johansson & Nylander, 2010).

Livsomstillingsmodellen (Gullacksen, 1998) er blevet anvendt som en vejledning og tolkningsramme gennem hele undersøgelsen, fra interviews til analyse. Hensigten har været at beskrive de særlige forhold, som døvblindeproblematikken giver. Dette indebærer, at modellens oprindelige rammer og begreber er blevet tilpasset til livsomstillingsforløbet ved erhvervet døvblindhed. Den oprindelige teoretiske model er således blevet justeret til disse forhold, hvilket har givet mere præcise begreber og en dybdegående viden (Alvesson & Sköldbørg, 2009).

De enkelte fokusgruppeinterviews er blevet bearbejdet af de respektive samtaleledere, først som referat og så som sammenfatning ud fra samtaleguidens temaer. Alle i projektgruppen har læst hinandens interviews og sammenfatninger. På denne måde er en analysemodel (bilag 3), som kan

indfange livsomstillingen ved døvblindhed fra et procesperspektiv, gradvis vokset frem. Denne kom til at indeholde centrale temaer fra interviewmaterialet. Eksempler på disse er: progression og livsløb, selvbillede og identitet, usikkerhed og sårbarhed, døvblindebegrebet, ensomhed, kommunikation, energibalance, omverdenskontrol, udelukkelse og deltagelse, dele erfaringer med andre, betydningen af støtte og hjælpemidler samt professionel støtte. Under analysearbejdet og i samtalerne med referencegruppen kunne disse temaer bearbejdes yderligere og har så efterhånden resulteret i de temaer, som udgør en del af undersøgelsens resultater.

Den endelige analyseversion blev sendt ud til referencegruppens deltagere før et afsluttende møde i august 2011, hvor vi i fællesskab drøftede og bearbejdede resultaterne.

# RESULTATER

I det følgende kapitel præsenteres resultaterne fra fokusgrupperne og samtalerne med deltagerne i referencegruppen. Resultatet præsenteres i to dele, dels *livsomstillingsforløbet*, som tager sit udgangspunkt i Gullacksens livsomstillingsmodel (1998), dels de *centrale temaer ved livsomstillingen*, som fremtræder særligt betydningsfulde under omstillingsforløbet.

## Livsomstillingsforløbet

### INDLEDNING

Afsnittet indledes med informanternes indtryk og minder omkring syns- og høreproblematikken fra barndommen og teenageårene. Herefter beskrives livsomstillingsforløbet ud fra de begreber og den viden som dette studie resulterede i. Beskrivelsen følger de faser, som anvendes i modellen med følgende overskrifter:

- Vejen mod erkendelse (fase I – fastholde)
- Samle kræfter til det videre liv (fase II – bearbejde/udforske)
- Forankring i sig selv (fase III – forankre)
- At leve med døvblindhed (vedligeholde)

### BARNETS OG TEENAGERENS ERFARINGER

En del af fokusgruppedeltagerne har været døde helt fra barndommen og er vokset op med tegnsprog som førstesprog. De beretter om, hvordan de i skoletiden kunne iagttage forskelle mellem sig selv og kammeraterne, som de havde svært ved at forstå. Nogle har en synsnedsættelse/blindhed fra barndommen og beretter om problemer ud fra dette perspektiv. Andre formidler deres oplevelse af at vokse op med en hørenedsættelse. Børn, som tidligt begynder at få en anelse om at være anderledes, har deres specielle tilgang til at lære at håndtere døvblindhed på. Deres livsløb er lige netop begyndt og har endnu ikke taget form. For dem handler det om at forme deres liv og deres identitet ud fra et fænomen, som de ikke rigtigt forstår eller kan genkende, hverken hos sig selv eller hos andre.

Mange af vores informanter har barndoms minder fra hændelser, som har sat dybe spor. Det er slående, hvor stærkt disse tidlige hverdagsagtige hændelser har sat sig fast i erindringen. For mange er det ikke før end i voksenårene, at de har fået en forklaring på de spørgsmål og tanker, de havde dengang. Disse erfaringer fra børne- og ungdomsårene føles meget vigtige for informanterne. Set fra deres perspektiv, får disse tidlige oplevelser betydning for dem længere fremme, når de skal tilpasse deres voksenliv døvblindhedens vilkår. Derfor er deres minder fra barndommen og teenageårene vigtige kilder til viden for at forstå døvblindhedens udvikling i et biografisk perspektiv.

### **Barndommen**

Nogle af børnene havde fået forklaringer fra forældrene, oftest moderen, om at deres besværligheder skyldtes en sygdom i øjnene. Andre havde slet ikke fået nogen information. De beretter at de vidste, at de på nogle områder var anderledes end andre børn. Det bliver gengivet i mange beretninger, hvordan barnet søgte kontakt til voksne for at få en forklaring på det, som man oplevede var anderledes hos en selv end hos andre børn. Betydningsfulde voksne, som bliver nævnt, var, ud over forældrene, blandt andet skolepersonale. Beretningerne fra barndommen viser, at børnene bar på en byrde i ensomhed. De oplever nu bagefter, at de savnede voksenkontakten og kunne til og med føle sig afvist, når de stillede spørgsmål. Nogle oplevede, at der var meget «tys – tys» om spørgsmålene. De ønskede også kontakt med andre børn, der måtte opleve noget lignende, og iagttog blandt kammeraterne, hvem der viste tilsvarende tegn. Mange af dem beretter næsten lyrisk om, hvad familiekurser betød for dem. Da fik de lov til at lege med andre børn i samme situation, og følte sig ikke længere så ensomme.

Når vores informanter taler om støtte i barndommen, er det oftest forældrene, og især mødrene, som har givet tryghed. Forældre kan have haft meget forskellige holdninger til de begyndende symptomer, fra benægtelse til engagement. Det lader til, at det vigtigste har været, at forældrene rent følelsesmæssigt har været nærværende i problematikken, og har kunnet være en tryghedsfaktor og generelt støttende. Der findes eksempler på, at forældrene ganske enkelt ikke har været informerede om, eller forstået, at barnet ud over syns- og hørenedsættelsen, endog risikerede alvorlig forværring af disse funktioner længere henne i livet. Dette, samt den manglende vilje til at snakke om problemerne, var ikke overraskende en negativ oplev-

else for børnene, som i manges tilfælde dybt har påvirket deres relationer til forældrene langt ind i voksenlivet. Forældrenes manglende accept af diagnosen har nogle af informanterne oplevet som en tvivl rettet mod dem selv, hvilket tog hårdt på dem.

De følelser, som har sat sig i erindringen, er baseret på, at hele oplevelsen har været uforklarlig og har vakt følelser af ubehag og anderledeshed. Ønsket om at få en forklaring har optaget barnets tanker, men der har ikke været nogen, som har forstået barnets behov for at tale om sine tanker. De følelser, som nævnes, er chok, pinlighed, hjælpeløshed, udelukkelse og ensomhed. Ikke kun teenagerne, men selv de små børn, søgte nogen at genkende sig i. Der findes mange eksempler på, hvordan sportsaktiviteter er gået skævt, uden at den unge selv har forstået hvorfor. Det var meget nærliggende at søge årsagen i egne manglende evner. Man mente, at man ikke kunne, var klodset eller uinteresseret. Når andre også opfattede barnet på denne måde, kunne det ende med udelukkelse og til og med mobning. Som følge heraf fortæller mange, at de valgte at lege for sig selv.

Et dilemma, der kunne opstå, var, hvis barnet erkendte, at det havde svært ved at deltage i en aktivitet på grund af synsproblemerne. Barnet kunne da blive tvunget til helt og holdent at afstå fra aktiviteten. De voksne bestemte da, at det kunne være farligt for barnet at deltage. Dette dilemma går igen i mange beretninger, og mange så det som en årsag til, at de ikke snakkede om deres besværligheder.

Beretningerne viser, at børnene blev gode til at finde strategier til at kunne fungere socialt sammen med deres kammerater. Nogle børn oplevede den primære funktionsnedsættelse som en selvfølge, som de håndterede ved at styre hændelser mod situationer, som de vidste kunne fungere for dem. Erindringerne viser også, at man levede ubekymret med sine funktionsbegrænsninger og til og med udfordrede dem. Mange halsbrækkende beretninger viser, at man var uden frygt. Måske fordi man ikke forstod egne begrænsninger.

### ***Teenageårene***

I beretningerne fra teenageårene findes der tegn på, at man afstår fra aktiviteter, som erfaringsmæssigt viser sig at være svære. De, som tidligt har vanskeligheder med balancen og nedsat mørkesyn, planlægger deres sociale liv derefter. Eksempler på dette kan være, at man undgår at komme hjem

efter mørkets frembrud, afstår fra at køre knallert og fra andre situationer, som opleves besværlige og usikre. Hvor betydningsfulde disse milepæle kan være for teenagere, illustrerer de med eksempler. Hvis man ikke fik lov at køre på knallert, kunne man i stedet for lege, at man kørte knallert ved at iagttage, hvordan kammeraterne gjorde, eller man kunne nøjes med at køre med en kammerat. En informant kan huske, at hun fik et kamera af sine forældre i stedet for en knallert. Selv i teenageårene var det hårdt følelsesmæssigt ikke at kunne deltage i sport og holdsport. En måde at kompensere for sin anderledeshed, var i stedet for at satse på noget som var uafhængigt af syns- og høreevnen og blive desto bedre til det. Mange af informanterne havde svært ved at følge med i undervisningen, især dem med hørenedsættelse beretter om dette. Men de fandt på strategier for at skjule og kompensere i forskellige situationer.

Allerede som børn kunne informanterne gennemskue de voksnes forsonende holdning eller overdrevne ros. «De hører ikke efter, hvad problemet er», mente nogle, og mange er enige i, at «Det er lige så dårligt, som at synes, at det er synd for en».

Hvilke problemer bliver de unge stillet over for, når de ikke får nogen at snakke med om en så central og samtidig uforståelig faktor i deres liv som døvblindhed? Trygheden hos forældre, som måske tidligere har været tilstrækkelig støtte, vil den unge frigøre sig fra. Livet med kammeraterne skal erstatte det og danne basis for voksenidentiteten. Kredsen af kammerater beskrives som snæver, men positiv. Man søger mere stille aktiviteter og dem, der har de samme interesser, hvilket er et naturligt valg. For døve kan fællesskabet i døvegruppen fortsat fungere til trods for tiltagende problemer. Her kan man finde forbilleder til at forme sin identitet. For personer, med en primær høre- eller synsnedsættelse, kan det være sværere at finde en tryk tilknytning i en kreds af kammerater, og der findes ingen oplagt gruppe de kan identificere sig med. Mange vokser op med kampen for at få en plads i den hørende og seende verden. For dem kan en yderligere funktionsnedsættelse blive meget svær at håndtere.

Når tiden var inde til et fremtidigt valg af erhverv og uddannelse, beretter mange, at de savnede støtte fra skolepersonale, som kunne beskrive døvblindhedens betydning ved forskellige valg. Der fandtes noget vejledning, men man oplever den nu bagefter som værende uklar. Ingen ville tale åbent

om syns- og høreproblematikken. Nogen beretter om, hvordan en lærer forsigtigt spekulerede «Tror du, at du klarer det?» uden at snakke åbent om, hvad han tænkte. Hele denne brydningstid beskrives som en turbulent tid for den unge, som samtidigt skulle konfronteres med de tiltagende konsekvenser af den kombinerede syns- og hørenedsættelse.

### ***Sammenfatning***

Når vores informanter som voksne ser tilbage på deres opvækstår, beskriver de fleste et godt liv, til trods for, at der har været hændelser, som har været oprørende for dem. Det kunne tolkes som, at eventuelle negative konsekvenser af syns- og hørenedsættelsen i sin helhed har været en underordnet del af det naturlige opvækstforløb. Informanterne siger nu som voksne, at de vidste mere om deres situation end de voksne rundt omkring dem troede, eller måske ville tro, at de vidste. De iagttog og var lydhøre for, hvordan voksne svarede på deres spørgsmål, undvigende eller overdrevet forsigtigt. Begrebet døvblindhed var dog endnu ikke noget, som de kunne forholde sig til.

Følelsesmæssige oplevelser og reaktioner, som kan betragtes som mere eller mindre uundgåelige på livsomstillingens indledende stadium, er medtaget i disse barndomsberetninger. *Ensomheden* opstår, når man ikke finder nogen til at tale med, som man kan stille spørgsmål og søge tryghed hos. *Sårbarheden* føles igen i mange hændelser, som har bidt sig fast i erindringen som en anderledeshed. Nogle har oplevet mobbesituationer, som har ført til *udelukkelse*. Søgen efter kontakt med andre på samme alder, der oplever samme problematik, beskrives næsten som magtesløshed. Man føler sig anderledes og forstår ikke hvorfor. Teenageårene drejer sig om at søge forbilleder for at forme sin voksenidentitet, hvilket således har været svært for disse teenagere. *Afhængigheden* af en tryk voksenrelation beskrives som en stærk positiv faktor. *Trygheden* udtrykkes ofte i, at familiesituationen har været tryk og stabil. Nogle sætter pris på, at man tidligt får lært at tage livet som en udfordring og ikke bliver overbeskyttet. Der kan også have været tryk i familiens omgivelser, for eksempel, at man har boet længe på samme sted. De døve børn har sat pris på arrangementer med andre familier. Der fik de mulighed for at møde andre børn med tilsvarende oplevelser.

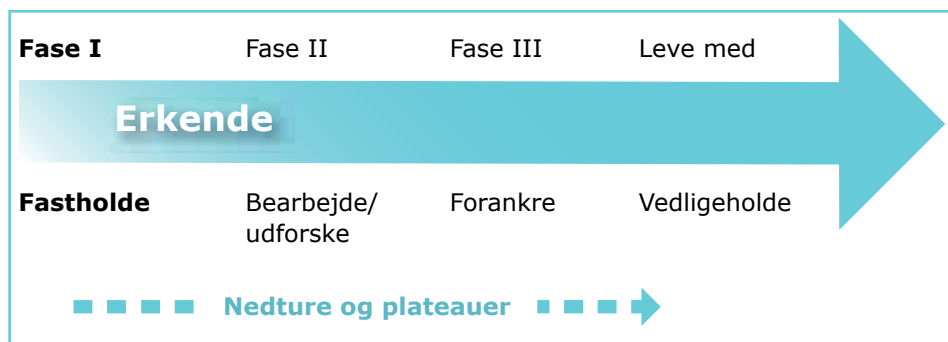
Børnene oplever voksnes imødekommenhed som overdrevet forsigtig, undvigende og ængstelig. De tror også, at de voksne ikke begriber, at børnene faktisk ved mere, end de voksne tror. Senere, tæt på teenageårene,



vil man gerne have udfordringer i sine lege og aktiviteter. Dette har givet værdifuld erfaring med at skubbe grænser, beretter mange af informanterne.

De børn og unge, som lever med et høretab som deres primære funktionsnedsættelse, ser ud til at have som deres største problem at falde til som hørehæmmede i skolen og i teenageårene. Den begyndende synsnedsættelse kan i begyndelsen findes i baggrunden, men tiltager også for disse personer som et problem i det tidlige voksenliv. På samme måde som hos unge døve, er det ofte gennem vanskeligheder med at fungere i nye voksenroller, at de opfatter, at den kombinerede funktionsnedsættelse giver konsekvenser for livet.

## VEJEN MOD ERKENDELSE



Figur 2: Livsomstilling ved døvblindhed, fase I

At få en diagnose og en forklaring på ens symptomer betragtes generelt som en vigtig og ofte udløsende faktor for at livsomstillingen kan blive mulig. Ved døvblindhed besværliggøres dette ofte, ved at en diagnose kan stilles længe før symptomerne mærkes eller volder problemer. Det er karakteristisk, at symptomerne ofte kommer gradvist snigende i gennem meget lang tid og kan være svære at identificere i begyndelsen.

Den indledende fase (I) ved døvblindhed kan opleves meget forskelligt afhængigt af, hvornår diagnosen er stillet, hvornår konsekvenserne bliver mærkbare i hverdagen, i hvilken alder det sker, og hvilke sociale vilkår der gælder for personen netop på det tidspunkt. Nogle har allerede viden om deres diagnose fra barndommen, mens andre får beskeden i teenageårene eller som unge voksne. Beskeden om diagnosen kan komme som et chok,

selv om personen tidligere har modtaget informationen. «Det er, som om man får diagnosen for anden gang», sagde en informant.

For de, som mødes med ordet døvblindhed, når symptomerne endnu ikke er tydelige, bliver begrebet ubegribeligt. De fleste forholder sig naturligt til den primære funktionsnedsættelse, som kan være døvhed, høre- eller synsnedsættelse. Det funktionstab, som kommer i tillæg opfattes som et stort problem, der skaber uro. Man har viden om de to sansetab hver for sig, men ikke om, hvad de forårsager, når de optræder sammen og resulterer i det, som man har beskrevet som  $1 + 1 =$  mere end 2. Døvblindhed som fænomen og begreb er således svært at forholde sig til. Man står over for noget nyt og ukendt.

### ***Det snigende forløb***

Den indledende fase ved livsomstillingen præges af det specifikke i, hvordan det nye funktionstab lidt efter lidt trænger sig ind i personens liv over længere tid. I gruppesamtalerne bliver denne tid beskrevet som meget anstrengende og ensom. Da problemerne ofte fortrænges, bortforklares og kan være komplekse, kan det også være svært at søge støtte og hjælp.

Vi ser eksempler på forskellige måder at håndtere viden om den nye diagnose, mens man venter på, at selve kombinationen af begge funktionsnedsættelser skal påvirke livssituationen. For mange drejer dette sig om en periode på mange år, men for andre kan det komme ganske pludseligt. Nogle bliver aktive og beslutter sig for at leve intensivt for at nå at opleve så meget som muligt, før funktionerne forringes. En anden strategi er at forberede sig ved at lære sig alternative kommunikationsformer, for eksempel punktskrift og tegnsprog. Sådan en intensiv indsats kan ind imellem være en måde til at holde døvblindheden på afstand et stykke tid, men ser ikke ud til helt at beskytte mod følelserne, når funktionsnedsættelsen så småt får gennemgribende konsekvenser i hverdagen. Der findes også eksempler på mindre offensive handlemåder, som udtrykkes ved ikke at tage sorgerne på forskud, men «tage det når det kommer».

Bag disse holdninger ligger der ofte et håb om, at syns- og/eller hørenedsættelsen ikke vil progrediere. Man kan ikke opfatte omfanget af det kombinerede sansetab, da dets konsekvenser på dette stadium ikke fuldt ud har vist sig endnu. Da progressionen heller ikke med sikkerhed kan forudsiges,

findes der altid et realistisk håb at holde fast i. I beretningerne kan man finde tegn på, at der blandt personer, til trods for fornægtelsen udadtil, kan være sket en forberedelse på et ubevidst niveau, som viser sig ved, at det kommende vendepunkt bliver mindre dramatisk.

Disse selvvalgte holdninger over for den truende døvblindhed bliver udsat for gentagne prøver af forskellig slags. Det kan ske via forværringer af syn- og / eller hørestatus, men også på grund af en forringelse i muligheden for at kommunikere, udmattelse, som kan skyldes det at opretholde en fungerende facade udadtil, ikke at kunne stole på sine sanser, misforståelser og meget andet. Stræben efter at bevare det funktionsniveau, man har, kræver meget energi og udfordrer selvtilliden, samtidig med, at kraften til ikke at løse grebet om ens sociale liv bliver mere og mere intensiv.

### ***Plateauer, nedture og fastholdende kraft***

Livsomstillingens første fase er tiden, hvor man kæmper for at beholde det, som har fungeret, og man er vant til. De gradvise forringelser, som er en del af udviklingen af døvblindhed for mange, kan i begyndelsen ske mere eller mindre ubevidst. Det er naturligt løbende at tilpasse sit liv til nye omstændigheder, uden at drastiske ændringer behøver finde sted. Det sker også ved de første tegn på syns- og hørenedsættelsen. Men så småt kræves der større ændringer for at få hverdagen til at fungere, og den livssituation, man har indrettet sig med, påvirkes mere og mere.

Dette bevirker, at den enkeltes udvikling af døvblindhed opleves at ske gradvis med et skift mellem fungerende perioder og perioder med forringelser. For at tydeliggøre disse skift som informanterne beskriver, kalder vi dem her *plateauer* og *nedture*. Et *plateau*, det vil sige det funktionsniveau, som i øjeblikket fungerer, kan rumme en vis grad af forringelse indtil det punkt, hvor strategierne ikke længere er effektive eller kan håndtere hele funktionsforværringen. Disse tilstande beskrives af informanterne, som om man mister fodfæstet, går i panik, eller føler stærk uro for, hvordan man skal klare sin situation. En kritisk fase som denne har vi betragtet som en *nedtur*. Man tvinges ind i en tid med aktiv bearbejdning for at finde andre strategier, som kan møde døvblindhedens nye vilkår. Det handler også om at hente mod og kræfter for at klare at komme videre.

Vi har identificeret en kraft, som ligger bag ønsket om at holde fast i ens

fungerende livssituation så længe som muligt; det vil sige holde den på det niveau, man har nået. Uroen for, at syns- og/eller hørefunktionen forværres yderligere, så nye ændringer skal mødes, giver denne kraft sin styrke. Vi kalder den for en fastholdende kraft. Drivkraften i den er at holde døvblindhedens virkelighed på afstand. Mange af informanterne fortæller om den enorme energi, det kræver, når hverdagen begynder at fungere dårligere, og strategierne strækkes for at holde stress og belastning væk. En stor del af arbejdet med at opretholde sit funktionsniveau udadtil skjuler man for omgivelserne, hvilket også kræver energi. Motivationen for at holde fast i den situation, som råder lige nu, kan være stærk, og hvert skridt i udviklingen mod døvblindhed kan møde denne slags modstand.

Det er kendetegnende for livsomstillingen ved døvblindhed, at man tvinges til at håndtere det gentagne skift mellem plateauer og nedture, som for mange sker gentagne gange under livsomstillingens forløb.

### ***Mod det uundgåelige***

Nedturene kan opleves som mere eller mindre dramatiske, og nogle gange som kritiske faser. De kan afhænge af, at hørelse eller syn bliver forværret, eller af at forhold i omgivelserne ændres. Et eksempel er, at man flytter hjemmefra eller af andre grunde skifter miljø, begynder på nyt arbejde eller mister det man har, får andre helbredsproblemer, eller at man bliver forælder. Den slags hændelser som sædvanligvis sker i livets løb.

Så længe det er muligt, findes der en stræben efter at holde fast i ens måde at leve på og et håb om, at syns- og/eller hørefunktionen ikke skal blive forværret. Mange informanter kan genkende tendensen hos hinanden med at teste sig selv. Det vil sige på forskellig vis at kontrollere, om syn eller hørelse er blevet forværret. Det kan ske ved at læse et skilt, man passerer på vej til og fra arbejde eller teksten på en kaffedåse, man har fat i hver dag. Man bruger en hel del følelsesmæssig energi på disse selvtests, da der er meget, som står på spil. De har stor tryghedsværdi samtidigt med, at de risikerer at afsløre forværringer.

Gradvise forværringer kan håndteres ved, at man finder nye strategier, som kan rummes inden for rammerne for personens sociale og personlige livsrum. Den slags skift mellem plateauer og nedture, ser ud til at kunne stå på i mange år. For mange kan de begynde allerede i barndommen. Med tiden

fører dette til øget indsigt i, at kombinationen af syns- og hørenedsættelse ligger bag.

Beretningerne beskriver en stadigt mere anspændt livssituation med stress, som er vanskelig at håndtere, der kommer til udtryk i usikkerhed, utryghed og sårbarhed. Kampen for at få lov til at leve det liv, man ønsker og har planlagt, risikerer at gå tabt. *Usikkerheden* kan gælde, når næste nedtur står for døren. Hvordan bliver fremtiden? *Utrygheden* bliver vakt via gentagne misforståelser og mistet kontrol i hverdagen. *Sårbarheden* viser sig, når man opdager, at man ikke kan håndtere situationer, som man er vant til. *Ensomheden* beskrives som delvis selvvalgt, idet man ikke udsætter sig for risici og fejl. Men den er også et savn af nogen at snakke med om sine følelser, og nogen som forstår det, man ikke selv kan udtrykke med ord. Efterfølgende opleves glimt af at «være udenfor» eller en *hjemløshedsfølelse*, som forstærker følelsen af at være anderledes og ensom.

Presset mod selvbilledet og den personlige og sociale identitet stiger. Fremtidsbilledet begynder at blive diffust, da man ikke længere har tillid til egne evner. Dette fører til et brud i den ellers åbenlyse kontinuitet mellem det som har været, nuet og fremtiden, den såkaldte *biografiske livslinje*. Livet bliver ikke som man havde tænkt sig. Når man har udtømt sine muligheder for tilpasning på egen hånd, tilbagestår bare mere synlige og gennemgribende indsatser, som signalerer forværring både for en selv og for andre. Den fastholdende kraft kan ikke længere opretholdes. Den øgede stress bliver overvældende og erkendelsen, som i livsomstillingsmodellen beskrives som et afgørende vendepunkt, bliver uundgåelig.

### ***Vendepunktet – erkendelsen***

I livsomstillingsmodellen beskrives *erkendelsen* som et vendepunkt i processen. Holdningen til funktionsnedsættelsen ændres fra at stræbe efter at fastholde det, som har været, til det at ændre. Det er først efter dette skift, at bearbejdningen af livsforandringen kan begynde. De, som tidligere har betragtet syns- og hørenedsættelsen som to adskilte funktionsnedsættelser, står nu over for at forsøge at forstå dette som en helhed, som døvblindhed.

Erkendelsen drejer sig om at erkende tabet af det, som har været. Til trods for at man har fået en diagnose, måske for ti år siden eller mere, er problemet med, hvordan man skal håndtere livet med døvblindhed endnu ikke

blevet tydeligt. Det er en læreproces, som man endnu mangler at komme igennem, men som nu kan begynde. Den uundgåelige erkendelse bliver vendepunktet, når selvbillede og identitet er truet på grund af funktionsnedsættelsens konsekvenser for livssituationen nu og i fremtiden. Informanterne taler om perioder på år, 5, 10, 20 år eller mere, inden de er nået så vidt. Vendepunktet åbner for muligheden for at påbegynde et forandringsarbejde, som er mere gennemgribende end ved de tidligere nedture. Dette omfatter at lære sig selv at kende, sine aktiviteter og omgivelserne ud fra livets nye præmisser. De gradvise nedture vil sandsynligvis fortsætte i lang tid fremover.

Erkendelsen kendetegnes af to problemkomplekser, eller indsigter, som man skal forholde sig til. Det ene er, at livet ikke kan leves på samme vis som hidtil. Det andet er, at fremtiden ikke bliver, som man havde tænkt sig. Datiden og nuet har tabt deres naturlige forbindelse, og det er svært at forestille sig fremtiden, hvilket kan føre til, at man mister fodfæstet i livet. Man ved også, at årsagen til dette er den tiltagende syns- og hørenedsættelse. En af informanterne udtrykker det sådan her: «Man indser det, man længe har fortrængt».

Erkendelsen betegner således ikke nødvendigvis en situation, hvor man har erkendt, at man har, eller vil udvikle døvblindhed. Den slags indsigter kan trække i langdrag i mange år. For de fleste er døvblindhed fortsat et helt fremmed begreb, noget som føles helt umuligt at identificere sig med.

### ***Udløsende hændelser***

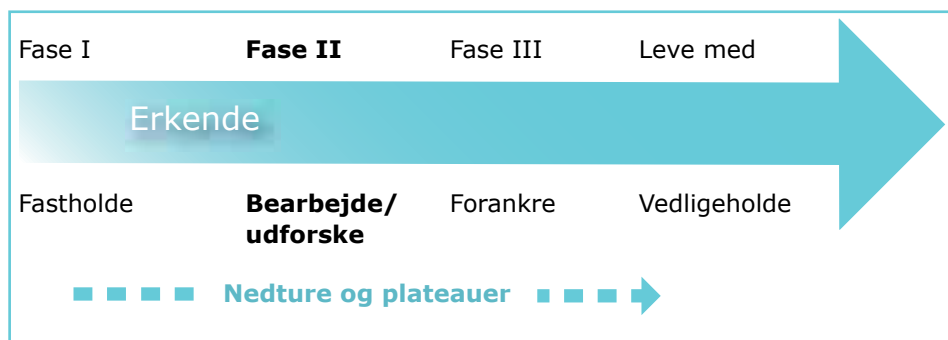
Vi kan se mange kritiske hændelser, som kan udløse et vendepunkt. Et almindeligt eksempel er en alvorlig ulykke, eller næsten-ulykker, som har ført til, at man er blevet tvunget til at se alvoren og sit eget ansvar for situationen. Mange af informanterne har oplevet, at de er styrtet på cykel eller er kørt ind i andre. Der findes andre eksempler på, at fejl og nær-uheld tiltager, hvilket gør det umuligt at fortsætte med at bagatellisere årsagerne.

Andre beskriver situationer, som de har oplevet som meget pinlige, for eksempel kommunikationsbarrierer, som har ført til konflikter eller misforståelser. For mange blev erkendelsen uundgåelig, når deres sociale situation blev ændret, for eksempel når man flyttede hjemmefra, eller mødte en partner, og hemmeligholdelsen blev mere og mere umulig at holde fast i.

Mange af informanterne fortæller om chokket over ikke at kunne tage kørekort, eller at blive opfordret til at levere det tilbage. Dette blev et bevis på, at synsnedsættelsen var mere alvorlig, end man havde troet. For mange blev dette en hændelse, som satte dybe spor i selvbilledet som voksen og selvstændig. «Det var den værste dag i mit liv», sagde en informant. For en af informanterne betød det, at han ikke kunne fortsætte med sit arbejde. Nogle beholdt kørekortet, selv om de ikke kunne køre bil længere, hvilket antyder kørekortets symbolske værdi for voksenlivet.

Alt for mange misforståelser i sociale sammenhænge fører til, at man indser, at kommunikationen ikke fungerer længere. For personen, som har været afhængig af at kunne aflæse andre visuelt i kommunikationen, bliver synsnedsættelsen katastrofal. For personen, som har sat sin lid til hørelsen i kommunikationen med andre, er det hørenedsættelsen som bliver problemet. Der findes en grænse for, hvad kompenserende strategier kan klare. De tiltagende vanskeligheder med at orientere sig i mørke kan give problemer med transporten til arbejdet. Når man har lagt en vinter bag sig, findes forhåbningen om også at klare næste vinter. Men når efteråret indtræffer, hvor synet ikke længere rækker, findes der ingen anden udvej end at indse, at en forværring har fundet sted.

### SAMLE KRÆFTER TIL ET VIDERE LIV



Figur 3: Livsomstilling ved døvblindhed, fase II

Erkendelsen fører til den anden fase (II) i livsomstillingsforløbet, som kan strække sig over en lang og energikrævende tidsperiode. Reaktionen på erkendelsen af den virkelighed, man nu skal møde, giver ofte stærke følelser.

Man mærker *sorg og savn* efter det liv, som har været. Det nye i situationen er, at man nu indser, at den kombinerede syns- og hørenedsættelse vil få konsekvenser for livet fremover. Disse konsekvenser har sandsynligvis endnu ikke vist sig fuldt ud. Mange har fortsat både en syns- og/eller hørerest, som kan udnyttes og bidrage til at opretholde aktiviteter. Man frygter fortsatte nedture med gradvise forværringer, måske af både syn og hørelse. Nedturene bliver følelsesmæssigt sværere, og marginalerne for at kompensere bliver snævrere, hvis funktionsnedsættelsen tiltager. Til forskel fra tidligere nedture i den første fase, er man nu bevidst om årsagerne til vanskelighederne, og man kan ikke længere skjule virkeligheden for sig selv. Den personlige bearbejdning genskaber efterfølgende en indre tillid til den person, man er, hvilket gør det muligt at klappe, selv om syn og/eller hørelse forværres.

Døvblindhed udvikles ikke isoleret fra livet, men følgerne flettes ind i livet i øvrigt, med familieliv, arbejdsliv, socialt samvær og fritidsaktiviteter. Konsekvenserne præges derfor også af, hvilken livsperiode man befinder sig i. Andre hændelser i livet skal samtidigt kunne rummes i hverdagen, hvilket ind imellem kan gøre omstillingsarbejdet ekstra kompliceret. Informanterne kommenterer dette som både godt og dårligt. Det kan indebære, at man må *tage en pause fra sig selv* for en stund og udsætte egen bearbejdning og dermed få en tiltrængt pause fra fokuseringen på egne bekymringer. Dette sker samtidigt med, at den tiltagende funktionsnedsættelse mere og mere udfordrer det sociale liv, selvstændighed og tryghed.

Det nye i fase II er, at man bevidst kan påbegynde en ændring af livssituationen ved at *bearbejde* sin relation til døvblindheden, samt *udforske* sig selv og døvblindheden i forhold til omverdenen. Det drejer sig om at reparere sit selvbillede og sin identitet for at kunne rumme døvblindheden som en del af sig selv og livet. Det handler også om, at genvinde det, man har tabt, ved at finde nye strategier, som letter aktiviteter eller erstatter dem med nye. De grundlæggende strategier bliver i denne fase at tage imod forskellige typer støtte fra omgivelserne, anvende forskellige hjælpemidler, alternative kommunikationsmåder og tolk. Motivationen rettes nu mod fremtiden, og der bliver ikke holdt liv i håbet om at kunne fungere præcis som før. Personen står nu over for et anstrengende og energikrævende arbejde, både fysisk og psykisk.



### ***Sorg og savn***

Det brud på kontinuiteten i livet, som kan blive åbenlyst i forbindelse med erkendelsen, får som resultat, at livet, som det har fungeret tidligere, skal revurderes. Fremtidsbilledet bliver uden holdepunkter og kan derfor opleves som diffust og usikkert. Mange beskriver, hvor ensomme de føler sig, når dette går op for dem. Det er svært at snakke om sine følelser med andre. Ikke bare fordi det er svært at sætte ord på det, man føler, men også på grund af at funktionsnedsættelsen besværliggør selve kommunikationen. Mange har svært ved at finde personer, som har viden om deres situation. Man står alene med sine følelser og den skræmmende fremtid. Hvordan, man kommer videre af egen kraft, beskrives i beretningerne som, at man helt enkelt bare «må komme videre». Måske er det naturlige overlevelseskræfter, som bliver aktiverede.

### ***At finde tilbage til sig selv***

Centralt for de fleste livskriser er kampen for at finde tilbage til sig selv og sin livssituation. At lære at leve med døvblindhed drejer sig derfor på dette stadium i høj grad om at gendanne troen på sig selv og sine evner, finde kernen i sin identitet og justere sit selvbillede efter nye omstændigheder. At man nu tvinges til at erkende døvblindheden for sig selv indebærer dog ikke, at man er parat til at snakke om det med andre, og mange fortsætter med at skjule det, så godt de kan.

Spørgsmål om hvem jeg er, og hvem jeg er blevet, vækkes af usikkerheden om identitet og selvbillede. De tidligere gruppetilhørsforhold, man har haft, svigter nu, og man er truet af hjemløshed, af ikke at høre til nogen steder. Når de vanskeligheder man har ikke kan forstås af tidligere venner og andre betydningsfulde personer i livet, opstår der en følelse af udelukkelse. Selv i kontakten med familien kan sådan en følelse opstå.

Selvbilledet bliver formet af kontakt med andre mennesker, og det kan variere i forskellige sammenhænge og roller. Derfor kan funktionsnedsættelsen påvirke selvbilledet på forskellig vis afhængig af, hvilke sociale roller, man befinder sig i. I visse roller fungerer man måske godt og i andre slet ikke. Dette skaber usikkerhed hos andre om, hvilke begrænsninger døvblindheden egentlig giver og fører til vanskeligheder med at have kontrol over ens selvbillede, og hvordan det opfattes af andre. Usikkerheden om, hvordan andre opfatter min person, vokser. Man spekulerer også over, hvilke fore-

stillinger og forudfattede meninger andre har om personer med døvblindhed generelt. Dette er et spørgsmål, som mange af informanterne slås med, og som de vender tilbage til under interviewene.

Man begynder mere eller mindre modvilligt at søge en ny social samhørighed. For døve kan det være svært at forlade det sprog- og kulturfællesskab, som man er opvokset i, og som har givet tryghed i livet og i samfundet. Mange af vores informanter fortæller om dette. På dette følsomme stadium er det et stort skridt at tage kontakt til en døvblindeforening og andre personer med døvblindhed. Det kan tage lang tid, før det første skridt tages. I begyndelsen føler man måske slet ikke, at man hører til der – endnu. Mange beskriver, at man forsigtigt nærmer sig *disse mennesker* med nysgerrighed for at se, hvordan *de* klarer sig. En person fik arbejde i en døvblindeforening, men det indebar ikke, at hun følte sig som et medlem. En anden blev opfordret af pårørende til at blive medlem, men læste ikke posten, som kom fra foreningen. Man slås med en stærk følelse af ambivalens, som på den ene side består i at holde døvblindheden på afstand, og på den anden side at indse, at kontakten kan give værdifuld hjælp til at forstå sig selv.

I denne anden fase vil personen også konfronteres med en del nye roller, som hører til det at være afhængig af andre. At blive klient, patient, hjælpesøgende over for fagfolk og myndighedspersoner, kan være en helt ny situation. At være afhængig af andres bedømmelser af ens situation, kan tære hårdt på selvbilledet, men det bliver mere og mere uundgåeligt. Der findes mange eksempler på, hvordan man har kæmpet mod disse kontakter, og oplevet sig som udsat og hjælpeløs.

### ***Udforskning af døvblindhedens vilkår***

Udforskning af sig selv i forskellige sammenhænge og situationer er det centrale arbejde for at komme videre i omstillingsprocessen. En afgørende faktor, når bearbejdningen går ind i en aktiv fase, er saglig og personlig information om funktionsnedsættelsen og konsekvenserne af den, såvel medicinsk som funktionelt. Det er en forudsætning for at forstå situationen, man nu befinder sig i, og for at kunne drage fordel af sine erfaringer. De personlige spekulationer, man gør sig om døvblindhed, kan næsten kun andre med døvblindhed forstå og diskutere. Derfor er disse kontakter så vigtige.

Hver nedtur afføder stress og overbelastning, når tidligere fungerende strate-

gier og støtteformer ikke længere kan afhjælpe problemerne. Når konsekvenserne af syns- og hørenedsættelsen tiltager, forekommer gentagne nedture, hvor man må opgive et plateau, som ikke længere fungerer. Hvert nyt plateau bygger på erfaringer fra de tidligere trin. Når et nyt fungerende plateau etableres, frigøres energi, som kan investeres i bearbejdning af nye problemområder. Ved at anvende hjælpemidler og udvikle egne strategier, åbnes der en mulighed for på sigt igen at blive aktiv, men dette har en følelsesmæssig pris. For en selv bliver hjælpemidlerne det uundgåelige bevis på døvblindheden. Hjælpemidler bliver også synlige beviser udadtil på, at man nu har så store problemer, at man ikke kan klare sig uden forskellige former for støtte. Netop denne «afsløring» oplever informanterne nogle gange som måske det sværeste at håndtere. For at fremvise ens hjælpemidler og støtteindsatser, og for at kunne klare andres reaktioner og spørgsmål, skal man opleve en vis form for tryk omkring sin identitet og sit selvbillede. Man udforsker, hvilket billede af sig selv, man vil vise andre, og hvordan man skal præsentere det. Dette er en bearbejdning, som sker i den anden fase.

De mange eksempler, vi får fra informanterne om at opbygge en tilværelse med de rette hjælpemidler, understreger, at der ikke blot kræves et følelsesmæssigt beredskab, men også tid, kræfter og energi. Mange af vores informanter har personlige beretninger, for eksempel om den hvide stok. Disse viser den kamp, man udkæmper indeni for at vænne sig til tanken om at begynde at bruge hjælpemidler. Skridtet er ofte stort, før man virkelig er parat til at begynde at anvende dem. Når livsomstillingen fortsætter, og behovet for hjælpemidler vokser, mærkes også en større åbenhed for at gøre brug af de hjælpemidler, som findes. I begyndelsen ved at kigge i smug og se, hvad andre anvender, men efterhånden, som kontakten med andre personer med døvblindhed etableres, en mere aktiv søgen efter den rette støtte.

Mange indsatser, som for eksempel at begynde at bruge computer til kommunikation, eller at lære punktskrift, tager tid og kræver træning under sagkyndig ledelse. I en del beretninger kan vi mærke et indre tidspres for at nå at lære alt dette, før syns- og/eller hørenedsættelsen progredierer. Dette kan være en anledning til, at der nemt opstår irritation mod det professionelle støttesystem, som man oplever ikke fungerer tilstrækkelig smidigt.

I denne fase af livsomstillingen når man til en gradvist øget bevidsthed om de sammensatte og komplekse konsekvenser af døvblindhed. Problemer med

kommunikation, vanskeligheder med at få adgang til information og begrænsninger i muligheden for frit at færdes, bliver så småt til store udfordringer. En forudsætning for at kunne fortsætte med at have et socialt liv er muligheden for at have en fungerende kommunikation med sine omgivelser. Heri ligger motivationen til at begynde at opbygge et tilfredsstillende selv billede, at finde et nyt tilhørsforhold med andre og få støtte til et selvstændigt liv. At etablere fungerende kommunikationsformer med sine omgivelser såsom familiemedlemmer, kolleger og borgere i samfundet er centralt i bearbejdning- og udforskningsprocessen i fase II.

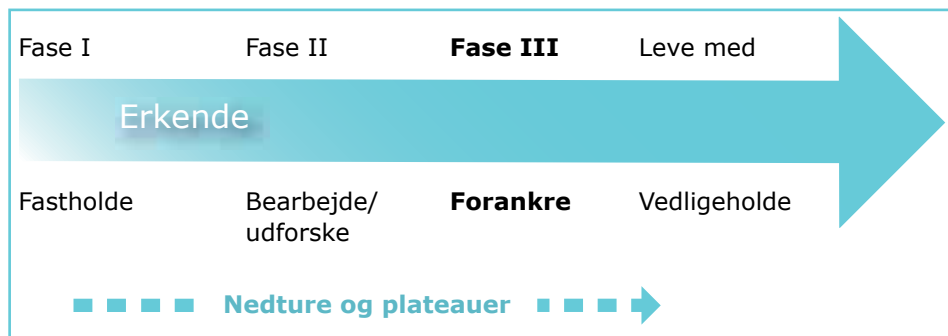
Det bliver også endnu sværere at deltage i den linde strøm af information. Både det som er betydningsfuldt og det, som er mindre betydningsfuldt. Denne opdagelse kan være skræmmende og føre til usikkerhed i kontakten med andre. Den første strategi kan blive at trække sig fra andre, men efterfølgende kræves der nye strategier for at møde behovet for at føle sig som deltager i det, som sker rundt omkring en, både i nærmiljøet og i samfundet og verden som helhed.

En anden opdagelse, som informanterne beskriver, er oplevelsen af, at de gradvis er ved at miste deres frihed. Det bliver mere og mere problematisk at orientere sig og færdes på egen hånd. For mange er dette en dramatisk og svær opdagelse, da den øger afhængigheden af andre. Ønsket om frihed fører til, at kontaktperson og kørselstilbud bliver noget, man må vænne sig til. Sådant støtte er nødvendig – ikke mindst for at opretholde det sociale liv. Også denne form for støtte tager tid at lære at anvende på en positiv måde.

Opdagelserne og bearbejdningen i fase II kredser omkring konsekvenserne af forringet kommunikation med omgivelserne og afhængigheden af andre for at kunne være deltager. Udforskningen af nye muligheder reducerer efterhånden usikkerheden om fremtiden. Man kan se, at der findes muligheder til et fungerende liv, hvis man lærer at anvende hjælpemidler, støtte og tilbud. Stadigvæk er der dog meget, som skal bearbejdes vedrørende selv billede og tilhørighed, usikkerhed og sårbarhed.

Overgangen til den tredje fase viser sig på den måde, at man nu ved, hvordan man kan leve med døvblindheden og kan kontrollere disse vilkår. Nu mangler det sidste trin i læringen, hvilket kan beskrives, som at gøre døvblindheden til en naturlig del af livet.

## FORANKRING I SIG SELV



Figur 4: Livsomstilling ved døvblindhed, Fase III

Den tredje fase i livsomstillingen kendetegnes ved, at man nu har genfundet kernen i sin identitet og har kunnet indarbejde døvblindhedens vilkår i livssituationen. Det bemærkelsesværdige er, at personen og livet kan fungere som helhed igen uanset graden af syns- og hørenedsættelsen. I referencegruppen taler man om at finde et *fundament*, som er nødvendigt for at kunne tackle kommende udfordringer, hvilket igen stiller krav til yderligere bearbejdning og tilpasning. Det drejer sig nu om at kunne leve med usikkerheden om, hvad døvblindheden vil føre med sig i fremtiden.

Mange af de erfaringer, man tidligere har gjort sig i forandringsarbejdet, skal integreres i livet, og man skal genkende sig selv igen. Personen håndterer nu sin situation med døvblindhed mere målbevidst. Man har repareret og forankret sig igen i sin egen livslinje, helet sin identitet og sit selvbillede, og måske fundet en ny tilhørighed. Synlige resultater af dette er, at man respekterer sig selv, kan se sine rettigheder og kan tale åbent om problematikken omkring døvblindheden.

Det er ofte på dette stadium af livsomstillingen, at familie og venner indser, at døvblindheden også påvirker dem og det liv, man har sammen. Der findes mange eksempler i beretningerne på, hvordan samvær, kommunikation og omgangsformer med de nærstående er blevet forandret. De beskriver også, hvordan roller og ansvarsfordeling i familien påvirkes og må tilpasses. Eksempler på dette er, når partneren må træde ind i rollen som ledsager eller tolk i sociale sammenhænge, eller må overtage flere og flere opgaver i forhold til familiens fælles hverdagsliv.

Den nyvundne åbenhed giver et mere afslappet forhold til hjælpemidler og andre støtteindsatser som at anvende tolk, kontaktperson, lære sig punktskrift eller at tage imod samtalestøtte. I takt med, at hjælpemidler og personlig støtte kan anvendes, vokser også handlerummet og mulighederne for deltagelse i omgivelserne og i andres liv. Man kan da også se sig selv i et muligt fremtidsbillede, hvilket er en vigtig del af at genskabe den biografiske helhed.

Det fremgår af informanternes beretninger, at det er en vanskelig tid, man har været igennem. Det er måske først nu, at man har fået det, som er sket i livet, på afstand. Hvor svært det har været, fremgår tydeligt af udsagnet: «Det ville have været bedre at miste alt på en nat». Det viser, at især den foregående fase, hvor nedturene og stræben efter at etablere et fungerende plateau, har været vanskelig og tappet masser af kræfter fra det øvrige liv.

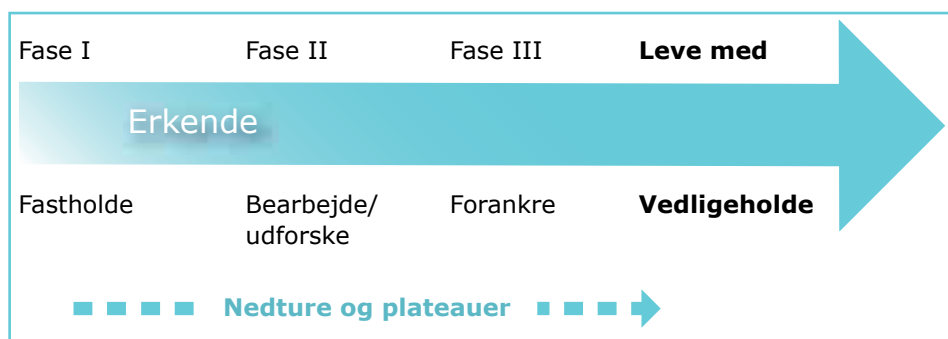
En ny tiltro til ting, man tidligere har taget for givet i tilværelsen, skal bygges op igen. Mange nævner nødvendigheden af at skifte tempo i livet. Hverdagsagtige sysler tager meget længere tid og kræver mere energi at gennemføre. Man undgår at have mange aktiviteter i gang samtidigt. Man lærer at planlægge sin tid og hverdagens forskellige situationer. Det er også tydeligt, at man igen kan styre sit liv ved at prioritere og skubbe til grænser, når man ønsker det, eller behøver gøre det, og tage en pause og trække sig tilbage, når der er behov for det.

Den erfaring, som man har fået under omstillingsforløbet, gør det lettere at forklare sin situation til andre, hvilket bliver vigtigt for at kunne præsentere sig selv som den person man er – ikke som døvblind. Informanterne vender i samtalen ofte tilbage til vanskelighederne med at få omgivelserne til at se forbi funktionsnedsættelsen. Når man har oprettet troen på sig selv inden i, har man muligheden for målbevidst at tage kampen op udadtil med omgivelsernes fordomme og negative holdninger. Det gælder om at overbevise andre om, hvad man kan.

I kontakten med fagfolk og myndighederne kan man nu stille krav og præcisere sine behov for fx hjælpemidler, tolk og kontaktperson. Det indebærer også, at der er en risiko for en konfrontation, hvilket informanterne gav flere eksempler på. På dette stadium har man stor gavn af kontakten med andre i en lignende situation og den døvblindespecifikke støtte for at kunne holde

modet oppe. Til trods for dette vidner mange hændelser om, at man står magtesløs over for samfundet, når myndigheds personer, regelværk og bestemmelser ikke tager hensyn til den enkeltes forhold.

## AT LEVE MED DØVBLINDHED



Figur 5. Livsomstilling ved døvblindhed, Leve med

I livsomstillingsmodellen beskrives den sidste fase som en overgang til at *leve med* sin funktionsnedsættelse, og ikke som noget, der er blevet afsluttet. I modellen bliver der talt om et *vedligeholdelsesarbejde* med konstante tilpasninger, som der også vil være behov for i det videre liv. Det er nødvendigt for at opnå et fungerende og ønskværdigt liv. Det er velkendt af mange, at livet med døvblindhed kræver både psykisk og fysisk energi for at kompensere for syns- og høretabet. Vedligeholdelsesarbejdet omfatter, blandt meget andet, fortsat kontakt til fagfolk og at holde sig ajour med udviklingen på hjælpemiddelområdet samt at disponere sine kræfter ved at planlægge og prioritere aktiviteter. Mange af informanterne mener, at det i høj grad påhviler dem selv at holde sig informerede om udviklingen på det tekniske og medicinske område. Dette gælder også for de love, regler og bestemmelser, man har, når det gælder samfundsstøtte. For mange er tilliden til den offentlige støtte ikke stor. De oplever, at de må stole på sig selv, og de efterstræber at blive deres egne eksperter i de vigtige spørgsmål. De, som har fået adgang til døvblinde-specifik støtte, fx kontakt med en døvblindekonsulent eller et døvblindeteam, beretter derimod om, hvordan disse kontakter har gjort livet væsentligt lettere for dem. Informanterne har i det videre liv oplevet svigt og nedture, men også personlig fremgang. En vigtig støtte kommer ofte fra andre personer med døvblindhed, og selv vil man også gerne dele ud af egne erfaringer.

De fleste af dem, som har deltaget i denne undersøgelse, har livsomstillingen bag sig og har derfor også erfaringer med at leve med og forme et liv med døvblindhed. De giver mange beskrivelser af, hvordan døvblindheden nu er en forholdsvis naturlig del af deres liv. På trods af det kræves konstante tilpasninger i forskellige situationer. Oplevelser af nedture, fiasko og hjælpeløshed er noget, som ikke helt er til at få kontrol over, mener de fleste.

De mange beskrivelser, som vi har fået adgang til, giver et udtryksfuldt og detaljeret indblik i et liv med døvblindhed. Vi lader derfor følgende citater og uddrag fra interviewene tale for sig selv.

*«Det er svært at sige, hvad man gør for at leve med det, det er en del af hverdagen.»*

*«Der må ikke ske for meget samtidigt. En lille bagatel, som sker samtidigt med at jeg er inde i en «døvblindekrise», kan vende op og ned på alt. Det bliver bare for meget. Omgivelserne kan ikke forstå, at bagateller kan vælte hele læsset, og det er svært at forklare det for dem.»*

*«Jeg kom til hotellet, men tolken var ikke der. Jeg kunne ganske enkelt ikke klare mig ved frokosten den næste dag. Jeg blev ked af det. Man har små marginaler.»*

*«Det største var at fravælge jobbet. Hvis jeg havde valgt at fortsætte med at arbejde, så ville en del af det, jeg nu gør, ikke være muligt. Men jobbet var en del af min identitet. Det første efterår følte tomt. Gradvis kom energien tilbage, og jeg fik kræfter til at gøre mere.»*

*«Hvad vil jeg satse min energi på i dag? – Jeg må prioritere. I dag vil jeg for eksempel bruge mine kræfter på jobbet, ikke på at komme derhen.»*

*«Ind imellem vælger man at gå ind i en situation, som man ved er besværlig, bare fordi man så gerne vil være med.»*

*«Andre ting, som ikke har med syn og hørelse at gøre, er der ikke plads til. Marginalerne er små.»*



«Men livet er fyldt med usikkerhed. Bliver det værre? Vil jeg kunne klare situationen til den tid?»

«Tanken om hvad der vil ske, hvis synet bliver forringet – den er mere rolig nu. Jeg ved, at der findes noget at tage af, og at man kan se mulighederne, når man står i det.»

«Det sociale liv er blevet begrænset om vinteren. At gå ud, når det er mørkt, giver en følelse af hjælpeløshed. Jeg er holdt op med at gå til træning, når det er mørkt. En veninde har tilbudt at hente mig. For hende er det «bare» at hente – men for mig bliver det en afhængighed.»

«I døvekulturen sidder man i ring og snakker – døvblinde sidder i par. Tempoet kan være for højt blandt døve. Taktilt tegnsprog gør det lettere, men det er svært at gå rundt og snakke for en døvblind. Man bliver træt bagefter, så jeg afstår fra at gå derhen.»

«Jeg har ingen nære venner, som jeg kan gå ud med og drikke kaffe. Kommunikationen bliver for svær. Jeg kan tage tolk eller ledsager med, men det er svært at arrangere fredag eller lørdag aften.»

«Jeg savner det at kunne følge mine impulser, være spontan. Alt skal planlægges ned til mindste detalje. Jeg savner det vældig meget. Jeg er ikke fri til at gøre, hvad jeg vil, og når jeg vil det.»

«Det ville være dejligt bare at kunne sætte sig ind i bilen og køre af sted for at købe blomster. Nu må jeg planlægge – måske får jeg en kontaktperson om to dage, men to dage senere er jeg måske træt og mindre motiveret.»

«Jeg frygter, at man vil reducere støttetilbuddet. Hvordan skal jeg så få livet til at fungere?»

«Jeg tror, at vi lærer os at klare svære situationer. Men man ved samtidigt ikke, hvad der vil ske herefter. Jeg føler mig ofte tryk og får også kommentarer om det. Jeg klarer mig godt, men ved ikke, hvordan jeg vil reagere næste gang. Man ved aldrig!»

*«Jeg har et dilemma med det, jeg har lyst til at gøre. Jeg skulle have hvilet i går i stedet for at gå i byen. Men jeg har jo lyst til at opleve noget også. Når jeg bliver meget træt, oplever jeg fysisk smerte, får ondt i huden. Jeg tror, at det er mental udmattelse. Da må jeg holde mig i stilhed i to dage, og så er batterierne ladet op igen!»*

*«Hvis jeg er udhvilet, kan jeg anvende synet og kompensere bedre, og så kan jeg også bedre følge med. Når jeg er træt, opstår der nemt misforståelser.»*

*«Man må komme videre – så enkelt er det! For omgivelsernes skyld tager jeg mig sammen, men der kommer perioder, hvor jeg bliver deprimeret.»*

# Centrale temaer ved livsomstilling

## **INDLEDNING**

I bearbejdelsen af beretningerne har vi kunnet følge, hvordan betydningsfulde faktorer i omstillingsforløbet mod døvblindhed har ændret indhold fra den indledende fase til den afsluttende. Det drejer sig om grundlæggende menneskelige udtryk for identitet, tryghed og kontrol i livet. Disse danner et komplekst socialpsykologisk mønster i livsomstillingen og har betydning for reparationen og sammenføjnngen af den personlige livskontinuitet. Vi har været i stand til at skelne en række temaer i livsomstillingsforløbet, som vi har valgt at fremhæve og uddybe. Samtlige temaer interagerer og er afhængige af hinanden på forskellig vis under omstillingsforløbet, men for at beskrive, hvordan de udvikles og efterfølgende ændres, viser vi dem adskilt her.

- Progression og livsløb
- Usikkerhed og sårbarhed
- Identitet og selvbillede
- Døvblindebegrebets værdiladede betydning
- Ensomhedens forskellige former
- Socialt liv og kommunikation
- Kræfter og energi
- Dele erfaringer med andre
- Betydningen af støtte og hjælpemidler
- Mødet med professionelle

## **PROGRESSION OG LIVSLØB**

Det, som ofte anses som sværest at håndtere ved udvikling af døvblindhed, er at udviklingen sker gradvis over lang tid og med skiftende forværring af syns- og hørefunktionen. De nedture og plateauer, som vi tidligere har beskrevet, forsøger at fange denne karakteristik af progressionen ved døvblindhed. Den medicinske og funktionelle forværring er uundgåeligt flettet sammen med personens aktuelle livssituation, hvor den giver psykosociale konsekvenser.

Når man har erkendt, at den kombinerede syns- og hørenedsættelse er et

uundgåeligt problem, øges opmærksomheden mod tegn på forringelser. Man overvåger sine evner gennem forskellige selvtests og søger bekræftelse på, at alt er som før. Mulige tegn på ændring vejes og vurderes. Man søger et svar, men er samtidig bange for, at testene eller undersøgelserne skal slå fast, at der er sket en forværring af syns- eller høreevnen.

*«Jeg står ofte og kigger mig selv i øjnene i spejlet. Så tester jeg med hænderne, hvornår jeg kan se dem. I perioder gør jeg det ofte. Jeg ved ikke rigtigt, om jeg kan bruge det til noget, men jeg gør det alligevel.»*

En informant beretter om sine tanker før et forestående lægebesøg. Hun ræsonnerer med sig selv om forskellige muligheder: at hun bilder sig det hele ind, at der bare er tale om tilfældig tilbagegang, eller at der er tale om en virkelig forværring. En anden person spekulerer: «Dommen fra lægen – hvornår kommer den?» Nogle informanter udtrykker til og med følelser af skyld over, at de har ventet for længe med at gå til læge og søge hjælp.

*«Jeg er utrolig ulykkelig og irriteret og ked af det, men også sur på mig selv over, at jeg ikke har opdaget det og taget det alvorligt og søgt hjælp i tide.»*

Pending mellem perioder med forværring og stabilitet af funktionerne tærer på de psykiske kræfter. Dertil kommer kravet om at kunne skifte mellem at tilpasse sig enten en forværring af synet eller en forværring af hørelsen. Disse ændringer kræver hver for sig forskellige strategier for at håndtere hverdagen. Hvor krævende, det er at håndtere disse gentagne forringelser af syns- og/eller hørefunktion, fremgår tydeligt hos informanterne.

*«Min kone spurgte, om jeg ville sige ja til at blive «helbredt», hvis det var muligt. Men jeg tænker, at jeg ikke magter denne proces en gang til. De sidste tre år har jeg været tryk. Tænk, at blive tvunget til at gå igennem alt på ny!»*

Vores informanter giver mange eksempler på, hvordan ændringer i omgivelserne påvirker oplevelsen af døvblindhedens progression. Omgivelsesfaktorer kan være naturlige ændringer under livets gang eller tilfældige hændelser, som bryder gamle vaner. Uanset hvad, viser beretningerne, at denne type ændringer kan spille en stor rolle for, hvordan man oplever sin syns- og

hørenedsættelse. Professor Eva Jeppsson Grassman har forsket i, hvordan et alvorligt synstab påvirker menneskers liv gennem livsløbet (2001). Ved at følge de samme personer over en periode på 20 år, har hun kunnet observere, hvordan personerne har forholdt sig til deres funktionsnedsættelse i det naturlige livsløb. Sociale forhold, som familie, arbejdsliv, og aldring er eksempler på det, som kun kalder «tilhørighedsskabende sammenhæng» i livsløbet. Da døvblindhed udvikles gradvis, og gennem længere tid, bliver disse livssammenhænge vigtige for, hvordan man oplever funktionsnedsættelsen, hvilke konsekvenser det giver, og hvordan problemerne kan håndteres. Naturlige livshændelser, som at begynde at studere, at skifte bolig, at børnene begynder i skole, eller at arbejdspladsen omorganiseres – alt dette kan skabe usikkerhed, og man stilles over for nye krav og forventninger. Ændringer af denne type kan blive afgørende vendepunkter i livsomstillingsforløbet, da de kan give pludselig indsigt i, og perspektiv på, tilværelsen med døvblindhed.

*«Da jeg flyttede hjemmefra, kunne jeg ikke forstå, hvorfor tingene helt pludseligt ikke fungerede. Hvad havde mine omgivelser betydet? Hvad var det egentlig de havde gjort, som betød at livet føltes lettere for mig?»*

*«Det er bedst at fortsætte med at arbejde, hvor jeg er. Jeg ved, hvor hver eneste kontakt sidder, og jeg kender hvert eneste trappetrin.»*

## **USIKKERHED OG SÅRBARHED**

I hele omstillingsprocessen kan vi følge følelser af usikkerhed og sårbarhed. Usikkerheden dukker op, når der opstår situationer, som bekræfter, at man ikke længere kan stole på synet og hørelsen. Børnene føler anderledeshed, når de ikke kan genkende sig selv i deres kammerater. Voksne mærker en begyndende trussel mod deres selvbillende, og selvtilliden vakler efter uforklarlige misforståelser i samvær med andre. Efterfølgende sniger der sig bekymringer ind i hverdagen på en måde, som betyder, at de ikke længere kan betragtes som enkelttilfælde. For at klare denne usikkerhed, bliver løsningen for mange at bortforklare og bagatellisere det, som sker. Den slags reaktioner ser vi, uanset om man på dette stadium har fået en diagnose eller ej.

I den første fase af livsomstillingen, bliver det så småt en almindelig strategi at skjule og benægte sine problemer. Jo mere syns- og hørenedsættelsen

påvirker hverdagen, desto sværere bliver det dog at magte at skjule problemerne. Dette er en udvikling som fører frem til en erkendelse af situationens alvor.

*«Jeg havde sagt, at jeg ikke så så godt. Men om torsdagen havde jeg en pause med to kolleger, som snakkede så lavt. Hver gang gik jeg på toilettet, eller ud for at ringe, eller hvad som helst... for jeg kunne ikke høre hvad de sagde, og jeg vidste ikke, hvordan jeg skulle sige det, nu når jeg allerede var begyndt at arbejde der... Da begyndte det at gå op for mig, at jeg var nødt til at gøre noget.»*

Erkendelsen indebærer, at man bliver nødt til at indse problemets alvor, og at det ikke længere kan bagatelliseres og bortforklares. Det rystende ved dette vendepunkt er, at tilliden til sig selv og sine omgivelser vakler, og man er bange for, at tilværelsen vil styrte sammen. Det, som tidligere har været forudsigeligt og taget-for-givet, fungerer ikke længere, og dermed bliver anstrengelserne for at klare hverdagen større. Usikkerheden sniger sig ind i den grundlæggende tryghed, som hidtil har holdt sammen på livet. Kontinuiteten mellem personens datid, nutid og fremtid er brudt, hvilket i livsomstillingsmodellen bliver beskrevet som et *biografisk brud* (Gullacksen, 1998).

I omstillingens anden fase sker en omfattende bearbejdning på mange livsområder samtidigt for at få følelsen af kontrol og kontinuitet tilbage i livet. Rehabiliteringsindsatser på dette stadium får derfor stor betydning for at reducere usikkerhed og sårbarhed over for den ukendte tilværelse. Ved at få mulighed for psykosocial støtte, lære sig at anvende hjælpemidler og få andre former for støtte, genskabes en følelse af sammenhæng i livet, og det biografiske brud reparerer.

Fra tidligere at have været en følelse uden fokus, overgår usikkerheden til at blive forbundet med bestemte situationer og aktiviteter. Derved bliver det også muligt at arbejde konstruktivt mod at mindske usikkerheden og overtage kontrollen igen.

Selve kernen i problematikken vedrørende døvblindheden er dog, at følelsen af usikkerhed aldrig helt kan undgås, men at man må lære at leve med en vis grad af usikkerhed. Forskere, som har studeret, hvordan erhvervet døvblindhed påvirker livssituationen, har lagt vægt på betydningen af en

*grundlæggende tryghed og sikkerhed i tilværelsen* (Danermark & Möller, 2008). Det, som informanterne beskriver som at genskabe *fundamentet i livet*, kan sammenlignes med sådan en grundlæggende tryghed. Fundamentet giver muligheder for at kunne leve videre med døvblindheden, og med den usikkerhed den medfører, men den opleves ikke længere lige så truende som i de indledende faser. I beretningerne er der mange eksempler, som viser, hvordan man anvender strategier for at kontrollere usikkerhed og for at håndtere denne følelse som en del af livet med døvblindhed.

*«Jeg forbereder mig grundigt. I går aftes memorerede jeg det her værelse, inden jeg lagde mig. Jeg bliver usikker i situationer, hvor jeg ikke har kunnet forberede mig.»*

Informanterne giver mange eksempler på den sårbarhed, de lever med. Uforudsete hændelser, når den omhyggelige planlægning går i vasken, eller når det ikke lykkes for en at få andre til at forstå sin situation, er eksempler på situationer, som man må lære at håndtere. Sårbarheden findes også i afhængigheden af støtte og hjælp fra andre og i risikoen for at møde personer, som ikke forstår, hvad døvblindhed indebærer. Vores informanter giver mange eksempler på deres kontakt med fagfolk og myndighedspersoner. De behovsvurderinger, som bliver foretaget for at få adgang til hjælpemidler, eller andre støtteindsatser som tolk, ledsagelse og kørselstilbud, viser ofte tegn på manglende indlevelse og lydhørhed for, hvordan det er at leve med døvblindhed. Denne sårbarhed ligger uden for egen kontrol og påvirker trygheden i tilværelsen og selvtilliden dybt. På trods af at personen måske er kommet igennem sin personlige livsomstilling og er på vej til at finde stabilitet i tilværelsen, kan oplevelsen af ikke at have indflydelse på sin situation være tung at bære. Usikkerheden opstår nemt, men man bliver mere og mere bevidst om, hvad man selv kan påvirke, og hvad der afhænger af omgivelserne.

*«Jeg har søgt om at få taxakørsel hjem, når jeg arbejder på aftenvagt om vinteren. Jeg har fået afslag fire gange. Man bliver sårbar, når man får afslag på noget, som kunne gøre en stærkere.»*

## IDENTITET OG SELVBILLEDE

Identitetsarbejdet er en af de centrale dele ved livsomstillingen. Tidligt i omstillingsforløbet påvirkes selvtilliden via de misforståelser og vanskeligheder, som opstår. Usikkerheden og sårbarheden i tilværelsen rusker i identiteten og selvbilledet. Selvbilledet passer ikke længere og skuffelsen kan rettes indad mod en selv. Hvem er jeg? Hvem er jeg blevet til? Hvem kan jeg blive? Hvordan ser andre mig? Dette er afgørende eksistentielle spørgsmål, som personen stilles over for, og som kræver svar. I den indledende fase kan man have negative tanker om andres fordomme om personer med døvblindhed generelt. Sådanne tanker giver anledning til at ville skjule sine besværligheder, og så længe som muligt udadtil opretholde det billede af sig selv, som man har etableret. En person udtrykker sin tvivl, «Vil de se det i mig, som de altid har set?»

Det centrale ved bearbejdningen i fase to er at finde tilbage til kernen i sin identitet. Det indebærer at kunne inkludere syns- og hørenedsættelsen i identiteten på en måde, som giver et selvbillede, man kan acceptere. Det drejer sig om at få styr på, hvordan man ser på sig selv, og hvordan man oplever, at andre ser på en.

*«Identiteten som syns- og hørehæmmet er en del af mig. Men med en hvid stok bliver jeg synlig, og så spekulerer jeg over, hvad folk tænker om mig?»*

Arbejdet med at tilpasse og finde tilbage til sin identitet sker ikke som en isoleret proces. Det er tæt forbundet med arbejdet med at lære at leve med nye livsvilkår og at justere sit livssyn, for at opnå en positiv udvikling. Denne dimension af livsforandringen ved langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse har forskere undersøgt i forbindelse med, hvordan det er muligt at have høj livskvalitet til trods for, at man lever med en meget svær kropslig lidelse. Fænomenet er blevet kaldt «response shifts» og dækker over, hvordan eget bedømmelsesgrundlag for livskvaliteten er blevet justeret. Dette kommer som følge af, at den indre verden, og forestillinger om det gode liv, er blevet tilpasset de rådende forhold, med det mål at kunne opleve en god livskvalitet (Sprangers & Schwartz, 1999; Boström, 2005).

Bearbejdningen kan resultere i, at visse dele af personligheden bliver ændret. Mange siger, at det ikke går at være lige så spontan, som man var tidligere.



Andre har lært sig at sætte pris på ensomme stunder. Ikke så sjældent fremgår det af beskrivelserne, at man helt enkelt har nedsat sine krav til livet. Det kan dreje sig om at afstå fra aktiviteter, som man tidligere har været interesseret i, men som man nu ikke kan deltage i på samme måde som tidligere. En person berettede «Jeg elskede at gå i butikker, men har måttet afstå fra det». Årsagen var problemer med at få ledsagelse.

I den tredje fase er tiden inde til at turde vise udadtil, hvem man er i dag. Det viser sig, at netop dette skridt ofte går via et møde med andre, som lever under tilsvarende forhold. Det vil sige andre personer med døvblindhed på omtrent samme alder. De interviewede i Miners undersøgelse *Døvblindblevne og selvidentitet* (2008), mener, at en ny identitet bliver udformet i kontakten med andre, som lever med døvblindhed. Man udforsker deres verden for at blive tryk i sin egen identitet. Samtidigt viser vores interviews, at man skelner mellem en social identitet, som man henter hos sine «ligemænd», og en personlig mere dybt forankret identitet, som man har levet med i hele sit tidligere liv.

*«Inderst inde er jeg en livlig person, som gerne snakker med alle. Nu kan jeg ikke det længere. Og det er rigtig hårdt... at være nødt til at lægge bånd på sig selv.»*

At indtage en åben holdning over for døvblindheden, for eksempel ved at tage imod særlig støtte fra samfundet, medfører en risiko for at blive placeret i en kategori. En kategori som omverdenen har bestemt, og som man ikke åbenlyst kan genkende sig selv i. I en del sammenhænge sættes fokus på døvblindheden i stedet for på personen. Eksempler på den slags etiketter er brugere, punktskriftlæsere, tolkebrugere og brugere af hvid stok. Informanterne er meget bevidste om dette. I visse sammenhænge er det dog nødvendigt at finde sig i samfundets kategoriseringer for at få adgang til hjælp.

Et dilemma, som kan følge med gennem hele livsomstillingen er, hvem man føler tilknytning til. Alle har vi en eller flere selvvalgte grupper, som vi føler tilknytning til. Når kommunikationen ikke længere fungerer som tidligere, bliver det sværere at opretholde værdien af fællesskab med gruppen. I den første fase af livsomstillingen er dette problem sandsynligvis endnu ikke blevet mærkbart, men via erkendelsen af det dobbelte sansetab, kan dette føre til en ny nagende uro. Kommunikationssvigt, som optræder oftere og

oftere, kan føre til, at man trækker sig tilbage fra sin trygge sociale sam-  
hørighed, som tidligere har været en central del af livet. Der kan til og med  
findes udstødningsmekanismer fra gruppemedlemmer, der marginaliserer  
personen med døvblindhed, som en afviger fra gruppen. Flere informanter,  
som tilhører døvegruppen, beretter om vanskelighederne ved at få andre  
døve til at gøre kommunikationen enklere, for eksempel ved at bruge taktilt  
tegnprog eller ved at anvende rigtig belysning til møder. Marginaliseringen  
kan resultere i en følelse af *hjemløshed*, inden man har fundet en ny til-  
hørighed blandt personer med døvblindhed. Vejen til sådanne kontakter går  
ofte via brugerorganisationerne, som derfor får en vigtig opgave i omstillings-  
arbejdet. Det, at nærme sig den nye gruppe, beskriver informanterne dog  
som en lang proces med stor følelsesmæssig modstand undervejs. Det er  
vigtigt, at organisationerne viser stor lydhørhed over for sådanne  
tilnærmelser.

Informanternes beretninger fra den tredje fase viser en bevidsthed over  
for de personlige justeringer, man må foretage, som er baseret på at løse  
problematikken: Hvad kan jeg? Hvad vil jeg? Når man igen kan føle respekt  
for sig selv, starter kampen for at få andre til at forstå ens fulde værdi.  
Mange udtalelser handler om vanskelighederne ved at få andre til at indse,  
at man KAN og har kompetencer til trods for døvblindheden.

*«Man må hele tiden overbevise andre. Man må overpræstere og være  
dygtigere end andre.»*

Et vigtigt og følelsesmæssigt område, som hænger sammen med proble-  
matikken for at blive værdsat, er arbejdslivet og erhvervsrollen. At kunne  
opretholde en identitet som erhvervsaktiv, kan være helt afhængigt af  
adgang til de rigtige hjælpemidler og anden støtte. Mange informanter har  
erfaring med, at støtten ikke er kommet på det rigtige tidspunkt, eller at  
man helt enkelt har fået afslag på sin ansøgning. Disse erfaringer er blevet  
til store forhindringer i forhold til at kunne være aktiv deltager i arbejdslivet.  
Ind imellem har det endda ført til, at man har måttet forlade arbejdslivet helt  
eller delvist. Muligheden for at kunne fortsætte sit arbejdsliv i et vist omfang  
har stor værdi for livskvaliteten, mener nogle af informanterne.

## DØVBLINDEBEGREBETS VÆRDILADEDE BETYDNING

Samtlige informanter har en personlig opfattelse af begreberne *døvblind* og *døvblindhed*. Samtalerne i fokusgrupperne viser tydeligt, at der er en meget stærk værdiladning i disse begreber. Den personlige holdning til ordene gennemgår en vis ændring under livsomstillingsforløbet, og den er også forskellig blandt informanterne. I begyndelsen af livsomstillingen vækker ordene værdiladede følelser hos de fleste og opleves ofte som en trussel mod den personlige identitet, som man kæmper for at beholde. Man tager stor afstand fra begrebet døvblind og vil ikke associeres med det. Selv om man er bevidst om sin funktionsnedsættelse, har man egne kriterier for, hvornår man skal anvende udtrykket døvblindhed i relation til sig selv. Først efter erkendelsens vendepunkt, kan dette begynde at blive ændret.

Gennem hele livsomstillingsprocessen beskriver informanterne, hvordan de slås og kæmper mod begrebet. Det føles som om begrebet døvblindhed langsomt bliver en del af ens identitet i takt med, at man bliver mere og mere afhængig af taktil støtte for at modtage information, at orientere sig og at kommunikere. Man ser det også som et problem at få omgivelserne til at forstå, at begrebet ikke indebærer total mangel på syn og hørelse.

*«Det er svært at forklare, hvad døvblindhed er. Andre forstår det ikke. Det er bedre at sige, at «jeg er døv og synshæmmet» eller «jeg kan ikke se i mørke». Det sparer tid, fordi andre ved stadig ikke, hvad døvblindhed er. Det drejer sig ikke om, at man ikke har accepteret, men om at undgå misforståelser.»*

Jesper Dammeyer, psykolog på Københavns Universitet, mener at døvblindhed er en social konstruktion (2007). Med det mener han, at der ikke findes nogen faste objektive kriterier for, hvornår man er døvblind – til forskel fra mange andre funktionsnedsættelser og medicinske diagnoser. Døvblind er ikke noget, man bare *er*, men også noget man *bliver*, mener Dammeyer. Om en person tilhører kategorien personer med døvblindhed, bestemmes i høj grad af ydre faktorer, som tilhørighed til en døvblindeforening, at man anvender specifikke kommunikationsmetoder og døvblindetolkning, eller, at man modtager støtte, som er rettet mod personer med døvblindhed. Tilsammen kan dette sammenlignes med at tilhøre en *døvblindekultur*. Med sådan et ræsonnement er døvblindhed i højere grad noget ydre socialt, end en indre fysiologisk tilstand.

*«Jeg plejer at sige, at jeg har en kombineret syns- og hørenedsættelse, men at jeg tilhører gruppen af personer med døvblindhed.»*

Begrebet *døvblindhed* får et konkret indhold på det stadium, hvor man søger kontakt med andre med samme problematik. Brugerorganisationernes navne, som ofte indeholder ordet døvblindhed, kan ind imellem forhindre folk i at tage kontakt. Selv begreber som *døvblindeteam* og *døvblindekonsulent* kan blive barrierer, mener informanterne. Nogle beretter, at disse begreber længe forhindrede dem i at tage imod støtte, som de så hårdt havde brug for. De magtede ikke at tage kontakt til en virksomhed, som rettede sig mod personer med døvblindhed. Nogle sagde til sig selv: «Er jeg virkelig døvblind?»

*«Begrebet døvblindhed kan forsinke rehabiliteringen. Det er vigtigt at være bevidst om i hvilken sammenhæng, man anvender begrebet, så det ikke opleves krænkende.»*

Vores informanter er meget bevidste om begrebernes socialpolitiske betydning. Det er stærke og alvorlige ord, som stiller krav og prioriteringer fra samfundets side. Derfor betragter man det også som vigtigt at beholde begreberne. Der forekommer en tydelig kløft mellem på den ene side ikke at ville identificere sig med døvblindhed, og på den anden side at anvende det for at få sine behov og rettigheder tilgodeset. Nogle informanter mener, at hvis gruppen, som omfatter personer med en kombineret syns- og hørenedsættelse, defineres alt for bredt, så risikerer de specifikke hindringer, som personer med total eller alvorlig syns- og hørenedsættelse har, at blive nedvurderet.

Selv om personen er aktivt medlem af en forening for personer med døvblindhed, kan der være forskellige opfattelser af, hvordan ordet skal anvendes. De fleste er enige i, at man ikke skal anvende *døvblind* som betegnelse på en person, men i stedet for anvende udtrykket en *person med døvblindhed*. Et andet udtryk, som anvendes, er *kombineret syns- og hørenedsættelse*. Man kan indse, at denne dobbelthed i sig selv kan skabe mere forvirring over, hvad det egentlig handler om.

Disse opfattelser og synspunkter giver udtryk for, at spørgsmålet er vigtigt og kompliceret og engagerer vores informanter. De viser respekt for hinandens opfattelser, og understreger, at de selv vil have retten til at bestemme, hvilke

begreber de skal anvende om sig selv. Man vil ikke have en etiket, som man ikke kan, eller ikke er parat til at identificere sig med. Hvor langt, man er nået i sin livsomstilling, ser ud til at spille en vigtig rolle for, hvordan man forholder sig til begreberne. Hvilken betegnelse, man vælger, kan også variere ud fra, hvilke situationer og omgivelser man befinder sig i. Det er klart, at disse begreber spiller en stor rolle for næsten alle vores informanter i deres forsøg på at forstå deres liv med en progredierende kombineret syns- og hørenedsættelse – døvblindhed.

*«Jeg har givet slip på begrebet døvblindhed og er begyndt at hvile i mig selv. I dag er jeg syns- og hørehæmmet.»*

### **ENSOMHEDENS FORSKELLIGE FORMER**

Ensomhed er et tema, som kan følges gennem hele livsomstillingen, men med forskelligt indhold i de forskellige faser. I den lange indgang til livsomstillingen, omfatter ensomheden al den angst, undren og frygt, som vækkes, når symptomerne begynder at blive mærkbare i hverdagen og svære at skjule. Disse oplevelser er ikke lette at formidle til andre, da man endnu ikke har viden om, og ikke kan sætte ord på det som sker. Der bliver beskrevet en ambivalens omkring problematikken, som er svær at håndtere, og som resulterer i, at man hellere er ensom med sine tanker, end at man søger forklaring. Ensomheden bliver svær at forcere, og det er først, når personen føler et indre beredskab, at man mener, der kan tages imod støtte.

En overvældende ensomhed bliver synlig i beretningerne om, hvordan man har fået sin diagnose og i tiden derefter. Tilfældigheder har afgjort, hvem man er kommet i kontakt med i forbindelse med beskeden, og om de har haft forståelse for og viden om døvblindhed. Man har manglet opfølgning og støtte fra samfundets side, og flertallet har kæmpet ensomt i mange år med deres tanker, spørgsmål, frygt og usikkerhed om fremtiden.

*«Familie og venner... jeg vidste ikke, hvad jeg skulle sige. På jobbet... jeg turde ikke sige noget der. Jeg havde masser af ubesvarede spørgsmål... det gjaldt bare om at holde ud og vente.»*

De beretninger, vi har fra barndommen, viser, at børn ofte har følt sig ensomme med deres tanker om deres anderledeshed til trods for, at de har vist

mere nysgerrighed end frygt. Senere i livet, efter erkendelsen af, at syns- og hørenedsættelsen er blevet en del af livet, åbner følelser af sorg og savn for muligheden for støtte. At møde andre, som har en tilsvarende livssituation, eller professionelle med viden om døvblindhed, viser sig at være afgørende for at kunne tage imod støtte.

Efterfølgende får ensomheden et andet indhold. Den personlige bearbejdning ser ud til i høj grad at ske i ensomhed, fordi man ikke har nogen at tale med. Ensomheden opstår nemt, når andre ikke forstår den betydning, som døvblindheden får i livet. Dette vækker et behov for at komme i kontakt med personer, som kan tænkes at forstå, hvordan man har det. Kontakt med andre personer med døvblindhed bliver på dette stadium en mulighed for tillidsfulde kontakter. Sådanne kontakter kan bryde følelsen af ensomhed, af at være anderledes og kan tilfredsstille et længe ventet behov for fællesskab.

Senere i livsomstillingen, i den tredje fase, fortsætter arbejdet med at finde sin egen måde at leve med døvblindhed, hvilket indebærer prioriteringer og nye valg. Fra denne tid fortæller informanterne om en selvvalgt ensomhed på den måde, at de afstår fra kontakter og aktiviteter, hvor de ved, at prisen for at deltage er større end udbyttet. Det videre liv med døvblindhed rummer både ensomhed, som man selv vælger, måske for at spare sine kræfter, og ensomhed som kan være påtvunget af omgivelsernes utilgængelighed. Manglende tilgængelighed beskrives som et stort problem for vores informanter, da den begrænser personens muligheder for deltagelse. Blandt andet nævnes mangler vedrørende kørselstilbud, tolke og ledsagelse. Man kan også tale om en sæsonbestemt ensomhed, hvor efterårs- og vintermørket sætter grænserne. Alt dette påvirker samlet mulighederne for aktivitet og deltagelse, hvilket fører til, at det personlige netværk ændres over tid.

*«Erfaringerne har lært mig, at om vinteren går mit sociale liv på vågebilus. Jeg vælger det selv for at undgå at blive ked af det.»*

I interviewene formidles oplevelser af ensomhed, som kan sammenlignes med, at man befinder sig bag et slør, hvorfra man betragter sin omverden uden helt at deltage. Selv den nære familie kan være på den anden side af sløret. Hvordan nærstående bliver involveret i livsomstillingen, varierer naturligvis efter personlige forhold, men der hersker ingen tvivl om, at også deres situation bliver påvirket. Ambivalensen er stor mellem på den ene side

at ønske, at de nærmeste skal forstå, hvad det indebærer at leve med døvblindhed og på den anden side skåne dem for den belastning, man selv oplever. Dette giver en speciel følelse af ensomhed, som kan være svær for dem, som stærkt oplever behovet for de pårørendes nærhed, samtidigt som de vil beskytte dem mod angst. Hvor svært det kan være selv at forstå og formidle oplevelser af ensomhed til andre, viser dette citat fra en informant, som selv forsøger at forstå.

*«Men ensomheden er min egen ensomhed, ikke i forhold til min familie, men min egen ensomhed over min situation og min ensomhed over at stå uden for arbejdsmarkedet og det sociale – det er svært.»*

På forskellig vis, fremgår det af beretningerne, at ensomheden har forskellige former, betydning og funktioner. Vores informanter nuancerer deres oplevelser af ensomheden fra flere forskellige perspektiver. De taler om den beskyttende ensomhed, den selvvalgte ensomhed og den påtvungne ensomhed. Selv den eksistentielle ensomhed, som kommer til efterfølgende, at være ensom med sin egen ensomhed, fremkommer i samtalen. Det er åbenlyst, at ensomhed er et centralt tema for personen, både under og efter omstillingsprocessen, både som selvvalgt strategi og som påtvunget situation.

*«Ensomhed er på sin vis blevet en konsekvens af de valg, jeg har måttet tage i livet på grund af min syns- og hørenedsættelse, bevidst eller ubevidst. Ensomhed er nok den konsekvens, som påvirker og berører mig mest.»*

## **SOCIALT LIV OG KOMMUNIKATION**

Døvblindhed påvirker menneskets to vigtigste fjernsanser – syn og hørelse – hvilket uden tvivl fører til svære kommunikationsproblemer. Samtlige informanter bevidner dette. Hvordan døvblindheden udvikler sig, og hvilken diagnose som er årsagen, får betydning for, hvordan kommunikationen påvirkes, og på hvilken måde og i hvilke situationer den kan støttes med kompensatoriske strategier og hjælpemidler. Gennem ganske lang tid kan man som regel kompensere med hjælpemidler og opretholde sin primære kommunikationsmetode.

De informanter, som har medfødt døvhed, og som endnu har synsrester tilbage, udnytter disse til at aflæse tegnsprog visuelt. Dette kræver dog, at den man taler med viser særlige hensyn og for eksempel tilpasser tegnene til det indskrænkede synsfelt, man har. Det sker ikke altid. Selv familie og venner glemmer dette alt for ofte. De informanter, som har en hørenedsættelse og kommunikerer ved hjælp af høreapparat og andre tekniske hjælpemidler, oplever andre vanskeligheder. Disse kan bestå i, at muligheden for at mund aflæse er blevet forringet, og at de i endnu højere grad end andre personer med hørenedsættelse er afhængige af et godt lyd miljø, god belysning og teleslynge.

I takt med at forudsætningerne for at kommunikere er blevet ændret, har informanterne været nødt til at kompensere på forskellig vis og i visse tilfælde har man måttet lære sig helt nye kommunikationsstrategier og metoder, som for eksempel haptisk kommunikation (Lahtinen, 2008; Næss, 2006). Andre har måttet skifte fra visuelt tegnsprog til taktilt tegnsprog.

Informanterne understreger, at kommunikation, hvordan den end foregår, kræver meget energi og koncentration. Under nedturene, hvor synet og/eller hørelsen forværres, kræves der en stor indsats for at opretholde kommunikation i forskellige sociale sammenhænge. Nogle beskriver, hvordan de gradvis vænner sig til ikke altid at følge med, og ind imellem vælger de at afstå fra kommunikationskrævende situationer.

Ud over at kommunikationen i sig selv er krævende, når man har døvblindhed, påvirkes den også af usikkerhed og manglende kontrol i situationen. Kommunikation består af så meget mere end det talte eller tegnede budskab. Gestus, mimik og tonefald er eksempler på centrale dele, som alle er betydningsbærende i kommunikationen. Informanterne beretter om situationer, som de har oplevet som svære eller pinlige, fordi man ikke har kunnet klare turtagningen i en samtale, eller fordi man ikke har kunnet opfatte bekræftelse fra den man samtaler med. Den slags situationer har ført til mange misforståelser for de fleste, sommetider banale, men sommetider mere alvorlige. Det opleves ofte som svært at få fat i sammenhængen, både rent sprogligt, men også når det gælder selve situationen som kommunikationen udspiller sig i. Dette påvirker ens muligheder for at være aktiv deltager i samtalen på lige vilkår, hvilket især bliver tydeligt, når man ikke opfatter responsen fra den, man kommunikerer med.



*«Jeg kan ikke opfatte mimikken hos den, jeg samtaler med. Heller ikke sindstilstand og udtryk hos samtalepartneren. Jeg får ikke mulighed for at være et godt medmenneske, fordi jeg ikke kan tolke den andens udtryk.»*

Sandsynligvis bliver man ikke bevidst om kommunikationens kompleksitet, før end den bryder sammen. Derfor er det heller ikke nemt at forberede sig, mener mange. Det er svært at motivere sig og lægge sin energi i at lære sig for eksempel støttetegn, eller haptiske signaler, før man har gennemskuet døvblindhedens konsekvenser. For mange af informanterne har det drejet sig om, at man så længe som muligt vil holde fast i sin primære måde at kommunikere på.

Nogle oplever også, at det er svært at deltage i samtaler, når adgangen til information med tiden bliver endnu mere begrænset. Dette påvirker både selvtilliden og evnen til at kommunikere, mener informanterne.

*«Jeg går glip af information, nyheder og tv-serier, hvilket gør, at der bliver mindre at snakke om. Jeg vil gerne bidrage i en samtale, men så må det mest dreje sig om et tema, som jeg har erfaringer med og kan snakke om.»*

Selv efter at personen har opnået en fungerende kommunikationsstrategi, eller en helt ny kommunikationsmetode, indebærer socialt samvær ofte en stor anstrengelse. Man vælger og prioriterer, hvilke situationer man skal satse sin energi på. Hvis betingelserne for at deltage bliver meget svære, fravælger mange hellere sociale sammenhænge. Dette er en del af at leve med døvblindhed, som kan få store konsekvenser for, hvor meget man føler sig som deltager i forhold til sine omgivelser. For den, som har døvblindhed, bliver det også sværere at tage initiativ til kontakt og at kunne opretholde tidligere etablerede relationer.

*«Jeg må sige, at kommunikationen med andre er blevet reduceret, da den er så anstrengende. Jeg kan mærke det lige så snart, vi er tre-fire personer sammen. Jeg synes ganske enkelt, at det tager for meget energi.»*

Nogle informanter reflekterer over forskellen på almindelig tegnsprogstolk-

ning og døvblindetolkning. De mener, at døvblindetolken ofte bliver en person, som man lærer godt at kende og får en social relation til. I følge informanterne kan det skyldes, at der ligger mere i denne tolkemetode, end i almindelig tegnsprogstolkning, blandt andet fordi tolkningen indebærer nær fysisk kontakt. Inger Birgitte Torbjørnsen (2009) har i et studie observeret tolkning i en social situation for en person med døvblindhed. Hun opdagede, at tolkningsprocessen omfattede mere end bare sprogtolkning. Det drejede sig blandt andet om at formidle følelser med ord og kropssprog og at tydeliggøre kommunikationen og interaktionen mellem deltagerne i den sociale situation. Ved tolkning til personer med døvblindhed i sociale situationer, bliver neutralitet ikke det mest fremtrædende i den professionelle tolkerolle, men kunsten at forstå og kunne reflektere over, hvad der sker i situationen, konkluderer Torbjørnsen.

De fleste mener, at de må afstå fra meget, når de ikke får bevilget en tolk. For at kunne opretholde et tilfredsstillende liv, er brug af tolke en nødvendighed. Via tolkningen kan man deltage i forskellige situationer. Tolken bliver en livline til omverdenen for dem, som lever med døvblindhed, mener de informanter, som er tolkebrugere.

## **KRÆFTER OG ENERGI**

De sidste år har personer, som lever med døvblindhed gjort verdenen opmærksom på de kræfter og den energi, som kræves for at kunne leve et tilfredsstillende liv med døvblindhed. Informanterne er meget bevidste om, at det hver dag koster energi at kompensere for syns- og høretabet. I livsomstillingen sættes der mange kræfter i at klare hverdagen, men i begyndelsen sker dette ubevidst. Den første fase er fyldt med strategisk arbejde for at holde stress og angst på afstand, hvilket koster både fysiske og psykiske kræfter. Denne tid kan beskrives som at *leve for at overleve*. Videre i omstillingsforløbet, kræves der også en stor indsats af den enkelte, oftest usynligt for omgivelserne. Det er et omfattende arbejde, som sker i det skjulte. Man når nemt grænsen for, hvad man magter, uden at omgivelserne rigtigt forstår, hvorfor man løber tør for energi, og man har ofte selv svært ved at forklare det.

*«Men når jeg tænker tilbage, kan jeg godt forstå, at jeg ind imellem var lidt træt under min uddannelse og i mit arbejdsliv – for det krævede så mange kræfter hele tiden.»*

Hele den følelsesmæssige bearbejdning kræver energi, og man har behov for at tage en pause for at magte situationen. Mange informanter pointerer behovet for selv at styre takten i det nødvendige forandringsarbejde. At udforske den nye virkelighed og fremtiden, udvikle og afprøve strategier, knytte nye kontakter, lære sig at anvende hjælpemidler og tolk – alt kræver energi. Det kan hænde, at man må holde indsigten om situationens alvor på afstand et stykke tid. Manglen på energi kan føre til, at man helt enkelt ikke magter at deltage i aktiviteter og socialt samvær, men begynder at trække sig tilbage. Problematikken kan ind imellem ligne den ved nedtrykthed eller i mere alvorlige tilfælde depression.

I interviewene beskrives energiforbruget som noget, man må lære at leve med. Energiomkostningerne ophører ikke, men man lærer sig at håndtere og kontrollere dem. De strategier, som behøves for at klare hverdagen, drejer sig for en stor del om at anvende sine energiressourcer rigtigt gennem at prioritere, planlægge og sørge for at have en *plan B*, hvis det ikke går, som man havde tænkt sig. Nogle informanter siger, at de ind imellem fravælger aktiviteter og relationer for at magte situationen.

*«God livskvalitet, det er ikke at være alt for involveret, og at spare på tid og kræfter. Men så føler jeg samtidig, at jeg halter bagefter, og det bliver ikke rigtigt over for mine nærmeste... det er en daglig balancegang, hvor meget jeg skal afstå fra hver dag, og hvor meget jeg skal tåle, inden jeg må give mig.»*

Det tager tid at blive god til at prioritere sine aktiviteter. Nogle af informanterne siger, at dette er et løbende arbejde i deres liv, som omgivelserne ikke altid forstår. Problemet med at magte sine aktiviteter indebærer at søge strategier, ikke mindst passende støtte og tilpassede hjælpemidler, for at møde de vilkår, døvblindheden stiller. Prioritering af, hvordan man skal disponere sine kræfter indebærer også at vurdere, hvor mange kræfter der kræves, hvilke energiomkostninger der vil være, og at afsætte tid til genvindelse af kræfter. Dette er noget nyt i tilværelsen, som informanterne ind imellem oplever som en større funktionsnedsættelse end selve døvblindheden.

*«Før var det visheden om, at jeg havde en syns- og hørenedsættelse, som var det værste for mig. Nu er det energitabet, som er den største belastning.»*

## DELE ERFARINGER MED ANDRE

Der hersker stor enighed blandt informanterne om, at det er en lettelse, hvis man får kontakt til andre personer med døvblindhed. De, som beretter om minder fra barndommen, viser et ukompliceret billede, hvor de efterspurgte kontakt med nogen at snakke med og genkende sig selv i. For dem, som senere i livet stilles over for en livsomstilling, er disse kontakter i begyndelsen følelsesmæssigt mere komplicerede. Behovet for at træffe andre vokser på tidspunktet for erkendelsen og derefter. Til trods for det, har de fleste minder fra en tid, hvor de tog stor afstand fra personer med døvblindhed. De var opsatte på at fremhæve forskelle i stedet for eventuelle ligheder mellem sig selv og de andre, det vil sige personer med døvblindhed.

*«Min mand syntes, at jeg lige så godt kunne blive medlem af døvblindeforeningen, og så blev jeg det. Men jeg smed al post derfra ud i begyndelsen. Jeg var ikke parat, jeg ville ikke. Jeg var ikke døvblind!»*

Efter erkendelsen, og videre i omstillingens anden fase, bliver andre personer med døvblindhed mere og mere betydningsfulde. At se, hvordan andre lever med funktionsnedsættelsen, bliver til stor gavn, når man famler efter en tråd, som kan føre en ind i fremtiden. Man søger nogen at genkende sig i for at mildne følelsen af anderledeshed.

*«Så har jeg netværksgruppen, hvor jeg føler et stort tilhørsforhold med nogle, som er i en tilsvarende situation. Her optjener jeg psykisk energi, så jeg kan klare en del. Det er sådan en god livsnerve.»*

Kontakten med andre i en tilsvarende situation bliver efterhånden en uerstattelig fremgangsfaktor for at lære at leve med døvblindhed. Hvordan man nærmer sig sine «ligemænd» kan variere fra person til person, men betydningen af det fremstår som indiskutabel.

*«At møde andre gav mig livet tilbage. Før det levede jeg i et vakuum.»*

Nogle henvender sig tidligt til en brugerorganisation, eller finder deres kontakter i rehabiliteringsgrupper. Andre nærmer sig i smug, og kan have mere eller mindre modstand imod at nærme sig «ligemænd». Det ser ud til at have stor betydning, at sådanne møder sker på det rette tidspunkt for at få en positiv betydning for personen. En helt modsat reaktion kan komme i

den indledende fase af livsomstillingen, mens man endnu forsvarer sig mod ligheden.

Når døvblindhed har en genetisk årsag, er det ikke ualmindeligt, at personen har en pårørende, som også har døvblindhed. Mange informanter har søskende med døvblindhed, men erfaringerne kan være vidt forskellige. Nogle oplever det som en styrke, at man har kunnet dele oplevelser og støtte hinanden. For andre har det nærmest været en skræmmende oplevelse at blive sammenlignet med sin bror eller søster.

Kontakten med andre med døvblindhed får stor betydning for at lære, hvordan man skal tilpasse sig i naturlige voksenroller, som forælderrollen eller erhvervsrollen. «Jeg kan jo ikke gøre, som min mor», sagde en informant. Med dette illustrerede hun, hvordan de samme sociale roller udføres forskelligt på grund af døvblindheden – hun savnede en rollemodel. Vi tolker det som et udtryk for situationer, som kun personer med egen erfaring med døvblindhed kan forstå og diskutere ud fra lignende udgangspunkter. Det er et koncist udtryk, som viser tilhørighedsfølelsen mellem personer med ens erfaringer, som kan være svær at beskrive med ord.

### **BETYDNINGEN AF STØTTE OG HJÆLPEMIDLER**

At tage imod specifik støtte og hjælp fra omgivelserne er for de fleste ikke uproblematisk. Det er oftest ikke før efter erkendelsen, og i den anden fase, at personen begynder at spekulere på, hvad der kan lette hverdagslivet. Vores undersøgelse viser, at det langtrukne, anstrengende og komplekse omstillingsarbejde bevirker, at rehabiliteringsindsatserne må tilbydes på det rette tidspunkt i dette forløb for at kunne tages imod og give mening. For eksempel afvises ofte tilbud om hjælpemidler på et tidspunkt, hvor man endnu ikke kan se dem som en del af sit selvbillede. På samme måde kan det få ødelæggende konsekvenser, hvis ingen eller forkerte hjælpemidler tilbydes, når de behøves for at opbygge den nye tilværelse.

De allerfleste har tidligere anvendt hjælpemidler for at kompensere for deres syns- eller hørenedsættelse. Døve har naturligvis brugt tegnsprogstolke. Det svære skridt er at tage imod indsatser, som mere tydeligt rettes mod at kompensere for den kombinerede syns- og hørenedsættelse/døvblindheden. Før man når så langt, kan der være stor modstand. Hvorfor

det kan være sådan, kan vi forstå ud fra den viden, som livsomstillingsmodellen giver. Denne viden kan hjælpe de professionelle til at forstå, om personen er modtagelig for indsatser eller træning, eller om man skal vente.

Det ser ud til, at det første skridt er at vænne sig til tanken om at anvende hjælpemidler, og at man venter med at tage imod personlig støtte, som ledsagere eller kontaktpersoner. Den personlige støtte kan i begyndelsen opleves som en begrænsning af selvstændigheden.

*«Følelsen af hjælpeløshed, den kan jeg ikke forlige mig med. Jeg fravælger situationer, hvor den opstår. En ven kan sige: «Jeg henter dig ganske enkelt.» Men det er ikke enkelt for mig. Det er afhængighed.»*

Efterhånden bliver støtten en del af livet og en forudsætning for at genvinde handlerum. Denne udvikling sker mere tydeligt i den sidste fase af livsomstillingen. Når selvbilledet og identitet igen føles stabile, bliver det lettere at håndtere forskellige støtteformer, som er synlige for omgivelserne. Informanterne beskriver dette som en lettelse og ser da meget positivt på hjælpemidler og personlig støtte. Man kan både bede om og kræve støtte, og man ved, hvilken støtte man behøver i forskellige situationer.

*«Jeg er mere ærlig mod mig selv i dag. Jeg beder gerne om hjælp, og det er også helt nødvendigt.»*

For vores informanter fremstår den hvide stok som det hjælpemiddel, man har sværest ved at tage til sig. Den er for mange symbolet på hjælpeløshed og afhængighed, og opleves som stigmatiserende. Samtidig beretter dem, der anvender den, at de nu har fået et helt andet syn på dette hjælpemiddel. Nu giver den stor tryghed.

*«Jeg har anvendt stok i 25 år nu. Det var problematisk og et stort skridt at begynde med stok. Jeg græd indeni, og jeg syntes, at alle kiggede på mig. Men nu går det godt.»*

*«Jeg har været på kursus to gange, men jeg er ikke klar. Efter 10 år er jeg nu lidt mere åben over for at anvende stok, og har lyst til at prøve det. Jeg tænker mere og mere på, at jeg måske vil behøve den.»*

Vejen mod at anvende støtte og specifikke hjælpemidler, kan kort beskrives på følgende måde:

**Fase I**

spørger ikke efter hjælpemidler, afviser forslag fra professionelle

**Fase II**

forsigtig tilnærmelse, udforsker nytten af hjælpemidler og støtte, «ligemænd» viser muligheder, lytter til professionelle

**Fase III**

kompensatorisk støtte føles livsvigtig, støtten er integreret i selvbilledet, øget behov for støtte og hjælpemidler i takt med øget aktivitet og deltagelse, erkender sine egne behov

Den forandrede holdning til hjælpemidler og støtte beror på selve livsomstillingen, som man gennemgår, samtidigt med at disse indsatser kan lette omstillingen. Andre personer med døvblindhed ser ud til at kunne give styrke og motivation til at begynde at lære at anvende hvid stok eller at anvende nye former for kommunikation. Professionelle med specifik døvblindeviden opleves som troværdige og vigtige for at virkeliggøre disse behov og ønsker. Et resultat af livsomstillingen bliver ofte, at personens aktiviteter og deltagelse øges i forskellige sammenhænge, hvilket kan medføre, at behovet for støtteinstanser vokser – en tilsyneladende paradoksal situation. Man kan behøve tolk, kørselstilbud og kontaktperson oftere og ved forskellige slags aktiviteter. I arbejdslivet kan der være behov for nye og specifikke hjælpemidler for at kunne udføre sine arbejdsopgaver og følge udviklingen på sin arbejdsplads.

**MØDET MED PROFESSIONELLE**

Støtten fra forskellige professionelle faggrupper er vigtig ved en så omfattende livsomstilling, som døvblindhed medfører. I forbindelse med at diagnosen gives, får de fleste medicinsk information, men behovet er mere omfattende end som så, viser vores undersøgelse. Det, som mange af informanterne har savnet, er en *opfølgning* over tid, da symptomerne måske ikke er mærkbare netop, når diagnosen bliver stillet. Det kan også være

sådan, at man ikke kan tage al information ind på diagnosetidspunktet. Gennemgående erfaringer i beretningerne er, at man risikerer at møde personer, som ikke har specifik viden om døvblindhed. Disse indledende kontakter er særdeles vigtige, når man tager de første tøvende skridt mod at søge støtte. Mange informanter har oplevet, at de ikke har mødt personer med den rigtige kompetence til at hjælpe dem. Dette sker ofte på et stadium, hvor man er sårbar, tvivler på sig selv og har et stort behov for kompetent vejledning og støtte. For mange af informanterne har konsekvenserne af døvblindheden nået at blive omfattende, inden man er kommet i kontakt med specialistressourcer inden for døvblindhed.

*«Jeg fandt diagnosen Usher syndrom på nettet og tog så tilbage til socialrådgiveren for at få mere at vide. Hun blev usikker over, at jeg vidste så meget. Vi kan skaffe os meget viden selv, men behøver alligevel også støtte og nogen at samtale med. Dette kan blive et dilemma.»*

Det er almindeligt, at man bliver henvist mellem syns- og høreområdet til forskellig slags udredning og rehabilitering. Vores informanter har påpeget, hvor svært det kan være at få helheden af det kombinerede sansetab til at hænge sammen. Et eksempel på dette er, at man kan blive tilbudt et hjælpemiddel, som slet ikke er anvendeligt for en person med en kombination af syns- og hørenedsættelse. Selv om professionelle, som man møder, forsøger at gøre deres bedste, hjælper det ikke, hvis samarbejdet mellem syns- og høreområdet ikke fungerer, mener man. Rehabiliteringen må bygge på samarbejde allerede fra de første indledende kontakter. Den må gå ud fra en helhedsforståelse af døvblindhedens konsekvenser og ske med et fælles ansvar. For at støtten skal blive rigtig, må man have viden om, og forståelse for, døvblindhed som en specifik funktionsnedsættelse, mener informanterne.

Manglende samarbejde og koordinering mellem forskellige fagkategorier og virksomheder ser ud til at skabe hindringer for at komme i gang med rehabiliteringen. Professor Berth Danermark (2009) påpeger, at hver fagkategori går ud fra sit helhedssyn med et biopsykosocialt perspektiv, men hvis disse aktører ikke samarbejder, risikerer rehabiliteringsindsatser at blive fragmentariske. Krop, psyke og det sociale liv skal tages op samtidig, mener han. Der findes bare *en* sådan helhedsforståelse, og den går ud fra personens egen bedømmelse af sin situation.



Andre vigtige instanser er dem, som bevilger støtteindsatser, som tolkning, ledsagelse, kørselstilbud og kontaktperson. Informanterne har forskellige erfaringer med sådanne behovsvurderinger, fremfor alt i livsomstillingens anden og tredje fase og i fortsættelsen derefter. De giver mange eksempler på situationer, som har påvirket dem voldsomt, og hvor de har måttet kæmpe for deres sag, men uden fremgang. De beskriver det som opslidende, sårende og energikrævende ikke at møde forståelse for behov, som er afgørende for, at de skal kunne klare tilværelsen så selvstændigt som muligt. Dette kan skade tiltroen til en selv og omgivelserne og få negative konsekvenser for den nye tilværelse, man møjsommeligt har opbygget.

*«Jeg søgte en personlig assistent, men fik afslag. Jeg har anket afgørelsen, så jeg må vente. I stedet tilbød kommunen mig hjemmehjælp til rengøring, men det er ikke det, jeg har behov for. Jeg må tilpasse mig og vente.»*

Det kan være svært at udtrykke, hvilken støtte man behøver i den mest kaotiske fase af omstillingen. Selv, når informanterne kigger tilbage, bliver det svært at sætte ord på. Et alment ønske er, at man vil blive lyttet til og blive bemødt på en måde, som anerkender egen indflydelse over den situation, man befinder sig i.

*«Jeg vil klare mig selv. Det er vigtigt, hvad jeg vil og kan. Jeg tror, at vi kan mere end de professionelle egentlig forventer af os. Målet må være at klare sig selv på sine egne vilkår.»*

De fleste informanter fik så småt kontakt med fagfolk med specifik viden om døvblindhed, hvilket gjorde det lettere for dem at komme videre i livsomstillingen. Disse kontakter har ofte været langvarige og guidet personen gennem omstillingsforløbet. Behovet for denne type støtte, især tidligt i omstillingen, kan blive afgørende for, hvordan processen skrider frem. Konsekvenserne af mangel på samarbejde og koordination mellem forskellige aktører, som personen møder i begyndelsen, kan blive, at man ikke får den vigtige støtte, som man så hårdt behøver for at komme videre i omstillingen. I disse ofte kritiske stadier kan viden om omstillingsforløbet være afgørende for at kunne give den rette type støtte og på det rette tidspunkt.

# AFSLUTTENDE REFLEKSIONER

## **SAMMENFATNING AF LIVSOMSTILLING VED ERHVERVET DØVBLINDHED**

I vores undersøgelse har vi med støtte fra livsomstillingsmodellen analyseret informanternes erfaringer i en tidsperiode, som strækker sig fra de første tegn på en kombineret syns- og hørenedsættelse frem til slutningen af omstillingsforløbet. Disse retrospektive beretninger fra livsomstillingen og beskrivelserne af at leve med døvblindhed, har vi samlet til et billede, som kan vise og give mening til de erfaringer, tanker, oplevelser og følelser, som opstår under omstillingen. Denne beskrivelse er en videreudvikling af den oprindelige livsomstillingsmodel og giver en indgående viden omkring omstilling ved progredierende funktionsnedsættelser med lignende forløb som ved erhvervet døvblindhed.

Beskrivelsen af, hvordan en livsomstilling kan opleves og gennemføres af personer med erhvervet døvblindhed, skal ses som en støtte for at forstå den omfattende tilpasning, som personen må igennem. Da den for de fleste foregår over mange år i et tilsyneladende usammenhængende forløb, er det svært at opfatte det, som sker. Personer, som selv har oplevet sådan en *rejse*, kan hjælpe os andre med at forstå, hvad der sker. Hvordan denne rejse indledes, gennemføres og afsluttes, er en yderst personlig oplevelse, som beror på mange forskellige faktorer. I vores undersøgelse har vi søgt efter det, som ser ud til at have en vis fælles relevans for omstillingen. Det, som de berørte kan genkende, selv om ikke alle har oplevet det på den samme måde. Der er vendepunkter, udløsende hændelser, egne refleksioner og tanker, strategier, det anstrengende arbejde og ensomheden med dette. Den enkelte har sin personlige beretning og oplevelse at give til os. Som et forløb med nogle fælles holdepunkter, kan beskrivelsen af livsomstillingen være en hjælp til at forstå denne rejse.

I interviewene hæfter vi os ved de personlige oplevelser af at sammenkæde livssituationen ud fra de vilkår, som døvblindheden skaber. Vores resultater viser, at perioder af funktionsforværring, såkaldte *nedture*, som kan forekomme før, under og efter livsomstillingen, opleves som særligt besværlige. Anstrengelserne kan være store, når der er tegn på, at en nedtur nærmer

sig, og under opbygningen af et nyt fungerende funktionsniveau – et såkaldt *plateau*. Samtidig fører denne proces til, at man lærer af sine erfaringer, og at man på den måde gradvist øger sin evne til at håndtere denne type kritiske faser. Omstillingsarbejdet når efterhånden et slutpunkt, hvor et fundament er oprettet, en *biografisk helhed* er gendannet, *livslinjen* er repareret – og der findes igen en mulighed for at leve et tilfredsstillende liv. Nedture kræver fortsat både fysisk og psykisk energi, men personen kan efterhånden stole på sin evne til selv at klare kommende udfordringer.

Både i fokusgrupperne og i referencegruppen, beskrives erhvervet døvblindhed ud fra to parallelle processer. Den ene omfatter de personlige og sociale forandringer, som bliver nødvendige, og som er dele af den *personlige proces*. Denne stræber efter at genoprette følelsen af kontinuitet mellem datid, nutid og fremtidsbillede, det som danner personens livslinje. Den anden beskriver progressionen af den kombinerede syns- og hørenedsættelse, den biomedicinske proces. Begge disse processer interagerer med hinanden og er lette at identificere i beskrivelserne. Hvis den *biomedicinske proces* tages som udgangspunkt for at beskrive livsomstillingsforløbet, findes der risiko for, at den personlige proces udelukkende ses via dette perspektiv. Beskrivelsen fokuserer da på forringelser af syn og hørelse, og personen betragtes som efterladt til dette store tab. Den personlige bearbejdning af identitet og selv billede, og det omfattende arbejde med at lære sig nye strategier, risikerer da at blive overskygget af funktionstab. De støtteindsatser, som tilbydes, bliver dem, som er mest konkrete og kompensatoriske, som for eksempel hjælpemidler, samtidig med at psykologiske og sociale indsatser ikke bliver lige så indlysende.

Det fremgår af vores resultater, at indsatser, som enten retter sig direkte mod at kompensere for døvblindhedens følger eller mod at lette den personlige bearbejdning, gives forskellig prioritet i livsomstillingens forskellige faser. I begyndelsen, når døvblindheden fortsat opleves som en trussel mod det liv, man ønsker at leve, er medicinsk information vigtig. Så småt bliver de dybere psykologiske og eksistentielle spørgsmål højt prioriterede. Samtidig ser vi et skift mellem disse behov, som hænger sammen med de nedture, personen går igennem.

De fleste af informanterne, som har deltaget i dette projekt, har livsomstillingen bag sig. De er blevet bevidste om, at denne omstilling ikke bare har

påvirket deres identitet og selv billede, men også deres grundlæggende livssyn. Kort sagt, de har også forandret deres livssyn gennem at tilpasse og justere det til de vilkår, som døvblindheden giver i forhold til øvrige livsbetingelser. Informanterne beskriver en optimistisk side af deres situation, parallelt med en mørkere side, som man ikke kan se bort fra, da man lever et mere kompliceret liv med døvblindheden. Usikkerheden og de store energiomkostninger er en del af hverdagen, og man skjuler de vanskeligheder og strategier, som man uundgåeligt må kæmpe med, for andre. De beretter åbent om de vanskeligheder, som de har overvundet, og de bekymringer, som vil stå tilbage. Mange kan mærke en angst over, at den støtte, som de har fået bevilget, for eksempel kørselstilbud, kontaktperson eller ledsagere, kan blive omstødt og tages fra dem. Årsagen kan være, at regler bliver ændret, eller at den sagsbehandler, man møder, mangler den viden, som kræves for at lave en korrekt vurdering af behovet. Det er tydeligt, at en fungerende livssituation er meget sårbar over for de ydre forandringer, som man ikke selv er herre over. Vores opfattelse er på trods af dette, at informanterne formidler et *salutogent* perspektiv på deres tilværelse. De beskriver fremtiden og livet med døvblindheden med en nuanceret tiltro og med en balance mellem hindringer og muligheder. Det budskab, de fremfører, er, at livsomstillingen er en lang og møjsommelig vej at gå, men at man lærer at leve med den. En af informanterne siger om sit forhold til døvblindheden: «Jeg accepterer den aldrig, men har lært at leve med den.»

### **LIVSOMSTILLINGSMODELLENS ANVENDELSESOMRÅDER**

Et mål med dette projekt er at give et bidrag til arbejdet med at systematisere viden om erhvervet døvblindhed og gøre denne viden anvendelig i det professionelle arbejde. Vi ser resultaterne som et vigtigt videnstilskud til andre undersøgelser, som har beskrevet oplevelser af livet med døvblindhed (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Göransson, 2007; Edberg, Joge Johansson & Nylander, 2010; m fl).

Denne viden har relevans for mange fagkategorier inden for syns- og høreområdet og hos andre rehabiliteringsinstanser for personer med døvblindhed. Selv for den, som er midt i sin livsomstilling, kan det give et håb at kunne genkende sig selv i andres beskrivelser fra tilsvarende forløb. Man indser, at man ikke er helt alene om at udvikle og leve med erhvervet døvblindhed, hvilket kan mindske følelsen af ensomhed og udsathed. For at andre skal

kunne nærme sig en forståelse af, hvordan det kan opleves at gennemgå denne omfattende og tidsmæssigt langtrukne proces, kræves der et helhedsperspektiv, der omfatter de forskellige dele af livet, som kan blive berørt af døvblindhedens indtrængen. En vigtig opgave i rehabiliteringsarbejdet er også at inkludere pårørende og være opmærksom på deres behov for information, støtte og vejledning. Viden om det lange og krævende livsomstillingsforløb har derfor stor relevans, både for dem, som møder personer med døvblindhed, og dem, som selv har erfaring med at leve med døvblindhed.

Viden om hvordan livet bliver påvirket af den kombinerede syns- og hørenedsættelse fra den første fase, indtil døvblindheden er et faktum, kan være afgørende for, at tilbyde støtteindsatser på et tidspunkt, hvor personen kan tage imod støtten. Ind imellem er det sådan, at professionelle med viden om syns- og hørenedsættelse eller døvblindhed kan ane de problemer, som personen har foran sig. De tilbyder støtte, som ville kunne gøre det lettere for personen, men den afvises måske. Vores undersøgelse viser netop dette dilemma, som de professionelle stilles over for – at ville hjælpe, men ikke at trænge igennem. At vente og samtidig være lydhør og være der når det rette tidspunkt indtræffer, er en professionel udfordring. Samarbejde og bedre koordination mellem professionelle på syns- og høreområdet kan spille en vigtig rolle i omstillingsperioden. Et godt samarbejde gør det muligt at følge personens skift i fokus mellem syn og hørelse. På den måde kan man gradvis hjælpes ad til at guide personen gennem denne periode. Et gavnligt resultat af sådan et samarbejde forudsætter, at begge har viden om livsomstilling ved erhvervet døvblindhed. For at kunne *tilbyde den rette støtte på det rette tidspunkt* under denne langtrukne proces, kan livsomstillingsmodellen være vejledende ved samtaler med personen. Modellen kan give mulighed for at opdage vigtige dele af problematikken og give mere sikre vurderinger af passende støtte.

Livsomstillingsmodellen kan også anvendes som *udgangspunkt for samtale*, både med enkelte personer og i grupper af forskellig slags. Samtaler kan bygges op, både ud fra modellens forskellige faser eller ud fra centrale temaer i forløbet. I projektgruppen har vi overvejet at tilrette materiale fra undersøgelsen, der kan anvendes som udgangspunkt for samtalegrupper i forskellige rehabiliteringssammenhænge.

Personer med erhvervet døvblindhed vil efterhånden møde flere og flere forskellige aktører i samfundet. Det kan dreje sig om ansatte i kommunen,

i skolen og på jobcentrene. I disse kontakter ligger der en klar risiko for, at man vil møde personer som ikke har nogen viden om, hvad det indebærer at leve med døvblindhed. Ansatte og sagsbehandlere uden for døvblindeområdet kan ikke forventes at have denne specifikke viden. Meget står på spil for personen, som søger kontakt og meget kan gå galt, som vi har givet eksempler på tidligere. Man er sårbar og kan have svært ved at beskrive sit behov over for andre. Derfor må fagspecialister inden for døvblindeområdet være *vidensformidlere* i konkrete situationer, indtil personen selv kan forklare og informere om sin situation. Det kan være svært at sætte ord på, hvad det vil sige ofte at opleve svigt i kommunikationen med sin omverden, eller at ens eget handlerum i høj grad bestemmes af adgangen til tilbud og hjælpemidler. En fejlbedømmelse, som har baggrund i sagsbehandlerens manglende viden om døvblindhedens konsekvenser, kan få alvorlige følger for personens mulighed for deltagelse. Dette vidner mange af informanterne om.

Værdien af at møde andre personer med døvblindhed, når man selv befinder sig i en omstillingsproces, har vist sig at have meget stor betydning for egen tilpasning til det nye i livet. Dette er en erfaring, som vores informanter har gjort, og som de vender tilbage til i forskellige sammenhænge. I vores undersøgelse er der derfor opstået en tanke om at kunne samarbejde med personer i rehabiliteringsarbejdet, som selv har gennemgået en livsomstilling og har lært at leve med døvblindhed. De, som har sådanne personlige erfaringer, kan være særligt velegnede som *mentorer* for andre, der fortsat befinder sig midt i processen. De kan formidle den tavse videns intuitive styrke og medfølelse, som bedre end ord kan vise forståelse og tillid. En mentors erfaring kan være en støtte og buffer mod den virkelighed, man endnu ikke har lært at håndtere. Sammen med brugerorganisationerne på døvblindeområdet skulle denne ressource kunne udvikles og anvendes mere systematisk i rehabiliteringsarbejdet.

I dette projekt har vi gennem en række eksempler fået bekræftet, at individets indre rejse ikke altid er i takt med omgivelsernes ambitioner om at ville støtte og hjælpe. Informanterne lægger også vægt på, at man må betragte rehabiliteringsarbejdet i en større sammenhæng og integrere det med livets øvrige krav og forventninger. Afslutningsvis håber vi, at livsomstillingsmodellen skal kunne fungere som et værktøj og støtte for det professionelle felt, når det drejer sig om at identificere, hvor i omstillingsprocessen en person befinder sig med det som mål at tilbyde den rette støtte på det rette tidspunkt.

## **SAMARBEJDET MED REFERENCEGRUPPEN**

Allerede under vores første møde med referencegruppen, diskuterede vi et dybere samarbejde end den rådgivende rolle, en referencegruppe sædvanligvis har. Deltagerne har læst sammenfatninger af arbejdsmateriale under projektets gang og tilkendegivet deres synspunkter. Under møderne har vi haft en værdifuld dialog, dels mellem deltagerne, som har haft forskellige erfaringer med sig, dels mellem dem og os. På ADBN-konferencen 2010 i Ålborg, Danmark, gennemførte vi i fællesskab en workshop, hvor deltagerne i referencegruppen berettede om deres egne oplevelser med livsomstilling. Referencegruppens synspunkter har været meget værdifulde for projektets gennemførelse, analysearbejde og konklusioner. Vi vil sammenligne deres rolle med medforskerens (Borg & Kristiansen, 2009). Det vil sige, at de har været medaktører i alle led af vidensudviklingen. Dette nære samarbejde giver vores resultater troværdighed og pålidelighed, da disse personer med deres egne erfaringer med døvblindhed, kontinuerligt har givet deres refleksioner på vores arbejde.

## **VÆRDIEN AF NORDISK SAMARBEJDE**

Dette projekt startede som en diskussion på NUDs udviklingsseminar i 2006. På det seminar blev behovet for dokumentation og vidensudvikling på området erhvervet døvblindhed tydeliggjort. I 2007 mødtes den såkaldte SNED-gruppe for første gang i Lund (Sverige), og senere samme år i Bergen (Norge), for at identificere vigtige udviklingsområder. I maj 2008 holdt SNED-gruppen et seminar på NUD med temaet *Stress, coping og livsomstillingsprocesser*, hvor alle de nordiske lande var repræsenteret. På dette seminar blev Ann-Christine Gullacksen fra Malmö högskola knyttet til gruppen. På Nordisk Lederforum samme år, blev de nordiske landes ledere informeret om SNED-gruppens arbejde, og gruppen fik et fortsat mandat til at gå videre med en interviewundersøgelse om livsomstilling ved erhvervet døvblindhed.

Da døvblindhed udgør et forholdsvis lille vidensområde, bliver det desto vigtigere med samarbejde og internationale kontakter. Personer med døvblindhed er gennem deres brugerorganisationer aktive i både nordisk og international sammenhæng. Det er blevet mere og mere almindeligt, at personer med døvblindhed også deltager i forskellige udviklingsprojekter og deltager som forelæsere på konferencer. På det professionelle plan har

nordisk samarbejde en lang tradition. Tilsammen skaber dette muligheder for forskellige perspektiver og et større og kærdokument input af erfaringer og viden.

Til trods for at de nordiske landes velfærdssystemer ser forskellige ud i visse henseender, har vores projekt vist, at de individuelle erfaringer med at udvikle og leve med døvblindhed opleves meget ens. Dette fremgik tydeligt af den spontane kontakt og nære dialog, som opstod mellem deltagerne i referencegruppen og i diskussionerne i vores fokusgrupper. På samme måde som referencegruppens medlemmer udtrykker værdien af at have nået at lære hinanden at kende, og dele hinandens erfaringer, har vi også i SNED-gruppen været på en fælles rejse med mange oplevelser og lærerige erfaringer. Med stor ydmyghed vil vi igen sige TAK til referencegruppen og fokusgrupperne i Danmark, Norge og Sverige, for de meget personlige erfaringer, som de har delt med os. Uden deres generøsitet var dette projekt ikke blevet gennemført.

*«Der findes så mange forskellige løsninger og måder at leve på.  
Alle har ret til at leve for deres egen skyld og på egne præmisser.»*

*[Oversættelse]*

*(Fra bogen Blindstyre af Täppas Fogelberg, s. 202)*



## EFTERORD FRA REFERENCEGRUPPEN

Vi har som referencegruppe ønsket at skrive nogle ord om dette skandinaviske projekt, som vi har haft glæden af at få lov at deltage i. Projektgruppen har bestået af fagpersoner fra Sverige, Danmark og Norge. De har alle stor viden om og lang erfaring med at arbejde med personer med erhvervet døvblindhed.

Projektgruppen har valgt en spændende fremgangsmåde for at frembringe et materiale, som belyser problematikken omkring personer med erhvervet døvblindhed. Ud over at arbejde med fokusgrupper med deltagere fra de respektive lande, blev der også dannet en referencegruppe.

Referencegruppen består af fire kvinder; én fra Danmark, to fra Sverige og én fra Norge. Vi repræsenterer en stor forskellighed med hensyn til uddannelse, alder, bopæl, sociale relationer, og den måde vi, hver især, har arbejdet med vores egen erkendelse af vores dobbelte funktionstab.

Det unikke ved dette projekt er, at referencegruppen ikke blot har bidraget med eget materiale, tanker og refleksioner. Vi har også fået lov til at deltage aktivt i fortolkningsarbejdet, når materialet blev analyseret og formuleret skriftligt. Vi tror, at det, sammen med bidragene fra informanterne i de aktuelle lande, har givet projektet en styrke og troværdighed, som kan give fagfolk og andre med interesse for døvblindhed en forståelse for de specifikke rammer og vilkår, vi lever med. Vi fire føler os glade og stolte over at have fået lov til at være med i et projekt, hvor vores tanker og erfaringer er blevet taget så alvorligt. Vi kan med stor overbevisning sige, at det, som står i denne rapport, er SANDT. En af kvinderne i referencegruppen skriver følgende, som vi alle støtter fuldt ud:

*«Da jeg for snart to år siden blev kontaktet af min døvblindekonsulent, som spurgte, om jeg ville være med i referencegruppen, svarede jeg med glæde ja, men havde egentlig ikke nogen specielle forventninger i forhold til, hvad jeg personligt kunne få ud af det. Det drejede sig om, at jeg var glad for at kunne bidrage med personlige erfaringer, som måske kunne være til glæde og nytte for andre. I dag, når vi nærmer os*

*afslutningen af processen, er det et faktum, at mit udbytte af denne proces langt overgår det, som jeg troede var muligt. I begyndelsen troede jeg, at jeg havde bearbejdet sorgen omkring min døvblindhed, og at jeg havde «lært at leve med den». Det havde jeg så vidt også, men ikke i den grad som jeg troede. Samværet med de andre i gruppen, og det at lære dem at kende, har betydet så meget, at jeg vil tænke på dem med glæde resten af mit liv. Deres styrke, og den måde, de har håndteret og håndterer deres livssituation på, har inspireret mig og fået mig til at se på min situation på en ny måde. Jeg «er mere glad for mig selv, og hvem jeg er» og har lært mig, at den modgang, som jeg i ny og næ oplever, bidrager til at forme mig til det menneske, jeg er. Jeg ville ikke have undværet disse år og siger af hjertet tak til de enestående gæve kvinder i referencegruppen.»*

Linda Eriksson, S

Nina Skorge, N

Monika Steorn, S

Britta Vestergaard, DK

# REFERENCER

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

Alvesson, M. & Skoldberg, 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), side 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., Jøge Johansson C. & Nylander, G. (2010) *Plus & Minus. Framgångsfaktorer och hindrande faktorer i samband med förvärvad dövblindhet*. Mo Gård Förlag, Finspång.

Eriksson, A. (2008) *Komorbiditet vid Usher syndrom typ II*. Enkätstudie. 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, FORSA, Lund.

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

Krijger, F. (2009) At være linedanser – en ny måde at betragte et liv med døvblindhed 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) Døvblindhed udfordrer 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](http://www.dovblindhet.no/publikasjoner)

Ravn Olesen, B. & Jansbøl, K. (2005) *Erfaringer fra mennesker med døvblindhed – et nordisk 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) *Klassifikaſjon av funksjonstillstand, funksjonshinder og h̄lsa* (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, June 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 undersøkningmetode*. Studentlitteratur, Lund.

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

# BILAG 1

## Livsomstillingsmodellen – kort sammenfatning

(efter Göransson, 2007)

Når det drejer sig om temaet livsomstilling, så tager vi udgangspunkt i Ann-Christine Gullacksens forskning om livsomstillingsprocesser, og hvordan man finder nye veje og strategier for at klare hverdagen og livet i sin helhed bedst muligt. Vi mener, at hendes teorier passer godt ind i de livsberetninger og erfaringer, som vi har fået fra de personer med døvblindhed, vi har truffet. Livsomstilling kan beskrives som tilpasning til nye livsvilkår. Noget i livet er blevet forandret. Hele livssituationen påvirkes – det sociale fællesskab, familielivet, arbejdslivet, fritiden osv. Meget i livet påvirkes – fra enkle hverdagssituationer til større livsprojekter og mål i livet. Hvordan man håndterer sin situation er forskelligt fra menneske til menneske. Nedenfor beskrives livsomstillingens forskellige faser kort sammen med nogle citater fra interviews (Göransson, 2007):

### 1. INDGANGSFASEN – BESKEDEN – ERKENDELSEN

*«Jeg var 20 år og havde livet foran mig, da jeg fik beskeden. Så begyndte han at snakke om at anvende hvid stok. Der gik jeg hjem. Det var som at gå ind i et stort sort hul. Alle fremtidsplaner brød sammen, og jeg kunne ikke se nogen mening med livet. Det tog mig mange år at komme ud på den anden side og turde tage fat på livet igen.»*

Syn og/eller hørelse er blevet forværret. Selvbilledet er truet – man skjuler, snyder sig selv og andre. Man håber på at kunne blive helbredt og blive som før, at det skal gå over – kroppen står i fokus. I denne fase har man det ofte ganske dårligt, og livet kan føles uoverskueligt, man ser ingen udvej. Gamle indgroede vaner til at håndtere forskellige situationer i hverdagen fungerer ikke længere. Man tror ikke, at man vil klare at leve et normalt liv igen. Man

kan opleve stress, og der går meget energi med at skjule og fornægte det, der sker. Til sidst når man til et vendepunkt, hvor man erkender over for sig selv, at fx synet eller hørelsen er blevet forværret. Det kan være en lettelse, hvis man har fået en diagnose og en god forklaring på, hvorfor det sker. Da bliver det muligt at forstå, hvad der sker i kroppen. Det kan tage lang tid at erkende. *Erkendelsen* er en vigtig forudsætning for, at man skal kunne ændre sin situation og være parat til at tage imod støtte og hjælp. En forudsætning for rehabilitering er, at man er kommet ind i en forandringstankegang. Det er vigtigt, at der findes professionel støtte når vendepunktet kommer. Fremfor alt følelsesmæssig støtte, men også saglig information og vejledning. Information og viden om funktionsnedsættelsen kan lindre i denne fase. Man kan have behov for professionel støtte i krisebearbejdningen. Man overlever og lever videre med sin funktionsnedsættelse.

*«Døvblindhed kan medføre følelser som sorg, vrede, frustration, stress, en følelse af ensomhed og stor træthed. Dette behøver man hjælp til at håndtere. Ellers bliver følelserne til mure mellem den, som er døvblind, og omgivelserne.»*

## **2. BEARBEJDNINGEN – UDFORSKNINGEN**

*«Det er svært at have overblik og have kontrol over forskellige situationer, man havner i. Det gør mig usikker.»*

*«Der er så mange, som man skal være i kontakt med. Man kan ikke rumme alt. Man må vælge og beslutte sig for, hvad der er vigtigt lige nu... prioritere helt enkelt... ellers rækker tiden ikke. Alt tager så lang tid, når man er døvblind!»*

Nu drejer det sig om at indse, *bearbejde*, at dette medfører konsekvenser for min livssituation, nu og i fremtiden. Det er alvor, det går ikke over. Man er måske fortsat ked af det og føler stor angst og usikkerhed over for fremtiden, men man begynder at forstå, hvad der har ramt en. Man sørger og savner sit gamle liv. Bevægelsesfriheden er blevet begrænset, og man kan føle sig bundet og afhængig af andre. Netværket bliver forandret, og ensomheden kan opleves som en stor trussel. Der er behov for tid til refleksion (enearbejde). I denne fase bør en aktiv rehabiliteringsfase starte. Man kan have



behov for nogen, som aktivt støtter en i at få afklaring og struktur på det nye liv. Man har behov for at identificere og sætte ord på, hvad det er, man har mistet, og hvordan man skal kunne kompensere for det. Så småt bliver man klar over, hvilke forskellige hindringer der er opstået i forbindelse med funktionsnedsættelsen. Man begynder også at finde på nye strategier for at klare hverdagen – man *udforsker*. Nu er det vigtigt aktivt at droppe strategier, som ikke længere fungerer, og finde nye holdbare for at klare hverdagen på en ny måde. Det, som har taget hele livet at lære sig, skal læres på kort tid, fx at læse, kommunikere og orientere sig. Lidt efter lidt generobrer man kontrollen, og hverdagen kan begynde at fungere igen, men der gælder nye livsvilkår nu. Bekræftelse, såvel fra professionelle som pårørende er vigtig. At møde andre personer med døvblindhed anser mange for at være meget værdifuldt. Denne fase, at indse og udforske den nye livssituation, kan tage mange år.

*«Man bliver afhængig af hjælp, selv om man ikke vil. Det er ligesom uundgåeligt. Det sværeste er relationerne til sine nærstående. Lever man i en familie, kan man ikke altid tage det for givet, at familiemedlemmerne skal stille op. Det er ikke altid, at de orker eller har lyst til at stille op, netop når jeg har behov for det. De er ikke ansatte hos mig, og de har også deres egen vilje, egne ønsker og behov. Man må finde en balance.»*

### **3. GENKOMSTEN**

*«At anvende hvid stok og læse punktskrift er ganske naturligt for mig i dag. Ellers ville jeg ikke kunne klare mig i hverdagen.»*

På det tredje trin begynder livet at blive *stabiliseret* igen, og man begynder at forme et nyt fremtidsbillede. Man har fået kompetence til at håndtere døvblindheden og dens konsekvenser for livet, og man tester sig selv i forskellige situationer og sammenhænge. De nye strategier, man har lært sig, begynder at blive rutine. Man øver sig i at finde en balance mellem hverdagens krav og døvblindhedens vilkår. Hindringerne i hverdagen reduceres. Man føler ikke lige så stor angst og frygt for fremtiden. Så småt finder man en metode, hvor døvblindheden bliver en del af livet. Man har nu fået det lidt på afstand, som man fra begyndelsen oplevede som svært. Det

nye liv begynder at forme sig, og man begynder at føle sig hjemme i det. Man genvinder kontrollen over tilværelsen. Nye mål og livsprojekter kan formes. Den, som lever med en funktionsnedsættelse, må lære at håndtere en tilværelse, som indeholder situationer med usikkerhed – måske hver dag. Dette fører til usikkerhed, utryghed og stress. Strategierne, man skaffer sig hen ad vejen, er der for at mindske stressen i tilværelsen. Strategier som behøves for at klare alt fra enkle hverdagssituationer til mere komplicerede sociale situationer. Dette tager kræfter og energi, og mod er en fordel i den sammenhæng. Rehabiliteringen bør nu være gået over til «hjælp til selvhjælp» og gentagen støtte af forskellig slags bør tilbydes efter behov.

I begyndelsen af livsomstillingen er al energi rettet mod at overleve, klare hverdagen og at håndtere sine følelser. Fase to er afsat til at udforske og finde nye veje og strategier – rehabilitering. Først i fase tre kan kræfterne og motivationen begynde at rettes mod fremtiden. Da er man moden til at tænke og planlægge fremad og sætte nye mål i livet.

## **AT LEVE MED ...**

*«Når jeg kommer hjem fra jobbet må jeg vælge. Skal jeg gennemgå posten og betale månedens regninger, eller skal jeg rengøre køkkenet. Det er umuligt at overkomme begge ting samme aften.»*

Det sidste trin kan betragtes som vedligeholdelsesarbejde. Nu drejer det sig om at «leve med» dag for dag. Selvforståelsen genoprettes, og selvtilliden genfindes. Man har skaffet sig forandringskompetence, og man er sin egen ekspert. Man har lært sig at leve med døvblindhed (ikke nødvendigvis acceptere), men marginalerne for stress er ofte små.

*«Tidligere, da jeg så og hørte bedre, havde jeg meget mere styr på tingene. Nu føler jeg mig ofte usikker på, om jeg har opfattet situationen rigtigt, eller om der er noget, som jeg burde vide noget om, men som er gået mig forbi.»*

## BILAG 2

### Samtaleguide til fokusgrupperne (foråret 2010)

Fokus i interviewene er livsomstillingsmodellen. Der er særlig fokus på den indledende fase, og på problemer, som er vigtige for at forstå «erkendelsen», fx det progredierende forløb. Men fokus ligger også på den fortsatte proces med at udvikle og lære sig at forholde sig til døvblindheden på forskellig vis, for til sidst at finde sin egen vej og leve sit eget liv med døvblindhed. Under interviewene arbejder vi med et tema ad gangen og forsøger at identificere og dokumentere forandringer over tid. De valgte temaer er dem, som blev fastsat i samarbejde med referencegruppen.

- Diagnose og prognose
- Begrebet døvblindhed
- Progressionen som fænomen
- Identitet og selvbillede
- Ensomhed og sårbarhed
- Afhængighed – selvstændighed
- Kommunikation – social interaktion
- Energibalancen (fysisk og psykisk)
- Professionel støtte

#### **EKSEMPLER PÅ NOGLE OVERORDNEDE PROBLEMSTILLINGER**

Hvis I kigger tilbage på omstillingen:

- a) Kan I beskrive denne tid (omstillingen) med nogle få ord?
- b) Identificer afgørende situationer og hændelser, som skaber eller forstærker oplevelsen af døvblindhed.
- c) Hvilken støtte har været den bedste, som I har fået, og på hvilket stadium fik I den? Alternativt, hvilken støtte har I savnet i forskellige faser?
- d) Hvad gør, at man kan mærke tryghed i tilværelsen til trods for døvblindheden?
- e) Hvad skaber hindringer og hvad er en lettelse i hverdagen?
- f) Hvordan finder man sin egen vej igennem denne proces?
- g) Dette har jeg lært mig af denne livshændelse?

## BILAG 3

### Analysemodel

### Livsomstillingens faser ved døvblindhed – med temaerne fra fokusgruppeinterviews

#### FASE I

#### Erkende

#### TEMAER:

Progression	svært at forstå
Kommunikation	misforståelser
Energi	ukontrolleret tab
Ensomhed	hemmeligholdelse
Sårbarhed	hvad, hvem?
Usikkerhed	for fremtiden
Omverdenskontrol	bevare
Identitet, selvbillede	mister sig selv
Afhængighed, støtte	undgår, undviger
Kontakt med 'ligemænd'	undviger
Professionel støtte	afventende

## FASE II

skræmmer  
udelukkelse  
vågeblus  
eget arbejde (skjult)  
satsninger  
hvad fungerer?  
kompensere  
usikkert selvbillede  
tager imod ind imellem  
tester kontakt  
behov for information

## FASE III

begynder at forstå helheden  
nye kommunikationsveje  
bevidsthed, kontrol  
egen gruppes betydning  
afhængig af omgivelserne  
kontrolleret usikkerhed  
nye strategier  
finder sin kerne igen  
vælger sin støtte, delagtig  
oplever støtte og delte erfaringer  
partnerskab, egen ekspert

## LEVE MED







norden

Nordens Velfærdscenter

