

ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED

– et nordisk projekt

Teori og metode

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl

”Der kan jo findes årsager rundt om problemer, og det forstår jeg bedre nu”

Om hovedtræk, teorier, metoder og empirisk grundlag

Et femårigt nordisk projekt
med fokus på døvblindblevnes egne erfaringer
med et progredierende handicap.

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl



VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Det Nordiske Projekt

Seks temahæfter:

- Teori og metode
- At få en diagnose
- At få støtte
- At være delagtig
- At tage en uddannelse og arbejde
- Hverdagsfortællinger

© VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Generatorvej 2 A, 2730 Herlev

Tlf. 4485 6030

www.dbcent.dk

ISBN 87-990212-2-6

En varm tak til:

De 20 informanter - for deres villighed til at dele ud af deres erfaringer.

Interviewerne - for det store ekstraarbejde, de har lagt i projektet.

Oticon Fonden - hvis finansielle bidrag gjorde dette forskningsprojekt muligt.

Indhold

Indledning	6
Projektets mål og rammer.....	7
Informanternes fortællinger i korte træk.....	10
Udvælgelse af informanter.....	14
Fænomenologisk forskningsmetodologi	26
Metode og undersøgelsesdesign	35
Metodekritiske refleksioner.....	47
Resumé	52
Litteratur	53

Indledning

I dette hæfte beskrives projektets formål og der redegøres for de teoretiske og metodiske refleksioner, vi har gjort, før og i projektføreløbet. Desuden redegør vi for udvælgelse af informanter og for informanternes syns- og hørestatus ved projektets begyndelse og afslutning. Endelig har vi opsamlet de vigtigste pointer fra de 5 øvrige hæfter, som beskæftiger sig indgående med centrale forhold i døvblindblevnes liv.

Projektets mål og rammer

Formål og målgrupper

Projektets formål er

- at foretage en systematisk akkumulering af døvblindblevnes egne erfaringer over en 5-årig periode, hvor deres funktionsnedsættelse kan forventes at progrediere
- at få indsigt i de konsekvenser et progredierende høre- og synshandicap kan have for den døvblindblevnes mulighed for at have og skabe relationer og i forlængelse heraf være delagtig i samfundet.
- at skabe ny viden, som yderligere kan kvalificere de medarbejdere, som skal rådgive døvblindblevne, pårørende og omsorgspersonale.

Målet er at lade en gruppe døvblindblevne fortælle om de konsekvenser et progredierende høre- og synshandicap har for deres muligheder for at leve det liv, de ønsker. Udgangspunktet har været, at fortællingerne skulle give mulighed for at analysere ændringer i døvblindblevnes livs- og kommunikationsvilkår ud fra både individ- og samfundsperspektiver.

Det individuelle perspektiv implicerer fokus på fortællinger om dagliglivet; håndtering af praktiske gøremål som indkøb eller reparationer i hjemmet, relationer til familie og venner og fritidsaktiviteter. Fortællinger om synet på sig selv, om forventninger til andre, om hensyntagen, om refleksioner i forhold til Usher-diagnosen og om usikkerhed hører også hjemme her. Endelig har vi lagt vægt på fortællinger, som viser, hvordan individuelle handlemåder kan forstærke eller kompensere for funktionsnedsættelsen. For eksempel kan vi se, at brugen af hjælpemidler som kontaktperson, hvid stok, teleslynge osv. er nært knyttet til accepten af eget handicap.

Det samfundsmæssige perspektiv implicerer fokus på, hvordan den døvblindblevne oplever at blive mødt såvel i relation til familie og kollegaer som i sit lokalmiljø, samt på de generelle muligheder for at deltage i samfundslivet. Vi har i projektet lagt vægt på, at det at være handicappet ikke er en tilstand, som man er i, uafhængigt af den sammenhæng, man befinder sig i. Tværtimod så kommer et handicap til syne i relationer til andre mennesker og i situationer, hvor man er aktivt handlende. Det betyder, at en persons handicap altid må ses relationelt og kontekstuel. Vi har fokuseret på fortællinger om, hvordan handicappet får betydning for kommunikationen i familien og for muligheder for delagtighed i lokalmiljøet. Endelig har vi set på, hvilke muligheder og begrænsninger døvblindblevne oplever at have i forhold til at være delagtig i samfundet; hvilke vilkår er der for at transportere sig, at tage en uddannelse, at have et job, og hvilke konsekvenser har det for deres hverdagsliv?

Det har været helt centralt for projektet at holde fokus på døvblindblevne personers egne fortællinger om deres erfaringer med et progredierende handicap. Vi har valgt at lade fortællinger om interaktioner mellem den enkelte og de sociale og fysiske omgivelser, vedkommende møder, være i centrum. Og vi har fokuseret på, hvilke ressourcer i den enkelte og omgivelserne, der bidrager til at skabe handlingsmuligheder for individet. Derfor er projektet blevet en fortælling om, hvor forskelligt mennesker med en usherdiagnose lever deres liv, og hvor forskelligt de derfor har behov for at blive mødt af alle de mennesker, som de på forskellig måde bliver afhængige af, efterhånden som deres handicap progredierer.

Projektets målgrupper er primært professionelle med direkte kontakt til personer med et døvblindehandicap. Sekundært er det andre hjælpeinstanser med ringe eller intet kendskab til personer med et døvblindehandicap og til døvblindblevne selv og deres pårørende. Vi har med udgivelsen af 6 hæfter frem for en samlet rapport, søgt at tilgodese behov for at kunne dykke ned i en enkelt problemstilling.

Organisering og finansiering af projektet

De ansvarlige for projektet har været en styregruppe bestående af:

- lederne af og repræsentanter for de nationale døvblindekonsulentordninger, i Sverige ved Thord Bäckmann, senere erstattet af Anna-Lena Steenson, i Norge ved Live Fuglesang og Elbjørg Sanne, i Island ved Lilja Porhallsdottir, i Danmark ved Helle Brøgger og Else Marie Jensen.
- repræsentanter for de nordiske døvblindeforeninger ved Bente Mejndor og Ole Mejndor.
- forstanderen for NUD, Anny Koppen senere erstattet af Erik Thorsen.
- VidensCentret for DøvBlindBlevne ved centerleder Henrik Ottesen.
- samt en arbejdsgruppe bestående af Birgitte Ravn Olesen, lektor i Kommunikation på Roskilde Universitets Center, og Kirsten Jansbøl, seniorkonsulent ved VidensCentret for DøvBlindBlevne i Danmark (samt i projektets første år også informationsmedarbejder ved Videnscentret Ole E. Mortensen). De har stået for selve projektet med udarbejdelse af projektdesign, interviewguides, delrapporter og temahæfterne, som løbende er forelagt Styregruppen til drøftelse.

Døvblindekonsulenter i de nordiske lande har fungeret som projektmedarbejdere. De har stået for at gennemføre interviews og skrive opsamling heraf til arbejdsgruppen. Det er følgende personer:

- Lilja Porhallsdottir, Island.
- Berit Øie, Elbjørg Sanne, Margareth Johnson, Margrete Skjæveland, Solfrid Langmark og Gunilla Rönnblom, Norge

- Anita Dath, Hannele Dam, Karin Andersson, Karin Grahn, Karin Juterod, Lisbeth Asklund, Monica Gustavsson, og Ann Svensson, Sverige.
- Anette Rud Jørgensen, Else Marie Jensen, Jane Seiler, Kirsten Washuus, Hanne Jepsen, Ketty Skovsgård og i første år også Elisabeth Gram og Anette Nielsen, Danmark.

Projektet har modtaget økonomisk støtte til den videnskabelige bearbejdning fra Oticon-fonden, mens de enkelte nordiske landes døvblindekonsulentordninger har påtaget sig arbejdet knyttet til at interviewe informanterne. NUD har finansieret et indledende seminar for Styregruppen samt et midtvejsseminar for samtlige interviewere. Endelig har de 20 informanter sat tid af til de årlige interviews og delt deres tanker, erfaringer og vurderinger med os.

Tak til alle for deres bidrag til at gøre projektet muligt!

Informanternes fortællinger i korte træk

Her vil vi kort resumere hovedtrækkene i de enkelte hæfter. Rækkefølgen er for så vidt tilfældig i det hvert hæfte repræsenterer en afrundet helhed og således kan læses uafhængigt af de øvrige.

Hæfte 2: At få en diagnose

I hæftet er fokus lagt på døvblindblevnes fortællinger om at have et handicap uden at kende sin diagnose og om at håndtere at få diagnosen RP eller Usher syndrom.

Det er karakteristisk for fortællingerne, at det har stor betydning

- hvornår i livet, man får sin diagnose
- under hvilke omstændigheder, det finder sted og
- hvilken støtte, man får til at komme videre

Begrebet "begrivelighed" går igen i hæftet. Kan man forstå, hvad det er, der sker i og omkring en selv, så bliver forandringer i ens syn til at forstå og håndtere. Det bliver ikke let, men det bliver muligt.

Det er tydeligt, at det omgivende samfund og den professionelle holdning til, hvornår og hvordan man orienterer om et progredierende handicap, har ændret sig i de sidste 50 år. De unge døvblindblevne har - med en enkelt undtagelse - fået diagnosen som børn eller unge på et tidspunkt, hvor de endnu ikke har skabt en biografi for sig selv. Det betyder, at de problemer med for eksempel at se i mørke eller høre, hvad der bliver sagt i en større gruppe, bliver forståelige. Og det betyder, at deres handicap på et tidligt tidspunkt bliver et vilkår, som de lærer at forholde sig til og tage højde for, når de for eksempel overvejer uddannelsesvalg. Desuden virker det til, at de unge døvblindblevne har haft mulighed for at få fysisk, psykisk og social opbakning fra ikke mindst deres forældre i tiden omkring informationen om diagnosen.

Gruppen af døvblindblevne, som er over 35 år, har langt mere forskelligartede erfaringer. Der er en tendens til, at jo ældre den interviewede døvblindblevne er, jo mindre og mere tilfældig har informationen været. Der tegner sig et billede af uklare informationer og oplevelser af, at såvel diagnose som drøftelse af konsekvenser blev diskuteret henover hovedet på én selv. Der er dog undtagelser, hvor også døvblindblevne i denne gruppe oplever at have fået den information og opbakning, de havde brug for.

For alle de interviewede døvblindblevne gælder, at de informanter, som kendte andre med Usher-diagnosen, da de selv fik den, har haft lettere ved at forholde sig til den. Flere af de informanter, som ikke kendte andre med et kombineret høre- og synshandicap, fortæller,

hvordan mødet med andre døvblinde blevne på kurser og i foreningssammenhænge har haft betydning for deres arbejde med at acceptere diagnosen.

Hæfte 3: At få støtte

Fokus i dette hæfte er lagt på døvblindeblevnes fortællinger om deres oplevelse af den rådgivning og støtte, de har fået i forbindelse med deres handicap.

Vi fokuserer på informanternes oplevelse af:

- behov for rådgivning og støtte
- ønsker til rådgivning og støtte og
- erfaringer med rådgivning og støtte

Begrebet "handlekompetence" går igen i hæftet. Med dette begreb sættes fokus på, hvordan råd og støtte bidrager til at udvikle eller fastholde den døvblindeblevnes muligheder for at handle kompetent i forhold til sine egne mål. Handlekompetence og evne til at mestre udfordringer er ikke noget, nogen har og andre ikke har. Alle har potentialer for at kunne handle kompetent og mestre de situationer, de kommer ud for. Nogle har mere erfaring med det end andre, og erfaringer bygger ovenpå hinanden. Det vil sige, at hvis man har erfaring med selv at tage initiativ, så vil det være det mest nærliggende at gøre næste gang, man står overfor et problem. Og omvendt, har man erfaring med, at andre gør noget for én, så er det den forventning, man møder et problem med.

Informanternes fortællinger om praktisk støtte til håndtering af hverdagen og emotionel støtte til at skabe oplevelse af sammenhæng og meningsfuldhed viser, hvor forskellige de er som mennesker og derfor også, hvor forskellige behov for støtte de har.

Vi påpeger, at forskelle på, hvilke behov, ønsker og erfaringer informanterne udtrykker, hænger sammen med deres selvoplevelse og oplevelse af sammenhæng og meningsfuldhed i verden omkring dem. Disse forskellige oplevelser har såvel at gøre med deres individuelle erfaringer, som med de samfundsmæssige ressourcer, der har været og er til rådighed for dem.

Vi kan se, at graden af informanternes hørehandicap har stor betydning for såvel hvilke individuelle erfaringer de får, som hvilke samfundsmæssige ressourcer de møder. Det er karakteristisk, at vi blandt de informanter, som er født døve, finder flere, som har problemer med at skabe og udvikle et socialt netværk. Det betyder, at afhængigheden af de professionelle hjælpeinstanser er store samtidig med, at denne gruppe har færre erfaringer med at udtrykke deres behov og stille krav.

Hæfte 4: At være delagtig

I hæftet er fokus lagt på døvblindblevnes fortællinger om at håndtere et handicap, som progredierer og de konsekvenser, de oplever, at det har for deres liv. Det går igen i fortællingerne, at diagnosen "døvblind" ikke er noget, man kommer overens med én gang for alle. Informanterne beskriver, hvordan synsnedsettelsen langsomt progredierer og de i takt med progressionen langsomt erkender, at der igen er en social sammenhæng eller en fritidsaktivitet, de må lægge bag sig, hvis ikke de kan finde og få bevilling til kompensation, ofte i form af kontaktperson eller tolkebistand.

Der er stor forskel på, hvilke liv informanterne lever, og hvordan de oplever sig selv og deres situation. Bemærkelsesværdigt er det, at mange informanter fortæller, at de oplever at have et godt liv med mange muligheder - trods deres handicap. Samtidig ser de sig selv som atypisk for gruppen af døvblindblevne. De antager, at andre døvblindblevne klarer sig dårligere end de selv.

En forudsætning for, at det er muligt at være delagtig i forhold til familien såvel som i lokalmiljøet og samfundet er, at der findes tilstrækkelige muligheder for kompensation ofte i form af kontaktperson og tolk. Særligt døve døvblindblevne risikerer at blive socialt isolerede og får problemer med ensomhed, hvis ikke de tilbydes gode muligheder for kontaktpersontimer og tolkebistand.

Hæfte 5: At få en uddannelse og arbejde

I hæftet er fokus lagt på døvblindblevnes fortællinger om at få en uddannelse og at have et arbejde. Netop disse to felter er så centrale i den vestlige verden, at adgangen til dem har afgørende betydning for muligheden for at opleve sig selv som delagtig i samfundet. Det er igennem informanternes konkrete fortællinger om deres oplevelser i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet, at det bliver muligt at se, hvordan de samfundsmæssige ressourcer i praksis skaber mulighed for eller hindrer delagtighed.

Næsten alle informanter har fået en eller anden form for uddannelse. Det er ikke nødvendigvis den, de ønskede sig, og alle på nær en enkelt har været på arbejdsmarkedet fra nogle få år til mange år – bortset fra de unge under uddannelse.

Det går igen hos de yngre informanter, at arbejdet med at få en uddannelse er en ensom og krævende affære. Problemerne opstår på flere niveauer, men helt grundlæggende savner de vejledning i, hvorvidt deres funktionsnedsettelse og de eksisterende kompensationsmuligheder gør deres ønsker realistiske. De mangler støtte til at informere på uddannelsesstedet, de mangler relevante hjælpemidler, som er kendte og parate ved

studiestart og de savner en koordinerende og opfølgende instans, som kan støtte dem undervejs. Generelt for informantgruppen gælder, at de har opnået samme eller højere uddannelsesniveau som deres søskende.

Det er tankevækkende, at 6 ud af 10 døve er i arbejde, mens kun 3 ud af 10 hørehæmmede er det. De informanter, som er på arbejdsmarkedet, har meget forskellige erfaringer. Uanset om de arbejder på en almindelig arbejdsplads eller en arbejdsplads, hvor der er kendskab til handicappede, så oplever nogle, at der bliver lyttet og taget hensyn til dem, mens andre oplever, at de må tilpasse sig bedst muligt og ellers ikke er velkomne.

Hovedårsagen til arbejdsophør er oftest, at informanten ikke selv oplever at kunne leve op til sine egne krav og idealer, når synsnedsettelsen progredierer. Vi kan hos nogle informanter i arbejde se, at det at klare jobbet er så krævende, at de næsten ikke har overskud til at klare husarbejdet eller sociale aktiviteter. Det gør dem yderligt sårbare den dag, de må opgive erhvervstilknytningen.

Delagtighed handler om individuelle muligheder i hverdagen, men det handler også om muligheder for at bidrage til at sætte den handicappolitiske dagsorden. De nordiske døvblindeforeninger har stor betydning for døvblindblevnes mulighed for at være delagtige, såvel i rollen som talerør for en gruppe samfundsborgere, der ellers let kan blive overset, som i rollen som organisator af sociale samlingspunkter for mennesker med høre- og synsnedsettelse og deres pårørende.

Hæfte 6: Hverdagsfortællinger

De 20 døvblindblevne, som er blevet interviewet til projektet, blev i et interview spurgt om, hvilke ønsker, de havde til projektet. Her gik det igen hos mange, at de ønskede indblik i, hvordan andre mennesker med døvblindhed levede deres liv. De ønskede indsigt i, hvordan fysiske, psykiske og sociale barrierer i hverdagen kan overvindes forskelligt. Det har ført til, at vi i dette hæfte har udvalgt 8 idealtyper, som hver især præsenterer deres liv. At der er tale om idealtyper betyder, at det ikke er nogle af informanterne, som direkte beskrives, men at træk fra flere informanter er trukket sammen til en samlet beskrivelse af en idealtypisk person. På denne måde bliver 8 mennesker med døvblindheds hverdagsliv og tanker formidlet videre.

Udvælgelse af informanter

Kriterier for udvælgelse og udvælgelsesprocedure

Når man laver et kvalitativt projekt, hvor man ud fra dybdegående interviews med en mindre gruppe, søger at finde handlinger, forståelser og erfaringer, som kan sige noget om gruppen af døvblindblevne som helhed, så er det vigtigt, at de interviewede repræsenterer forskellige typiske livssituationer. Det har vi forsøgt at tage højde for ved udvælgelsen, hvor følgende overvejelser har gjort sig gældende:

Spredning i syns- og hørestatus

Vi har valgt, at alle informanter ved projektstart skulle være i en situation, hvor det kunne forventes, at deres høre- og/eller synsnedsættelse ville progrediere. Nærmere information om høre- og synsstatus findes nedenfor i afsnittet om hvad Usher er.

Spredning i tale- og tegnsprogede

I projektet deltager 12 talesprogsbrugere og 8 tegnsprogede, 4 informanter bruger i stigende grad taktile kommunikation

Aldersspredning

Vi har valgt at fokusere på unge og voksne døvblindblevne mennesker. Yngste informant var ved projektstart 17 år, den ældste informant var 63 år.

Civilstand

I projektet indgår:

10 kvinder og 10 mænd

Heraf er:

11 gifte/samboende, to har kærester, tre er fraskilt, en enke og tre enlige

14 har børn

Alle bor i egen bolig.

Geografisk placering

I projektet indgår døvblindblevne personer fra de involverede nordiske lande, Norge har således 7 informanter, Sverige har 6, Island 1 og Danmark har 6. Vi har desuden lagt vægt på en spredning i forhold til by og land, hvor vi har opereret med kategorierne: Storby (9 informanter), mindre by (7 informanter) og land (4 informanter).

Udvælgelsesprocedure

Døvblindekonsulenterne i de medvirkende lande blev bedt om at pege på 3 –4 af deres klienter, om hvem de kunne formode, at syn og/eller hørelse ville progrediere. Navnene med visse stamoplysninger blev sendt til landets leder af døvblindekonsulenterne, som videresendte dem til arbejdsgruppen. Arbejdsgruppen valgte blandt de knap 60 mulige en sammensætning, som præsenteret ovenfor. Herefter sendte lederne et brev (enslydende i alle lande) til den udvalgte døvblindblevne person med anmodning om at deltage i projektet. Enkelte døvblindblevne sagde nej til at deltage, hvorefter en anden person med matchende situation blev valgt.

Inden denne proces blev sat i gang havde arbejdsgruppen skrevet en kort artikel om projektet, fået den oversat til henholdsvis svensk og norsk og fået formændene for døvblindeforeningerne i Sverige, Norge og Danmark til at bringe den i foreningernes medlemsblade med deres underskrift.

Efter første interview var det vores vurdering, at informanterne virkede usædvanligt socialt aktive, ressourcestærke og velformulerede. Vi kunne se to mulige årsager. Den ene var, at døvblindekonsulenterne ved valg af informanter til projektet har fokuseret på de mest velformulerede, den anden, at informanterne i første interview havde haft behov for at præsentere sig selv som velfungerende i forhold til det omgivende samfunds normer og værdier. Socialpsykologen Goffmann bruger begrebet "face" om det udtryk, vi ønsker at give af os selv til fremmede. (Goffmann E. 1959)

Undervejs i projektet er vi blevet overbeviste om, at det er den sidstnævnte mulighed, som har gjort sig gældende. For hvert interview er stadig flere problematikker blevet taget op og uddybet.

Udskiftninger undervejs i projektet

Informanter

Undervejs i projektet har 3 informanter, 1 döv og 2 hørehæmmede valgt at forlade projektet. To af disse personer var blandt de yngste informanter. Vi fandt derfor to nye unge informanter, som har deltaget siden andet interview.

Interviewere

Syv interviewere er ophørt som døvblindekonsulenter i projektperioden. Heraf lykkedes det at få finansieret, at fire kunne fortsætte i projektet, mens tre informanter fik ny interviewere, nemlig deres nye døvblindekonsulent.

Usher - en definition og en fordeling af informanterne ud fra høre- og synsstatus

Døvblindhed er et handicap, der medfører store vanskeligheder i forbindelse med kommunikation, adgang til information og til at orientere sig og færdes i omgivelserne. Den nordiske definition, som blev fremlagt af Nordisk Nämnd för Handicappfrågor i 1980, lyder:

”En person er døvblind, når han/hun har en alvorlig grad af kombineret høre- og synsnedsettelse. En del døvblinde er helt døve og blinde. Andre har syns- og hørerester. Kombinationen af de to handicap reducerer gensidigt mulighederne for at udnytte eventuelle høre- eller synsrester. Det betyder, at døvblinde ikke uden videre kan drage nytte af tilbud til synshæmmede, døve eller hørehæmmede. Døvblindhed medfører derfor ekstreme vanskeligheder med hensyn til skolegang, videreuddannelse, arbejde, familie og socialt liv, samt forhindrer adgang til information og deltagelse i kulturelle aktiviteter... Døvblindhed skal derfor betragtes som et selvstændigt handicap, der stiller krav om særlige metoder for at kommunikere og klare sig i det daglige liv.”

Døvblinde opdeles i to grupper; døvblindfødte og døvblindblevne

Til gruppen af døvblindfødte regnes både de, som er født døvblinde eller født med en alvorlig grad af kombineret høre- og synshandicap, og de som er blevet alvorligt høre- og synshandicappede i førsproglig alder, dvs. i løbet af de første 18 måneder.

Døvblindblevne udgør langt den største gruppe af døvblinde. Det anslås, at der er mindst 25 døvblinde pr. 100.000 indbyggere, heraf udgør døvblindblevne mindst 88%. Fælles for de døvblindblevne er, at de er blevet døvblinde som større børn, unge, voksne eller ældre, dvs. efter at have tilegnet sig et sprog, enten talesprog eller tegnsprog. Gruppen af døvblindblevne er meget heterogen, men kan opdeles i tre hovedklasser efter tidspunktet for sansenedsættelsernes indtræden:

1. Primært døve/hørehæmmede: Personer, der er født døve eller hørehæmmede, og senere tillige bliver blinde eller alvorligt synshandicappede.
2. Primært blinde/svagsynede: Personer, der er født blinde eller stærkt svagsynede, og senere tillige bliver døve eller alvorligt hørehæmmede.
3. Primært seende og hørende: Personer, der er født med normalt syn og hørelse, og som senere bliver døve/svært hørehæmmede og blinde/stærkt svagsynede.

Aldersrelaterede syns- og hørenedsættelser er antalsmæssigt klart den største årsag til døvblindhed. Nyere forskning tyder på, at aldersbetinget døvblindhed har en langt større udbredelse end hidtil antaget.

Blandt de unge og yngre døvblindblevne er Usher syndrom den største enkeltårsag til døvblindhed. Herudover bliver personer døvblinde på grund af andre arvelige lidelser, sygdom som meningitis og ulykkestilfælde.

Usher syndrom

I denne undersøgelse har alle medvirkende døvblinde Usher syndrom. (Syndrom er en fællesbetegnelse for en lidelse/sygdom, der rammer flere organer samtidig.) Usher syndrom er en arvelig sygdom, der optræder som en kombination af et høretab – der kan variere fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed – og øjensygdommen retinitis pigmentosa, også kaldet RP, der gradvist ødelægger øjets nethinde. RP beskrives nedenfor. Høretabet er sensorineuralt, det vil sige, at det skyldes en forandring i den del af det indre øre, der kaldes sneglen (eller cochlea). Hørelse er slutresultatet af en proces, hvor øret rammes af lydbølger, der af cellerne i sneglen omdannes til elektriske signaler, som føres videre af hørenerven til hjernen, hvor de opfattes som lyd. Ved et sensorineuralt høretab forhindres denne proces, hvilket medfører, at lydbølgerne, der rammer øret, slet ikke eller kun delvist opfattes af hjernen.

På baggrund af genetisk forskning og studier af sygdomsforløbet er Usher syndrom foreløbig delt i tre typer, Usher I, Usher II, Usher III, som især adskiller sig ved høretabets karakter samt personens balanceevne.

Personer med Usher syndrom type I er født døde, og vokser derfor oftest op med tegnsprog som deres første sprog. Et forhold, som måske vil ændre sig som følge af, at flere og flere døde børn får foretaget en cochlear-implant-operation. Denne problematik er imidlertid ikke relevant i Det Nordiske Projekt. Personer med Usher I oplever ofte allerede i barndommen synsforandringer på grund af RP, typisk i form af natteblindhed og begyndende synsfeltindsnævring. Et fremtrædende træk ved Usher syndrom type I, som adskiller den fra Usher type II og til dels Usher type III, er et medfødt balanceproblem, som skyldes nedsat vestibulærfunktion. Det vil sige, at balanceorganet i det indre øre ikke fungerer normalt. Et barn med Usher type I er således ofte motorisk senere udviklet, det lærer måske først at gå ved 18-24 måneders alderen, og er senere i barndommen længe om for eksempel at lære at cykle. Normalt fungerer balancesystemet ved hjælp af samspillet mellem påvirkninger fra synet, det indre øres balanceorgan og det proprioceptive system, der består af impulser fra fodsåler, led, muskler, ryg og nakke. Personer med Usher syndrom type I bliver derfor meget afhængige af det proprioceptive system, når synet forværres.

Personer med Usher syndrom type II er født hørehæmmede i middel til svær grad. De understøtter ofte deres hørerest med et høreapparat, og de vokser oftest op med talesprog som deres modersmål. Da Usher syndrom type II normalt ikke medfører

nedsat vestibulærfunktion, har personer med Usher type II ikke balanceproblemer som Usher I.

Hørenedsættelsen er symmetrisk, det vil sige, at en undersøgelse af hørelsen giver samme resultat for begge ører. Personer med Usher II hører dybe toner og dybe lyde bedst, mens høje toner og høje lyde høres dårligt eller slet ikke. Høretabet ved Usher II holder sig nogenlunde stabilt livet igennem. Dog kan personer med Usher II, som alle andre, få aldersbetinget hørenedsættelse, hvilket medfører et yderligere høretab. I Det Nordiske Projekt fortæller flere informanter, at de oplever, at deres hørelse bliver dårligere, selvom dette ikke kan påvises i test af hørelsen. Oplevelsen af den ringere hørelse, vurderer de, hænger sammen med, at synet er blevet svækket. Det medfører, at det bliver vanskeligere at mundaflæse som støtte for hørelsen.

Personer med Usher syndrom type III kan være vanskelige at skelne fra personer med Usher II, da de er meget ens i fremtrædelsesform. Usher III-gruppen består af personer, der er født med nogenlunde normal hørelse, og som får et gradvist og fremadskridende høretab og udvikler RP. Høretabet udvikler sig ofte i trin, det vil sige med stabile perioder ind imellem forværringerne af hørelsen. Usher III kan føre til døvhed allerede i ung voksenalder.

Retinitis Pigmentosa

Fælles for de tre typer af Usher syndrom er tilstedeværelsen af Retinitis Pigmentosa, RP. Det er en fællesbetegnelse for en række forskellige men beslægtede fremadskridende øjensygdomme, der langsomt ødelægger nethinden. RP kan ende med total blindhed, men det menes, at RP i forbindelse med Usher syndrom ofte optræder i lidt mildere grad end ellers. Det er de færreste personer med Usher syndrom, som bliver helt blinde.

Der kan optræde forskellige symptomer i forbindelse med RP, men udvikles meget individuelt. Derfor vil ikke alle personer med Usher syndrom nødvendigvis have alle følgende symptomer.

De typiske symptomer ved RP er:

- Natte- og mørkeblindhed: Dette er ofte det første symptom på RP. Personen har vanskeligt ved at orientere sig i mørke, og støder for eksempel ofte ind i ting, når han/hun går i dårligt oplyste omgivelser
- Synsfeltindskrænkning: Begynder med blinde pletter i det perifere syn (den yderste del af synsfeltet), der efterhånden breder sig og resulterer i et meget indskrænket synsfelt, det såkaldte kikkertsyn eller tunnelsyn. Det svarer til at kigge gennem et rør

eller en kikkert (bortset fra at synsindtrykkene ikke bliver forstørret). Når synsfeltet er indskrænket til ca. 10 grader, (hvilket indebærer, at synsfeltet er så lille, at det bliver fyldt ud af en persons ansigt på en meters afstand) bevares det centrale syn oftest i flere årtier.

- Synsnedsættelse: Den centrale del af synsfeltet (visus eller synsstyrke), der anvendes ved for eksempel læsning og andet arbejde, som kræver at man kan skelne detaljer, forringes.
- Lysoverfølsomhed: Mange personer med RP oplever blænding i kraftigt lys fra for eksempel sne, solskin, skarpt kunstlys eller genskin fra en væg, tavle, eller bordplade.
- Adaptationsproblemer: Øjet får sværere ved at tilpasse sig de lysforandringer, som forekommer, når man for eksempel går fra et dårligt oplyst rum til et godt oplyst rum eller omvendt. Omstilling til ændrede lysforhold tager længere tid, måske adskillige minutter.
- Kontrastsyn: Mange får problemer med at skelne mellem små kontraster, for eksempel mellem lysegrå og hvid. En hvid tallerken på et lysegråt bord kan således være vanskelig at se.
- Farvesyn: RP kan påvirke farvesynet, hvorved det for eksempel bliver sværere at skelne pastelfarver.
- Grå stær: Mange personer med RP får tilstødende øjenlidelser som for eksempel grå stær, som er en uklarhed i øjets linse, der slører synet. I gruppen af personer med Usher syndrom i alderen fra 20 til 30 år har omkring 20 % grå stær. I aldersgruppen over 50 år har omkring 75 % grå stær. Operation for grå stær er helt almindeligt i dag og sædvanligvis med et godt resultat.

Ovenstående symptomer kan dukke op på forskellige tidspunkter i forløbet. RP udvikler sig oftest symmetrisk, det vil sige, at den rammer begge øjne ens, bortset fra tilstødende problemer som for eksempel grå stær. Der er i øjeblikket ingen behandling mod hverken RP eller Usher syndrom som sådan.

RP opdages sjældent ved en almindelig synstest hos optikeren, hvor synsstyrken i det centrale syn måles, fordi denne ofte er upåvirket langt hen i forløbet af RP. Mange får derfor først stillet diagnosen Usher syndrom sent i livet, og da sker det ofte på baggrund af andre symptomer.

Kommunikationstab

I takt med at de to vigtigste kommunikationssanser, hørelsen og synet, svækkes (for døve er hørelsen væk fra fødslen), vil personer med Usher syndrom gradvist få større og større vanskeligheder ved at kommunikere, som de plejer.

Personer med Usher I, altså tegnsprogsbrugere, får med tiden problemer med at kommunikere, som de er vant til, fordi tegnsproget hos den, de taler med, skal afpasses, så det kan ses indenfor det indsnævrede synsfelt. Den, der taler, må heller ikke stå for tæt på en person med kikkertsyn, fordi synsfeltet så er for lille til at kunne omfatte både begge talerens hænder og ansigt, hvor en væsentlig del af tegnsproget artikuleres. I en gruppesamtale kan kikkertsynet gøre det meget vanskeligt hurtigt at flytte synsfeltet og få øje på den der taler, og dermed risikerer døvblinde at blive hægtet af samtalen.

De øvrige symptomer, som RP kan medføre, kan også være med til at give vanskeligheder i aflæsningen af tegnsprog. Dårligt kontrastsyn kan være et problem, hvis den talende bærer lyst tøj, da det gør det vanskeligere at skelne de lyse hænder tydeligt fra den lyse bluse. Lysoverfølsomhed kan være et problem, hvis den talende står med ryggen mod et vindue, for så kan man blive blændet af lyset fra vinduet, og dermed ikke se talerens hænder og ansigt.

Personer med Usher II er oftest afhængige af både at udnytte deres hørerest, understøttet af et høreapparat, og mundaflæsning ved hjælp af synet. Når synsproblemerne tiltager, bliver det sværere at klare sig uhindret blandt hørende, fordi mundaflæsningen vanskeliggøres betydeligt. Det bliver svært hurtigt at lokalisere en ny talende, når man for eksempel sidder omkring et bord. Hvis man ikke har nået at se, hvem der sagde noget, ved man heller ikke, til hvem man skal rette sin anmodning om at få det sagte gentaget. Lysoverfølsomhed kan - ligesom for Usher I - også for Usher II være et problem, fordi lyset kan blænde for muligheden for mundaflæsning.

Informanternes diagnoser, høre- og synsstatus

Alle informanter i projektet har fået diagnosen Usher syndrom. Heraf har otte Usher syndrom type I. Det vil sige, at de er født døve med RP, og tolv har Usher syndrom type II. Det vil sige, at de er født hørehæmmede i middel til svær grad med RP.

I Det Nordiske Projekt er det således umiddelbart øjensygdommen RP, som er den progredierende faktor. Når man skal vurdere en persons syn - for eksempel med henblik på at vurdere om personen er berettiget til førtidspension - er de to væsentligste forhold, som lægges til grund for vurderingen, personens synsstyrke eller visus og synsfeltet. At have et nedsat syn til f.eks. 6/60 betyder, at det en normalt seende kan se på 60 meters afstand, skal den pågældende have så tæt på som 6 meter for at kunne se det. Når det drejer

sig om synsfeltet, så er en person pr. definition socialt blind, når synsfeltet er indskrænket til 10 grader. Det vil sige personen har det såkaldte tunnel- eller kikkertsyn.

Personer med RP kan således i dobbelt forstand få alvorlige synsproblemer. Som det ene et indsnævret synsfelt, og som det andet, at synsstyrken i synsfeltet forringes. Som et forsøg på at kvantificere informanternes kombinerede symptomer på synsnedsættelsen har vi forsøgt at sætte dem ind i et skema, hvor visus eller synsstyrken står i den lodrette kolonne og synsfeltindskrænkningen i den vandrette. Grupperne har fået betegnelserne 0 til VIII, hvor gruppe 0 står for de mildeste synsproblemer, nemlig normal visus og et synsfelt på mere end 20 grader, og hvor gruppe VIII står de alvorligste synsproblemer, nemlig med visus på 1/60 eller derunder og med et synsfelt på 1 grad eller derunder.

Fordeling i grupper ud fra synskriterierne visus og synsfelt :

	>20°	≤ 20°	≤10°	≤5°	≤1°
6/6	0	I	II	III	IV
6/18	I	II	III	IV	V
6/24	II	III	IV	V	VI
6/60	III	IV	V	VI	VII
1/60	IV	V	VI	VII	VIII

Sætter vi synsstyrke og synsfelt ind i dette skema, fordelte de 20 informanter sig således ved projektstart:

- Gruppe 0: 2 informanter
- Gruppe I: 1 informant
- Gruppe II: 2 informanter
- Gruppe III: 5 informanter
- Gruppe IV: 3 informanter
- Gruppe V: 3 informanter
- Gruppe VI: 3 informanter
- Gruppe VII: 1 informant
- Gruppe VIII: ingen

Personer i grupperne 2 til 8 er pr. definition socialt blinde, mens personer i grupperne 0 og 1 er pr. definition er svagsynede.

Sammenholder vi ovenstående gruppering med hørenedsættelsen ser fordelingen ved projektstart således ud:

Gruppe	Middelsvær hørenedsættelse	Svær hørenedsættelse	Døv
0	1	0	1
I	0	0	1
II	1	1	0
III	3	1	1
IV	1	0	2
V	3	0	0
VI	0	1	2
VII	0	0	1
I alt	9	3	8

Informanternes høre- og synsstatus ved projektafslutning

Fem år kan for så vidt være en kort periode, når man ser på udviklingen i syn og hørelse hos personer med Usher syndrom. For personerne med Usher syndrom i dette projekt er der sket følgende:

Tre har fået en målbar forringelse af hørelsen, dog ikke så stor, at de går fra en middelsvær hørenedsættelse til en svær hørenedsættelse eller til at være blevet døve. Men det er også en meget grov inddeling.

Ni informanter fortæller, at synet er blevet dårligere og kommer med konkrete eksempler på, hvad de ikke mere kan klare i hverdagen. Men for syv informanter gælder, at det forringede syn er målbart.

Sammenligner vi informanternes høre- og synsstatus ved projektstart og afslutning, ser det således ud:

Ni informanter med en middelsvær hørenedsættelse placerer sig i synsgrupperne således:

Synsgruppe	Projektstart	Projektafslutning
Gruppe 0	1	0
Gruppe I	0	0
Gruppe II	1	2
Gruppe III	3	1
Gruppe IV	1	4
Gruppe V	3	1
Gruppe VI	0	1
Gruppe VII	0	0
Gruppe VIII	0	0

En fra gruppe 5 har ikke villet sende fornyede lægepapirer, men synet er blevet forbedret som følge af en grå stær operation, mens en fra gruppe 4 heller ikke har villet give fornyede øjenoplysninger. Her vurderer vi - på grundlag af de beskrivelser, informanten giver - at synet er blevet væsentligt ringere. Formodentligt ville informanten blive placeret i gruppe 5 eller 6.

Tre informanter med en svær hørenedsættelse placerer sig i synsgrupperne som følger:

Synsgruppe	Projektstart	Projektafslutning
Gruppe 0	0	0
Gruppe I	0	0
Gruppe II	1	1
Gruppe III	1	1
Gruppe IV	0	0
Gruppe V	0	0
Gruppe VI	1	0
Gruppe VII	0	1
Gruppe VIII	0	0

Otte informanter er døve og placerer sig i synsgrupperne som følger:

Synsgruppe	Projektstart	Projektafslutning
Gruppe 0	1	1
Gruppe I	1	1
Gruppe II	0	0
Gruppe III	1	1
Gruppe IV	2	3
Gruppe V	0	0
Gruppe VI	2	0
Gruppe VII	1	1
Gruppe VIII	0	1

Ovenstående øjenoplysninger viser, at der selv over en så kort periode som fem år, sker relativt store ændringer i synet hos mange informanter, og dermed formodentlig hos mange med Usher syndrom. Dog skal der tages det forbehold, at øjenlæger bruger forskellige målemetoder. Skulle øjenoplysningerne i dette projekt havde været nøjagtige, skulle en og samme øjenlæge have stået for målingerne ved projektstart og slut. Det vigtige her er dog ikke at få de nøjagtige øjenoplysninger, men at se tendenser og høre informanternes beskrivelser af konsekvenser.

Læs mere om det i hæfterne: "At være delagtig" og "At få en diagnose"

Sikring af anonymitet

Projektet er anmeldt til den norske videnskabetiske komite og dennes retningslinier er fulgt. Vi har undervejs diskuteret, hvordan anonymiteten af den enkelte kunne sikres.

På den ene side er det en vigtig pointe i projektet, at det er mennesker med høre- og synsnedsettelse, som kommer til orde med deres egne formuleringer, og at de kommer til at fremtræde som mennesker, man kan forholde sig til og måske identificere sig med. På den anden side, så har vi et stort ansvar for, at den enkelte informant ikke kan genkendes eller føle sig udleveret.

Vi har søgt at sikre anonymiteten gennem ændring af informanternes navne, erhverv og

lignende. Særligt følsomme erfaringer refereres ved at “en informant fortæller” og vi har i enkelte tilfælde valgt at lade en informant optræde under et andet dæknavn end det, som ellers er gennemgående.

Projektet følger desuden retningslinierne fra det Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, NSD. I øvrigt har en strømpil for os været, at vi ikke har skrevet citater eller beskrivelser, som vi ikke selv ønskede skrevet om os.

Det skal bemærkes, at vi gentagne gange har spurgt Styregruppens medlemmer om de kunne genkende informanter i projektet ud fra det materiale, de har fået. Det har været tilfældet en enkelt gang, hvilket førte til en yderligere sløring.

Endelig har vi som udgangspunkt fordansket en række fagudtryk. Ved oversættelse til norsk, svensk og engelsk er den nationale terminologi anvendt. F.eks. gives der både i den norske, svenske og danske lovgivning døvblindblevne mulighed for at få en kontaktperson, en lønnet medarbejder i x-antal timer pr. uge. Pågældende skal fungere som øjne og øre for den døvblindblevne. I Norge og Danmark hedder det en kontaktperson, mens det i Sverige hedder en personlig assistent eller en ledsager. I temahæfterne anvendes de nationale betegnelser konsekvent, selvom nogle udsagn kan virke lidt upræcise.

I Sverige inkluderer tolkebistand mulighed for ledsagelse for den døvblindblevne. I Danmark og fornylig også i Norge må den døvblindblevne bruge kontaktpersontimer til ledsagelse, idet danske tolke alene skal tolke. Igen af hensyn til anonymisering af informanterne anvendes ordet tolk, uanset om der er tale om tolk + ledsagelse eller ej.

I både Sverige og Danmark og til dels i Norge forsøger døvblindeforeningerne at iværksætte lokale tiltag, så døvblindblevne får mulighed for f.eks. en gang i måneden at møde andre døvblinde. I Danmark hedder det erfa-gruppe, i Sverige lokalforeningen. Igen er det den nationale terminologi, der anvendes.

Fænomenologisk forskningsmetodologi

Projektet bygger på følgende antagelser, som ligger til grund for valg af teori og metode:

- udgangspunkt i “det oplevede” - informanternes subjektive konstruktion af sig selv og deres relationer til omverdenen
- udgangspunkt i det konkrete levede liv - hvordan skaber informanterne mening gennem beskrivelser af hverdagsliv, hændelser i fortiden og ønsker for fremtiden?
- udgangspunkt i, at det ikke er forskningens mål at finde en “essens”, men derimod at kvalificere beskrivelserne af fænomener knyttet til dét at få, have og leve med et progredierende handicap - specifikke teorier inddrages i kvalificeringsprocessen

Første prik refererer til en antagelse om, at det aldrig er muligt at koble direkte fra udsagn i en interviewsituation til de forhold i den interviewedes hverdagsliv, som udsagnene vedrører. En sådan direkte kobling forudsætter nemlig, at man antager, at informanterne på en ”objektiv” måde kan redegøre for dem selv, deres handlinger, motiverne hertil og deres holdninger og følelser. Beskrivelsen af virkeligheden er aldrig identisk med virkeligheden, men er udtryk for en konkret bearbejdning i en konkret kontekst. (Sørensen, 1988)

Sagt på en anden måde, så udtrykker vi en fortolkning af os selv og vores omgivelser, når vi udtrykker vores holdninger, oplevelser eller erfaringer. Udsagn udtrykkes i en relation og har en intention. At fortællingen skabes i et samspil mellem informant og interviewer er centralt. Formodentlig ville informanten lægge vægt på andre aspekter, hvis hun fortalte til en ven, andre igen, hvis hun fortalte til en øjenlæge og igen andre, hvis hun fortalte til en, hun var forelsket i. På samme måde må vi antage, at dét informanten fortæller er udtryk for hendes vurderinger og erfaringer netop nu. Hændelser i fremtiden kan ændre fortolkningen af dét, som allerede er sket.

Informantens måde at beskrive sig selv og sin situation på indgår i en (individ- og samfunds) historie med en fortid og en fremtid. Den er med andre ord kontekstbundet og præget af de nære omgivers og de samfundsmæssigt dominerende værdier.

Anden prik henviser til, at vi har bestræbt os på at få en dyb indsigt i den enkeltes hverdagsliv og vurderinger og tolkninger heraf. Det er primært sket ved, at vi har spurgt til konkrete handlinger frem for til generelle erfaringer (Se nedenfor om forskningsmetodologi). Vi har med andre ord lagt vægt på informantens fortællinger. Det har vi gjort udfra en antagelse om, at mennesker skaber sig selv gennem fortællinger, som vi udvikler i relation til andre mennesker. Det betyder, at den døvblindblevne, som fortæller interviewerens (måske via tolken) om, hvad der skete, og hvordan hun reagerede, da hun fik sin diagnose, og hvordan hun siden har håndteret progressionen samtidig præsenterer en bestemt fortælling om sig selv - en fortælling, som kan sættes ind i større kulturelle historier om sundhed, succes, livskvalitet osv. (Goffmann, 1959)

Tredje prik henviser til en forståelse af forskningens opgave som værende at fremsætte kundskabstilbud frem for at præsentere sandheder om et givent felt. Vi antager ikke, at vi har med "sande" eller "endelige" fortællinger at gøre. Fortællingerne skal ses som sande i den forstand, at de var sande for informanterne, da de fortalte dem. Andre involverede (for eksempel de øjenlæger eller lærere, som nævnes i flere fortællinger) kan have andre historier om forløbene, men her fokuseres alene på, hvordan informanterne skaber deres forståelse af dem selv og deres liv gennem fortællingerne om deres liv med et progredierende handicap.

I projektet har vi bestræbt os på at beskrive døvblindblevnes kommunikationsvilkår i en periode, hvor deres handicap progredierer. De beskrivelser, som er fremkommet gennem de i alt 6 interviews, der er gennemført med hver informant, er siden analyseret i forhold til forskellige teoretiske perspektiver, som har kunnet bidrage til en diskussion af de beskrevne fænomener.

De vigtigste skal kort refereres her:

Oplevelse af Sammenhæng

Med begrebet "Oplevelse af Sammenhæng" udpeger den israelske sociolog Aron Antonovsky den faktor, hans forskning udpeger som den vigtigste for, hvordan et menneske reagerer på stressfaktorer. Antonovsky har gennem en menneskealder udforsket, hvorfor nogle mennesker overvinder modstand, kriser og voldsomme begivenheder uden at bukke under, mens andre giver op. Forskningen viser, at menneskets oplevelse af tilværelsen som meningsfuld, forståelig og håndterbar er afgørende. At have en "Oplevelse af Sammenhæng" implicerer, at man oplever dét der sker med en selv og i ens

omgivelser som ”begribeligt”, ”håndterbart” og ”meningsfuldt”.

Antonovsky påpeger, at en person med en stærk oplevelse af begribelighed forventer, at de stimuli, hun kommer til at møde i fremtiden, er forudsigelige, eller i hvert fald at de, der kommer som en overraskelse, kan passes ind i en sammenhæng og forklares. Det betyder, at hun tager udgangspunkt i en antagelse om, at problemer kan struktureres og forstås. Selv, når hun for eksempel får en usher-diagnose, så formår hun at forvandle kaos til orden. Hun søger måske yderligere oplysninger på nettet, hun opsøger måske personer, som har samme diagnose, hun afprøver måske hjælpemidler, opsøger en psykolog eller noget helt femte. Hermed er ikke sagt noget om, at det opleves som acceptabelt eller meningsfuldt at få en sådan diagnose. Hun vil formodentlig reagere med bedrøvelse, frygt, smerte, vrede, skyld, sorg og bekymring, men selve den stressfaktor, det er at få diagnosen, bliver til at håndtere. Personen, som ikke har erfaring med, at hændelser i livet er til at begribe vil snarere forblive i kaos. Hun vil reagere med angst, raseri, skam, fortvivlelse, forladthed, og forvirring og hun vil på forhånd opgive ethvert forsøg på at forstå og handle i forhold til sin situation og alene forholde sig til sit følelsesmæssige kaos.

“Det, der adskiller disse to følelsesmæssige komplekser, er, at det første udstyrer personen med en motivation til at handle, mens det andet er lammende. Følelserne er i den første gruppe fokuserede, mens følelserne i den anden er diffuse ... det er åbenbart, at fokuserede følelser er mere forenelige med en opfattelse af, at problemerne er begribelige. De fokuserede følelser vil endvidere med større sandsynlighed aktivere mestringsstrategier, mens de diffuse følelser afstedkommer ubevidste forsvarsmekanismer.” (Antonovsky, 1987, 152)

De mestringsstrategier, Antonovsky refererer til, skal vi vende tilbage til. Først vil vi præsentere de amerikanske sociologer Corbin og Strauss’ undersøgelse af, hvordan personer, som får en kronisk diagnose, arbejder med at skabe et nyt livsperspektiv og et nyt billede af sig selv.

Arbejde med at skabe mening

Corbin og Strauss påpeger, at det er et arbejde at reparere det brud på individets levede og forventede livshistorie som opstår ved f.eks. en Usher-diagnose. Dette arbejde har til formål at nå frem til igen at kunne opleve at have kontrol med sin tilværelse og opleve den som meningsfuld.

Det arbejde, som er knyttet til at håndtere at have fået en kronisk sygdom løber af tre spor, hvor vi har valgt at indføre eksempler fra døvblindblevnes hverdag:

- et **sygdomsrelateret spor**, hvor symptomhåndtering og kriseprævention og -håndtering hører til. Konkret er det noget med at huske øjendråber eller at have reservebatterier til sit høreapparat med sig.
- et **biografisk spor**, hvor dét at definere og fastholde sin identitet hører til. Det handler om at få sygdommen ind i sin biografi, at få gjort den til en del af sit fortsatte liv, at affinde sig med den og de grænser den sætter og i lyset af alt dette at skabe nye forståelser af sig selv. Konkret er det noget med at håndtere at udvikle sin identitet, når man må opgive sit job, må omprioritere sine aktiviteter i forhold til sine ressourcer og må indstille sig på at være afhængig af andres støtte.
- et **hverdagslivsrelateret spor**, hvor indkøb, madlavning, rengøring, børneopdragelse, rekreation og andre hverdagsaktiviteter hører til.

Corbin og Strauss fokuserer således på de ikke-medicinske konsekvenser af at få og leve med en kronisk diagnose. De beskriver, hvordan det er oplevelses- og meningsaspekter, der påvirker sociale relationer og praktiske forhold, som på én gang er adskilt fra sygdommen og en del af den. Deres vigtigste budskab er, at det er vigtigt for den person, som får en kronisk diagnose at arbejde med såvel det sygdomsrelaterede som det biografiske og det hverdagsrelaterede område. Vi ser igennem interviews med informanterne nærmere på, hvordan døvblindblevne mennesker i dette projekt håndterer dette arbejde.

Hovedpointen hos Corbin og Strauss er, at processen kan beskrives som et arbejde, der udføres for at kunne håndtere sygdommen eller handicappet. Tilpasningen sker imidlertid ikke alene til sygdommen, men til hele måden at forstå livet på, og arbejdet udføres ikke alene af den person, som har fået sygdommen, men også af mennesker omkring denne person.

Hermed udpeger de en vigtig forståelse af, hvad kommunikationen med omgivelserne betyder, som vi skal vende tilbage til.

Mestring

Antonovsky brugte begrebet ”mestring”, som ofte føres tilbage til Richard Lazarus. Hans mestringbegreb er karakteriseret ved, at der sættes fokus på, hvad individet gør for at håndtere sin situation i nu’et. Hos Lazarus, der fokuserer på den kognitive forståelse, som betydningsfuld for, hvordan mennesker kan agere, er det en central pointe, at indi-

videt agerer i og på grundlag af sin tolkning af en kontekst. Det betyder, at individets handlinger altid må ses i relation til, hvilke erfaringer, hun har fra lignende situationer og hvilke rammer, hun agerer indenfor og i forhold til.

Valget af mestringsstrategi sker i en dynamisk proces, som varierer over tid og i forhold til forandrede krav og forandret vurdering af situationen. "Mestring" sker altså i en interaktion mellem individet og omgivelserne. Carin Fredriksson bruger i doktorafhandlingen "Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur par-perspektiv" blandt andet mestringsbegrebet. Hun skriver:

"Coping" är kontextuellt och processorienterat. Sättet att hantera olika situationer är relaterat till tid, plats, individens uppfattning av situationen och hur den utvecklas. I denne process är uppfattningen om de egna resurserne, målen och motiven av vikt för hur individen agerar. Individens uppfattning om vilken betydelse händelsen har bliver därmed viktig. Den kognitiva värderingen, en aktiv förhandling mellan individ och omgivning, är viktig i den kognitiva "coping"-teorin." (Fredriksson, 2001, 16)

I litteraturen om mestringsstrategier lægges der vægt på, at mestring altid må anskues processuelt. At mestre en situation er ikke noget, man gør én gang for alle. Der er tværtimod tale om en proces, hvor en strategi i en given situation senere kan føre til, at en anden strategi bliver relevant. Selvom en person først anvender en emotionelt orienteret mestringsstrategi og for eksempel nægter at tale om sine synsproblemer, så kan hun sagtens senere, når hun føler sig trygkere, erstatte denne strategi af en problemfokuseret strategi, hvor hun fortæller om synsproblemerne og de hensyn, hun har brug for, at andre tager til hende.

At mestre en situation betyder at klare at holde den ud i øjeblikket. Der er ikke en underforstået antagelse om, at den valgte strategi også vil virke på lang sigt. Mestring er ikke en individuel proces, løsrevet fra aktører omkring individet. Tværtimod viser undersøgelser, at omfanget, hyppigheden og timingen i den støtte som ydes, har afgørende betydning for, hvordan individet kan mestre sin situation. (Antonovsky, 1984).

"Mestring" kan både handle om, hvordan man psykisk indstiller sig på, at ens livssituation er forandret og håndterer at leve med den, og hvordan man praktisk griber en situation an, når man for eksempel ikke kan se overgangen fra fortov til vej. Sidstnævnte type mestring kan også karakteriseres som en kompenserende metode. Den svenske forsker

Carin Fredriksson skriver, at kompensation er en målrettet handling i forhold til en specifik, observerbar eller subjektivt oplevet brist, som man med handlingen kan mindske eller erstatte. (Fredriksson, 2001, 18).

Sundhed og handlekompetence

Professor i Sundhedspædagogik Asger Schnack har ud fra en bred definition af sundhed arbejdet med, hvordan man kan øge menneskers mulighed for at handle kompetent i forhold til deres mål.

Tanken er, at menneskers selvværd styrkes, når de oplever, at de kan bruge deres forståelse af verden til at påvirke og styre deres egen situation. Handlekompetence kendetegnes ved personlige kompetencer på tre niveauer:

- *Konkrete handlinger*, som udtrykkes ved færdigheder og præstationer
 - *Viden*, som udtrykkes gennem refleksivitet og vidensmæssige potentialer
 - *Selv- og meningsniveauet*, som omfatter identitetsmæssige potentialer.
- (Jensen, 2002)

Den professionelle, der har til opgave at støtte eller rådgive en døvblindbleven, må som primært mål have at styrke den døvblindblevenes handlekompetence, hans/hendes erfaringer med og ressourcer til at kunne handle målrettet med udgangspunkt i sin egen situation og sine egne behov.

Schnack påpeger, at handlekompetence er et dannelsesideal. Det betyder, at man ikke kan tale om, at nogen har og andre ikke har handlekompetence. Vi må snarere se handlekompetence som et mål for alle, og som nogle mennesker besidder i højere grad end andre i forhold til forskellige områder. Graden af handlekompetence er i høj grad bestemt af individets erfaring med selv at have indflydelse og oplevelse af at kunne gøre noget for at ændre sin situation. (Schnack, 1998)

Det betyder, at alle mennesker har handlekompetence, og at alle besidder potentialer til at udvikle deres handlekompetence og det betyder, at præstationen er det synlige, toppen af isbjerget, mens potentialerne ligger under og kan mobiliseres og udvikles. (Jensen, 2002)

Nogle har erfaring med, at det betyder noget, hvad de mener og gør. De kan handle målrettet i forhold til at få opfyldt deres behov, mens andre snarere har erfaring for, at

der bliver taget initiativer hen over hovedet på dem. Er det primært sådanne erfaringer man har, så må udviklingen af erfaringer med at handle målrettet i forhold til egne behov begynde i det små. Flere forskere har påpeget, hvordan dét at overlade ansvar til mennesker, som ikke har erfaring for at handle kompetent i forhold til egne mål, kan bidrage til oplevelser af fiasko og nederlag. (Thomsen, 2000, Hansen og Sørensen, 2000)

Kommunikation

Vi skrev ovenfor, at Corbin og Strauss understreger, at arbejdet med at finde ny mening, når man har fået en kronisk diagnose, ikke alene udføres af den person, som har fået diagnosen, men også af mennesker omkring denne person. De opererer således med relationer mellem mennesker som noget betydningsfuldt for, hvordan vi kan håndtere udfordringer i vores hverdag.

Det er gennem kommunikation, vi skaber de sociale relationer, som gør os delagtige i livet omkring os. Og det er gennem kommunikation vi får mulighed for at forstå os selv. Vi kommunikerer på mange måder; gennem vores kropssprog og mimik, gennem det tøj, vi klæder os i, gennem de fritidsaktiviteter vi har, gennem den måde vi taler på osv. Kommunikation er altså meget andet end ord, som siges, tegnes eller skrives.

Som døvblindbleven er det ikke alene vanskeligere at tale og lytte til andre mennesker. Det er også vanskeligere at blive opmærksom på, hvad man selv kommunikerer for eksempel med sin måde at klæde sig og kommunikere på, og det er vanskeligere at tolke andres kommunikation, når man for eksempel ikke kan aflæse deres mimik.

At kunne læse situationer og finde ud af, hvad der foregår bag det sagte, har stor betydning for, hvor kvalificeret man kan reagere i situationen. Derfor bliver et høre- og synshandicap til et kommunikationshandicap. Når mennesker kommunikerer med hinanden, så sker der en hel masse:

- vi giver information til hinanden
- vi skaber mening i det, der foregår
- vi regulerer interaktionen
- vi udtrykker og udvikler vores relation
- vi udøver social kontrol
- vi fortolker os selv og vores omverden i forhold til andres respons på os

Derfor er kommunikation med andre mennesker så vigtig. To vigtige elementer i kommunikation er sprog og relationer.

Ord er ikke bare ord, som betyder det samme for alle mennesker og i enhver situation. Det sprog vi bruger har betydning for, hvordan vi tænker, hvordan vi erfarer, og hvordan vi kommunikerer med hinanden. Man kan sige “vi taler ikke samme sprog” om en person, som godt nok har samme modersmål, men som man er uenig med eller ikke forstår. Dermed siger vi, at sprog er bundet til erfaringer og relationer. Jeg kan lettere forstå mennesker, som jeg er enig med eller deler oplevelser med - ikke blot konkret, men også i et større kulturelt perspektiv. Kommer jeg fra en familie, hvor det ikke er almindeligt at få en boglig uddannelse, så vil jeg alt andet lige synes, at det er lettere at tale med andre, som kommer fra samme type familie, selvom vi aldrig har mødt hinanden før.

Et gennemgående træk i informanternes fortællinger om deres brug af kontaktperson og tolk viser, at kommunikationen forløber bedst, når personen de taler med er en de kender og har fælles erfaringer med. Der opbygges altså et fælles sprog mellem mennesker, når de kommunikerer. Derfor kan man ikke bare skifte en tolk ud med en anden, selvom der tilsyneladende blot er tale om at oversætte ord fra et sprog til et andet.

Nyere kommunikationsforskning peger på, at når mennesker kommunikerer med hinanden, så er de hver især involveret i en proces, hvor de fortolker situationen, skaber mening i den og handler i forhold til den mening, de har skabt. Sagt på en anden måde, så er det i kommunikationen med hinanden, at vi skaber os selv og verden omkring os. (Shotter, 1993, Thompson, 2003)

Konteksten for en kommunikationssituation sætter scenen og har betydning for, hvad den anden vil opfatte som meningsfuldt, at vi siger eller gør. Derfor bliver kommunikationen med andre og muligheden for at tolke den situation, vi er i afgørende for, hvordan vi ser os selv. At forstå situationen handler om at forstå de små nuancer; smiler du, når du siger til mig, at jeg er et fjols, så fortæller du mig, at udsagnet er kærligt ment. Smilet er med til at sætte konteksten for situationen. At forstå situationen handler også om at kunne se eller fornemme, for eksempel hvordan bordskikken eller samtaleemnerne er hos den familie, man besøger. Informanterne fortæller på forskellige måder om, hvor meget energi de bruger på at prøve at tolke på alt det, som de ikke kan se og høre – og mange fortællinger handler om, hvor svært det er.

Vi har nu redegjort kort for nogle af projektets teoretiske inspirationskilder. De antagelser, som indleder dette kapitel har været styrende for udformningen af projektet, mens de nævnte teoretikere har bidraget til at belyse og udfordre de fortællinger, informanterne har bidraget med.

Nu skal vi se nærmere på det metodiske grundlag for Det Nordiske Projekt.

Metode og undersøgelsesdesign

Fænomenologisk metode

Den fænomenologiske metode implicerer, at det er informantens oplevelser, som er i centrum. Den danske forsker Steinar Kvale skriver:

”Et fænomenologisk perspektiv omfatter fokus på livsverdenen, åbenhed over for interviewpersoners oplevelser, præcises beskrivelers forrang, forsøg på at sætte forforståelsen i parates og en søgen efter invariante, væsentlige betydninger i beskrivelserne.” (Kvale, 1994)

Heraf følger, at fænomenologisk orienteret forskning er særligt velegnet til at få indsigt i menneskers erfaringer med og fortolkninger af den verden, de lever i. Målet er ikke at gøre op, *hvad* der opleves, men at få indblik i *hvordan* de enkelte informanter oplever og fortolker deres liv.

Gennem dybdegående fokuserede interviews søger vi at afdække, hvordan informanten oplever sin situation, andres reaktioner, muligheder og begrænsninger osv.

I nogle situationer fortæller informanten ting, som virker helt forkerte for andre tilstedeværende. Det stiller store krav til interviewerens, idet det er den døvblindblevnes oplevelser og ikke hvad ægtefællen eller interviewerens anser for fakta, der er fokus på. En informant siger for eksempel, at han i to år har rykket for at få sin computer korrekt installeret, uden at der er sket noget. Her skriver interviewerens (som i dette tilfælde også er informantens døvblindkonsulent, se nedenfor om valget af interviewere) en note om, at der er sket meget, idet informanten har haft besøg af computereksperter gentagne gange, som desværre ikke har fået tingene til at fungere. Begge parter har således ret. Der er sket noget – konsulentens har gjort sit arbejde og sikret, at der bliver arbejdet med problemet og der er ikke sket noget – informanten har ikke fået løst sit problem.

Intervieweren kan spørge uddybende til det, som måtte undre hende. Et eksempel er en informant, som er først i 50'erne og efter mange år som husmor nu ønsker at tage en uddannelse til kosmetolog. Intervieweren undrer sig over, hvordan informanten kan forestille sig at være kosmetolog med sit begrænsede syn. I stedet for at spørge direkte til dette, så spørger interviewerens uddybende til, hvilke forestillinger informanten gør sig om jobbet som kosmetolog. Informantens svar på interviewerens spørgsmål fører til, at hun begynder at overveje sine muligheder for at blive kosmetolog.

I det forhold, hvor interviewerens virkelig kan finde respekt og forståelse for sin informant og vise det i interviewsituationen, kan forholdet udfolde sig på en måde, som gør at både interviewer og informant bliver klogere på sig selv i interviewsituationen.

Intervieweren er ikke blot mikrofonholder. Det er krævende at holde sammen på de mange udsagn og være sikker på, at man har hørt rigtigt. Et godt eksempel på, hvordan det kan kontrolleres om et følsomt emne er forstået rigtigt, kan være:

Er det rigtigt opfattet, at i og med at dine forældre ikke længere er til, så har din mand fået større betydning, end han tidligere har haft? Eller har jeg misforstået dig på det punkt?

I de interviewguides, som er sendt ud som retningsgivende før hvert interview, har vi indskærpet, at det er vigtigt at fokusere på enkelte konkrete oplevelser og erfaringer. Disse skal beskrives så uddybet som muligt.

En måde at interviewe på er, at øve sig i at skelne mellem handlinger, følelser og forklaringer.

- Handlinger fortæller om, hvad der sker
- Følelser handler om, hvad det gør ved dig
- Forklaringer handler om, hvorfor det sker

Eksempel:

Informant: Når jeg går på indkøb, så sker det, at jeg får væltet noget ned.

Handling: Hvad gør du så?

Informant: Jeg forsøger at samle det op.

Følelser: Hvordan føler du dig til mode i den situation?

Informant: Jeg synes, at det er pinligt.

Forklaring: Hvordan kan det være, at du kommer til at vælte ting ned?

Informant: Jeg kan ikke se, hvis der er lavet nye opstillinger.

Følelse: Hvordan har du det, når du opdager, at der er lavet om siden sidst?

Informant: Jeg bliver usikker.

Handling: Hvad gør du så?

Informant: Jeg passer ekstra på og går nogle gange direkte til kassen og beder om hjælp.

Følelse: Hvordan har du det med at bede om hjælp?

o.s.v.

Undersøgelserdesign

Projektet kan ses som et aktionsforskningsprojekt i den forstand, at initiativet til at etablere projektet kom fra Videnscentret for DøvBlindBlevne i Danmark, som fornemmede et behov blandt konsulenter på området. Desuden har den nedsatte styregruppe og de involverede konsulenter været aktivt inddraget i udformning og/eller udførelse af projektet. Deres vurdering af eget udbytte er beskrevet i næste afsnit.

Strukturen kan sammenfattes således:

- Arbejdsgruppen udstikker retningslinier og sammenfatter fortolkninger på grundlag af teoretisk og metodisk erfaring og indblik i døvblindedfeltet
- Konsulenter/interviewere sammenfatter interviews
- Informanten fortæller om egne erfaringer, ønsker og vurderinger ud fra åbne spørgsmål, og de spørges om deres ønsker til projektet.

Vi skal nu præcisere det konkrete undersøgelsesdesign:

- Arbejdsgruppen foretager på grundlag af en foreløbig teoretisk og metodisk ramme en pilotundersøgelse, hvor der gennemføres og analyseres interview med en informant. Erfaringerne fra pilotundersøgelsen bruges til at formulere en projektbeskrivelse med overordnede retningslinier for projektet. Her præsenteres den fænomenologisk inspirerede ramme og undersøgelsens design.
- Arbejdsgruppen udarbejder desuden et kompendium til de konsulenter, der skal fungere som interviewere. I kompendiet redegøres for hvilke krav, der stilles til interviewerne, og det danner grundlag for afholdelse af et seminar i hvert land før projektstart. På seminarerne får interviewerne erfaring med at bruge interviewmetoden i praksis.
- Arbejdsgruppen søger at styre empiriproduktionen ved ovenstående samt ved afholdelse af et midtvejs seminar for interviewerne. Her har blandt andet været lagt vægt på forskelle på de samtaler, konsulenterne plejer at føre med døvblindblevne og de krav, der stilles til interview-rolle. Før hvert interview har konsulenten modtaget en grundig interviewguide og retningslinier for afrapportering. Samtidig har det været centralt at understrege, at vi netop skal have fat i informantens individuelle situation. Derfor har der været plads til at uddybe dennes særlige forhold

- Konsulenterne står for at gennemføre interviews, eventuelt ved hjælp af tolk. Interviewet udskrives og konsulenten skriver en opsamling på grundlag af en afrapporteringssguide. Afrapporteringerne er typisk på 15-25 sider. Afrapporteringen sendes til arbejdsgruppen.
- Arbejdsgruppen foretager hvert år en opsummering (1-3 sider) af den enkelte informants udsagn og konsulentens kommentarer, som disse kommer til udtryk i afrapporteringen. Fokus er på besvarelsen af de spørgsmål, som har været centrale i årets interview. Er afrapporteringen mangelfuld bedes interviewereren om at spørge uddybende ved næste interview.
- På grundlag af de foretagne opsummeringer skriver arbejdsgruppen hvert år en delrapport, hvor vi har søgt at foretage en foreløbig tolkning af tendenser i det foreliggende materiale. Formålet er at skabe overblik over hele materialet med henblik på at afklare næste interviews fokus og strukturere den videre analyse.
- Analysen af hvert tema indledes med en gennemlæsning af delrapporter og opsummeringer (og i nogle tilfælde afrapporteringer), hvor relevante data lokaliseres og noteres. For at kunne holde styr på det enorme data-materiale (ca. 2000 siders afrapporteringer) har vi opstillet en liste over temaer, som har vist sig centrale i interviewene. Alle afrapporteringer er herefter genlæst og der er noteret, hver gang en informant har udtalt sig om et tema. Eksempler på temaer er "Uddannelse", "Rådgivning, som kunne bruges", "Rådgivning, som ikke kunne bruges", "Selvfølelse", "Hensyn til andre" osv.
- Listen over, hvad den enkelte informanter fortæller om et givent tema, giver det overblik, som gør det muligt at udvikle relevante undertemaer og kategorier. Det bliver på denne måde muligt at se, hvor udbredt en given oplevelse eller erfaring er, og hvor forskellige erfaringer, der udtrykkes i materialet. Når de hæfter, som udgør Det Nordiske Projekt skulle skrives, har vi kunnet fokusere på et tema og gå direkte til de afrapporteringer, hvor dette var behandlet.
- Vi har i høj grad læst afrapporteringerne på tværs. Det vil sige, at vi har set, hvad samtlige informanter har fortalt indenfor et givent tema. Men vi har også ønsket at få beskrevet helheder; hverdagsliv, tanker, følelser, erfaringer og vurderinger hos den enkelte informant. Derfor har vi valgt at tegne en række idealtyper, som ikke direkte

er en karakteristik af enkelte informanter, men som rummer aspekter fra flere. På denne måde er det blevet muligt at vise, hvor forskellige døvblindblevne er og hvor forskelligt, de lever deres liv.

Interviewernes betydning og betydningen for interviewerne

Interviewernes rolle har i hele projektforløbet været meget central. De har ydet en enorm arbejdsindsats og på denne måde bidraget uvurderligt. For at give indtryk af arbejdsindsatsens omfang skal det nævnes, at arbejdsgruppen oprindeligt antog, at et interview skulle tage 1-1,5 time. Næsten alle interviewere meldte tilbage, at det tog mindst 2 og for enkeltes vedkommende op mod 8 timer inklusive pauser at gennemføre interviewet. Det har således været meget krævende for både konsulenter og informanter at gennemføre interviews. Samtidig giver det et fingerpeg om de kommunikationsbarrierer, der skal overvindes, idet interviewguiden hver gang har haft et omfang, som mellem normalt hørende og seende ville kunne gennemføres på 1 time. Interviewene er optaget på bånd, som herefter er skrevet ud. Med udskriften i hånden har intervieweren kunnet give sig i kast med afrapporteringsarbejdet, som har ført til en årlig rapport med et omfang på 15-25 sider.

Interviewerne har stået for at etablere og vedligeholde kontakt til informanten. Deres faglige indsigt og erfaring i at kommunikere med døvblindblevne gør dem særligt kvalificerede til at gennemføre disse interviews. Omvendt har de ikke erfaring med videnskabeligt baseret empiriproduktion. Det har vi, som ovenfor nævnt, søgt at tage højde for ved dels at skrive meget udførlige retningslinier og følge op på, hvordan disse blev fulgt, dels at møde interviewerne i begyndelsen og midtvejs i projektet. Der er ingen tvivl om, at det ind imellem har været en stor udfordring at skulle "lade sig se i kortene" af andre. Vi er taknemmelige for den tillid, interviewerne har vist os, og vi har gjort hvad vi kunne for at leve op til den.

En af de ting, interviewerne har trænet, er tydeligt at skelne mellem referat/opsummering, citat og vurdering af, hvad der er blevet sagt i interviewet, hvilket uddybes i afsnittet om "Metodekritiske refleksioner".

Flere interviewere har undervejs afsluttet deres afrapportering med at reflektere over deres egen praksis på grundlag af deres erfaringer med at interviewe. En skriver i afrapporteringen af 1. interview:

"Jeg har lært utroligt meget om nuancer i den døvblindes vilkår i hverdagslivet. Små, små detaljer, som jeg tror kan hjælpe mig meget med at gøre information om døvblinde så virkelighedsnær som muligt. Det er vigtigt at finde de små detaljer i hverdagslivet, som berører de fleste mennesker, fx en ansøgning om ledsager. Bliwer det alt for generel information ... så er det for langt fra virkeligheden og det som er let at forstå."

Efter andet interview uddyber hun:

"Jeg ser dog, at interviewene har bidraget til at jeg har udviklet en lidt anden metodik, når det gælder håndteringen af "praktiske opgaver". Fortolkningen har fået større plads. Jeg lægger mere tid i det forberedende arbejde og information til såvel den døvblinde som myndigheder, som den døvblinde har kontakt til. Det sparer for meget utryghed, at såvel den døvblinde selv som behandlerne kender vilkårene for mødet."

En anden interviewer reflekterer over sin informants fortælling om at have været på træf for døvblindblevne og dér blive fortvivlet over at møde alvorligt høre- og synshandicappede:

"Vi, som arbejder med døvblinde, tænker måske ikke altid på, at deres hverdag ikke består i at møde så mange mennesker med handicap. Er det godt eller dårligt at samle dem til særlige træf? Vi fagfolk taler ofte om, at det er godt, at de møder hinanden. Tænker vi da på, at det kan opleves som et chok, når de møder andre med store problemer. Hvordan tager vi hånd om det? Vi er gode til at informere om, hvordan den medicinske virkelighed er, men taler vi om, hvordan de oplever det? Der var tydeligvis ingen på det seminar, hvor min informant deltog, som han kunne tale med om sine oplevelser og sin bekymring for egen fremtid."

Eksempler som ovenstående er der mange af. Ved afrapportering af sjetten interview bad vi interviewerne om at reflektere over, hvilken betydning de årlige interviews havde haft for dem (udover en stor arbejdsbyrde). Det kom der en række tankevækkende svar ud af. En af interviewerne opsummerer, hvad hun har lært af projektet i en række punkter:

- jeg har lært at spørge på en god og direkte måde
- jeg har lært at være ydmyg overfor min interviewperson. Det er ham, der sidder inde med en masse viden, som det så er op til mig at få fat på

- jeg har lært, at det ikke gør ondt at spørge, selvom spørgsmålene kan virke meget direkte
- jeg har fået en masse viden – både synlig og tavs
- jeg har lært en anden arbejdsmåde at kende, nemlig måden at lave godt hjemmearbejde og god arbejdsstruktur

Denne oplevelse af at have lært noget gennem deltagelse i projektet går igen hos mange interviewere.

En nævner dét at sætte fokus på det fremadrettede og konstruktive:

"... en helt konkret ting, som jeg er blevet meget mere opmærksom på, er det at anerkende/fremhæve mestringsstrategier hos den enkelte. Jeg kan altid finde noget at "rose" den enkelte for i deres måde at klare livet på, når jeg er på hjemmebesøg"

En anden følger op med, at hun er blevet mere fokuseret på, at løsninger skal tænkes i forhold til den enkeltes egen oplevelse af behov:

"Projektet har givet mig en dybere indsigt i livsvilkårene for personer med handicap, men også en overbevisning om vigtigheden af at arbejde på en løsningsorienteret måde, som er baseret på den enkeltes oplevede behov, færre kontaktmuligheder og at udredende samtaler må have lov at tage tid."

At tage udgangspunkt i den enkeltes oplevelse af behov bliver særligt relevant, når man som denne interviewer har fået mere fokus på forskelligheder:

"Jeg har også lært, at problemer varierer fra person til person uafhængigt af om syns- og hørestatus er nogenlunde den samme på papiret... i kontakten med andre døvblinde får jeg glæde af alle de strategier for at klare hverdagen, som L har lært mig. Han ser mulighederne, ikke problemerne."

Endelig påpeger flere, at de er blevet bekræftet i, at godt arbejde kræver ressourcer i form af kvalificeret viden og tid:

"Projektet har styrket min hidtidige indstilling, nemlig at de, som skal udføre rehabilitering i forhold til døvblinde er nødt til at arbejde i tværfaglige teams ... der er

behov for viden og samarbejde såvel på stats- som lokalt niveau”

En anden skriver:

”Jeg kan kun anbefale, at interviewmetoden, der er blevet brugt i projektet, overføres til hverdagen... Der skal blot sættes god tid af til første besøg”

Informanternes betydning og betydningen for informanterne

Der er ingen tvivl om, at det har været hårdt for interviewererne at skulle forberede, gennemføre og afrapportere de årlige interviews. Men der er heller ingen tvivl om, at de informanter, som beredvilligt er stillet op til at fortælle om, hvordan deres liv og tanker ser ud, har udvist både mod og viljestyrke. Det er meget krævende at blive holdt fast på at reflektere over sig selv og sit liv. Særligt, når det er til en person og en sammenhæng, som man kender mere eller mindre godt. Dette projekt ville intet have været uden de mennesker med døvblindhed, som stillede op, og som holdt ud til det sidste til trods for, at nogle ind imellem gav udtryk for, at de havde lyst til at springe over et interview, hvis livet var særligt svært omkring interviewtidspunktet.

I sidste interview blev informanterne også spurgt om, hvad Det Nordiske Projekt havde betydet for dem. Flere gav udtryk for, at de har fundet det krævende at deltage, og at de indimellem har været trætte af at skulle interviewes. Omtrent lige så mange giver udtryk for, at de vil savne de årlige interviews, og for nogle få informanternes vedkommende har interviewer og informant aftalt at fastholde en eller anden form for kontakt fremover. Vi har valgt at lade en enkelt informants udsagn dække, hvad vi fornemmer, at en del informanter på forskellig vis har udtrykt:

”Jeg har tænkt meget over, hvad projektet har betydet for mig. Jeg har jo set nye sider hos mig selv. I og med, at vi har diskuteret på denne måde, så har jeg bagefter gået og tænkt på det (lang pause) Jeg får bekræftet nogle ting, når vi taler sammen på denne måde. Det har været positivt og udviklende, synes jeg. Man kommer til at se tingene på en anden måde. En socialrådgiver arbejder kun med problemer, for eksempel med transport. Vi taler aldrig om min hverdag, mine rutiner og mit netværk. Det har jeg aldrig talt om hos hverken psykolog eller socialrådgiver. De leder blot efter et problem og så bliver man ved at tale om det. Der er det sådan, at man skal tackle et problem, men aldrig en diskussion rundt om, hvad problemet kan hænge sammen med. Der kan jo findes årsager rundt om problemer, og det forstår jeg bedre nu.”

Informanten uddyber senere i interviewet:

"Jeg tror, at man må åbne flere døre, for der er meget, man ikke tænker på til hverdag. Sigurd (en psykolog) og jeg forsøgte at finde udveje, og han åbnede flere og interessante døre, det gjorde han. Men vi har åbnet mange flere døre, du og jeg. Jeg synes, at det har været positivt, det kunne man godt blive ved med hele livet. Det er trist, at det er slut... Der har været længe imellem interviewene og det har ærgret mig. Men det er godt, at det ikke har været oftere, fordi så ville det være meget sværere at slutte nu. Det har givet så meget. Vores diskussioner har været så betydningsfulde... jeg tror, at du ved mere om mig end om din egen mand."

I 5. interview bad vi informanterne om at fortælle, hvad de ønskede at få belyst i Det Nordiske Projekt og hvad de finder det særlig vigtigt, at andre får indsigt i.

Svarene peger i mange retninger og de har været betydningsfulde ved udarbejdelsen af de hæfter, som nu foreligger, fordi de vidner om, hvor der er særlig interesse hos de mennesker, som ved, hvor skoen trykker. I punktform lyder svarene på, hvad informanten selv ønsker indsigt i således:

Andre døvblindblevnes liv og måder at håndtere hverdagsproblemer på

Måske særligt en gruppe af yngre døvblindblevne, hvoraf nogle ikke har kontakt til andre med samme handicap, ønsker indsigt i andres livsvilkår. De ønsker viden om, hvordan andre klarer deres familieliv, eventuelt med hørende/seende ægtefælle og børn, de ønsker indsigt i andres berøring med det omgivende samfund og viden om andres erfaring fra barndom og ungdom. Har de følt sig udenfor, og hvis de har, har de så oplevet, at deres handicap havde betydning?

Andre døvblindblevnes selvoplevelse og håndtering af kriser

Nogle ønsker viden om, hvordan andre oplever at blive mødt, når de opsøger mennesker, som ikke har et høre- og/eller synshandicap.

En yngre informant oplever, at nogle handicappede har stor selvtillid og giver sig i kast med alskens ting, mens andre ikke tør noget. Hun spørger til opdragelsens betydning for, hvordan handicappede klarer sig som voksne.

En nævner specielt, at hun gerne vil vide, hvordan andre psykisk håndterer dét at have et progredierende handicap, hvor der livet igennem kommer kriser i forbindelse med handicappets progression.

Svarene på, hvad informanterne mener, at andre har brug for at vide ser således ud:

Arbejdets betydning

Flere nævner, at der ikke er nok fokus på betydningen af at have et arbejde. De ønsker fokus på såvel hvordan arbejdet kan bidrage til at skabe identitet og social kontakt, som hvad der skal til for at døvblinde kan fastholdes på arbejdsmarkedet.

Døvblinde som ressourcestærke mennesker

Fire af de mest ressourcestærke informanter lægger vægt på, at projektet skal vise, at døvblindblevne også er ressourcestærke mennesker. En udtrykker, at han gerne vil væk fra sygeliggørelsen, en anden siger, at han gerne vil se døvblindblevne beskrevet som mennesker med ressourcer, interesser og erfaringer og en tredje siger, at han ønsker fokus på, hvad døvblindblevne kan frem for på, hvad de ikke kan.

Praktisk information om, hvordan man kan kommunikere med et menneske med døvblindhed

Flere nævner, at de ofte møder rådvildhed, og at det ofte er uvidenhed som gør, at mennesker omkring dem ikke tager de nødvendige hensyn.

Familien skal ikke blot informeres bedre, de skal også støttes og der skal tages hånd om deres særlige rolle som forælder til, ægtefælle med eller barn af en handicappet.

Miljøer for døve kunne med fordel informeres bedre om, hvilke særlige krav der er til kommunikationen med en døvblind.

Professionelle skal kende til de særlige problematikker, som følger af et dobbelthandicap, hvilket for eksempel kunne føre til, at der skal tages særlige hensyn ved tildeling af tolk.

Temaer for interviews

De enkelte interviews har haft følgende temaer (interview- og afrapporteringssguides kan rekvireres på Videnscentret for Døvblinde i Danmark):

1. interview: Generel introduktion:

Familie og andre sociale netværk, fritidsaktiviteter, adgang til nyheder og information, uddannelse, arbejde, forløbet indtil i dag, handicappedes særlige situation, ressourcer

2. interview: Uddybning af sociale relationer

Hvem udgør det sociale netværk, hvilken betydning har forskellige aktører i informantens liv, hvad har betydning for, hvordan relationerne opstår og vedligeholdes?

3. interview: Uddannelse og arbejde med fokus på faktisk funktionsudøvelse

Hvilken uddannelse har informanten selv, hans/hendes søskende og forældre? Har informanten fået den ønskede uddannelse? Er informanten i arbejde, hvilket arbejdsindhold har vedkommende og hvordan håndteres det? Hvordan klares transport, indkøb og andre hverdagsaktiviteter?

4. interview: Erfaringer med rådgivning og støtte

Hvilke ønsker til, erfaringer med og vurderinger af rådgivning og støtte har informanten og i hvilken grad oplever vedkommende selv at være delagtig i forhold til den støtte, der modtages?

5. interview: Fokusering på særlige emner, som Styregruppen har ønsket skal belyses i projektet

Isolation /ensomhed

Selvfølelse /selvtillid

Hensyn til egne behov kontra andres behov

Delagtighed kontra at føle sig udenfor

6. interview: Fokusering på projektets metode

Hvad er der sket i de forløbne 5 år, hvilken betydning har de gentagne interviews haft for informant og konsulent?

I samtlige interviews har der været to temaer, som er gået igen. Det ene har til formål at give informanten mulighed for at udtrykke, hvad der er vigtigt her og nu. Der er hver

gang blevet spurgt til, ”hvad optager dig mest lige i øjeblikket”. Det andet tema går på at understrege, at interviewereren kan se ressourcer hos informanten.

Det har været et udgangspunkt for projektet at antage, at alle mennesker har nogle stærke sider – de kan være velformulerede, de kan være åbne, de kan være udadvendte, de kan have en stærk vilje, de kan have tætte sociale relationer, de kan have en uddannelse osv.

Intervieweren er blevet bedt om at afrunde interviewet med at fortælle om de ressourcer, hun har set hos informanten, og spørge til, hvorfor han/hun selv vurderer at have netop disse ressourcer, for eksempel:

- Du får besøg næsten dagligt. Hvad er det der gør, at så mange kigger ind forbi netop dig, selvom de har et travlt liv?
- Du har haft det hårdt med både skilsmisse og din mors død. Alligevel har du kræfter til at fastholde, at du selv skal købe ind for at komme udenfor ind imellem. Hvor får du kræfterne fra?
- Du virker som et meget tænksomt menneske, der er god til at sætte ord på dine oplevelser. Hvorfor har du denne evne?

Med denne type spørgsmål inviteres informanten til at reflektere over de styrker og muligheder, som findes i vedkommendes liv.

Metodekritiske refleksioner

I dette afsnit vil vi redegøre for, hvordan de rammer og vilkår, der har været for projektets produktion af data, kan have betydning for de fortællinger, som danner grundlag for projektet. Det er med andre ord her, vi reflekterer over om de udsagn, de 20 informanter er kommet med, kan antages at gælde for en større gruppe af døvblindeblevne.

Det er imidlertid ikke for at lægge op til en diskussion af, hvorvidt det billede af døvblindeblevnes livsvilkår, som beskrives, er sandt. Vi er klar over, at det er i kraft af den måde projektet er bygget op, at fortællingerne er fremkommet. Fortællingerne er med andre ord skabt i et samarbejde mellem arbejdsgruppe, konsulenter og informanter. Der er tale om en skabende proces, hvor de spørgsmål der bliver stillet, måden de bliver stillet på, personen de bliver stillet af og personen, de bliver stillet til har betydning for, hvad der blev sagt.

Det, der skal være kvalitetskriteriet for projektet, er derfor ikke om det er sandt, men snarere om der er tale om et troværdigt billede. Vi har bestræbt os på at beskrive den indsigt vi har fået via de mange afrapporteringer så nuanceret og perspektivrigt som muligt. Derfor mener vi, at der er tale om et troværdigt billede af døvblindeblevnes livsvilkår over en 5-årig periode.

Ikke desto mindre finder vi det relevant at udpege nogle af de forhold, som har præget konstruktionen af data i Det Nordiske Projekt.

Relationen mellem interviewer og informant

Intervieweren har i de fleste tilfælde været en døvblindekonsulent, som i forvejen kendte informanten. Ved projektstart eksisterede der allerede en relation og i projektforløbet fortsatte døvblindekonsulenten også i denne rolle. Det kan have gjort, at der er forhold, som det ikke har været muligt for informanten at udtale sig om. Ligeledes kan det have betydning for, hvorvidt og hvordan kritik udtrykkes. Vi har imidlertid valgt denne form, fordi vi vurderede, at den allerede etablerede kontakt og dermed tillid til og erfaringer med at kommunikere med hinanden var af afgørende betydning for, at informanten ville føle sig tryk ved at fortælle om sig selv og sit liv.

Vi har set eksempler på, at informanten fandt det vanskeligt at udtale sig om personlige forhold. En informants syn bedredes midtvejs i projektet grundet en operation, hun var

bekymret for, at fortællinger om dette til projektet kunne betyde fratagelse af kompensationsforanstaltninger.

Der er desuden en risiko for, at informanten ikke ønsker at udtrykke kritik af professionelle indenfor døvblinde-feltet for ikke at anklage interviewerens kollegaer. Det er imidlertid ikke vores indtryk, at det i udstrakt grad har været tilfældet.

Forandringer som følge af gentagne interviews

Det er indenfor forskningsverdenen velkendt, at man ved at måle eller vurdere et fænomen samtidig påvirker dette. Dette faktum gør sig i særlig udtalt grad gældende ved sociologiske studier som dette. Alene det at blive udvalgt på grundlag af nogle specifikke karakteristika gør, at man som informant begynder at se anderledes på sig selv. I selve interviewsituationen stilles spørgsmål, som giver anledning til refleksion, nye tanker eller forståelsesmåder, som igen kan skabe afsæt for ændrede handlinger i tiden efter interviewet. Både interviewere og informanter har løbende givet udtryk for, at de får meget ud af at gennemføre de årlige interviews, fordi de giver anledning til at reflektere og se nye sammenhænge i sit liv. Jævnfør det teoretiske perspektiv, der ligger til grund for Det Nordiske Projekt, så kan sådanne refleksioner ses som et arbejde med at håndtere forståelsen af sig selv og udvikle egen handlekompetence. Dermed kan interviewene i sig selv være betydende for den samlede udvikling af livssituationen hos informanterne. Sagt med andre ord, så kunne nogle forhold i deres liv måske se anderledes ud, hvis de ikke havde gennemført disse årlige dybdegående samtaler/interviews om deres liv. To eksempler, som kan indikere en sådan tendens, skal nævnes:

I første interview fortalte 3 ud af de 20 informanter, at de havde fået en Usherdiagnose, men selv mente, at denne diagnose var forkert. To af disse informanter forlod projektet efter første interview. Vi antager, at en årsag til at de trak sig kan være, at deres usikkerhed i forhold til diagnose og/eller manglende accept af eget handicap kan have gjort, at interviewene virkede overvældende. Det var måske for krævende, at skulle forholde sig refleksivt til sin egen situation.

Det andet eksempel handler om en ung mand, som er stærkt hørehæmmet og har et svagt syn. Han giver i første interview udtryk for, at han nærmest ikke kender til at have problemer. Intervieweren skriver til slut i afrapporteringen, at hun oplevede, at det var svært at få informanten til at uddybe fortællinger om sit liv, og at hun fornemmede, at alt måske ikke var så nemt, som det tog sig ud. Interviewer og informant kendte i dette

tilfælde ikke hinanden ved projektstart. Men gennem de årlige interviews opbygges en relation, som ender med at være så stærk, at de aftaler at prøve at fastholde de årlige samtaler. Den unge mand siger ved sidste interview:

”Selvom jeg har kendt andre i længere tid så kender du mig mest indvendigt som person, min tankegang, mine planer. Andre kender mig mere udefra, på den måde føler jeg mig mere tryk ved dig. I starten var det svært, fordi jeg ikke kendte dig og så måtte sidde og fortælle og give af mit kød og blod... Nu er det nemmere... Det har været så hårdt at snakke om mit dårlige syn, men det har også været godt for mig, fordi jeg skulle øve mig i at være ærlig... Når vi sad og snakkede sammen, kunne jeg mærke, at det gjorde ondt inde i mig, når vi snakkede om mine synsproblemer... men gennem den tid, hvor vi har snakket sammen, er jeg blevet bedre til at sige det... Efterhånden har det ikke gjort så ondt. Det synes jeg er mærkeligt, men måske er det fordi, at jeg bedre kan forstå mig selv nu, det er svært at sige.”

Tolknings- og oversættelsesproblematikker

Interviews med døve er sket med tolk, samt i enkelte tilfælde, hvor interviewereren kunne tegnsprog, alene med interviewereren. Interviews med alle med hørerest er gennemført af interviewereren alene. I et enkelt tilfælde har interviewereren brugt video til optagelse af interviewet, og har siden fået oversat fra tegnsprog til talesprog af en tolk. Alle andre interviews er udkrevet fra båndoptager. Der er således i situationen foretaget stemmetolkning.

Tilstedeværelsen af en eller flere tolke kan have betydning for, hvad informanten ønsker at fortælle om. Det ses flere gange, at informanten direkte refererer til tidligere situationer, hvor den tilstedeværende tolk har tolket for vedkommende. For eksempel nævner en, at tolken var til stede, da hun fik usher-diagnosen og altså har oplevet hende i en meget sårbar situation. Flere nævner mere generelt problematikken omkring, hvorvidt de føler sig trygge ved tolkenes tavshedspligt.

Relevans af den valgte fokusering

Det er vigtigt at reflektere over, hvilke situationer, relationer og problematikker, vi med den valgte metodologi har indfanget, og hvilke vi har overset. Sagt på en anden måde: Har vi fat i de centrale problematikker for døvblinde? Vi har bestræbt os på at have det. Ved projektstart tegnede vi de overordnede linier ud fra overordnede antagelser om, hvilke forhold, der har betydning for menneskers livsvilkår og hvordan de kan gives plads

til at blive udtrykt af konkrete mennesker. Disse linier er blevet udviklet og nuanceret fra interview til interview, fordi de mange udsagn løbende har givet os indsigt i centrale problematikker, som der var grund til at få uddybet.

Afrapporteringsarbejde er tolkningsarbejde

Der har været flere led i projektet. Intervieweren har ikke blot udskrevet interviewet, men på baggrund af udskriften foretaget en bearbejdning før det blev sendt til arbejdsgruppen. Vi har således valgt at bruge erfaringer og forståelser hos de deltagende døvblindekonsulenter (som ellers omtales som interviewere) aktivt frem for at se deres involvering som en metodisk fejlkilde. Døvblindekonsulenterne er i afrapporteringsguiden blevet bedt om at skelne mellem referat/opsummering, citat og vurdering. Et eksempel fra en afrapportering ser således ud:

Det ikke-kursiverede er døvblindekonsulentens opsummering og refleksioner, mens det kursiverede er citat fra informanten.

Maries mobil ligger ved siden af hende og hun bruger den flittigt til beskeder og ikke mindst hyppig kontakt (ca. to gange om ugen) med de to voksne børn. Skal der fortælles lidt mere bruges faxen. Teksttelefonen bruges til for eksempel at bestille tid hos lægen og en gang imellem til samtaler med bekendte. Teksttelefonen er ikke populær i familien:

"Siden jeg har fået mobilen, har jeg mere kontakt med mine børn. Vi kan jo skrive til hinanden på teksttelfon eller ringe via FC (formidlingscentralen), men det hader mine børn. Det er så l a n g s o m t og det kan være svært at få forbindelse. Det er meget nemmere med mobilen, så jeg har faktisk meget kontakt med mine børn gennem mobiltelefonen..."

Marie klager også over ventetiden og mener, at der nok er for lidt personale på FC med den oplevede dårlige service.

Kommentar: Maries sprogbrug og mimik omkring dette emne viser tydeligt, at sms-beskeder passer perfekt til kontakten med de unge, voksne børn. Jeg tror faktisk, at mange unge ville sætte pris på, at deres forældre (for eksempel undertegnede) tog denne kommunikationsform mere til sig, så her mødes Marie fint og ligeværdigt med sine børn.

Som det kan ses i dette klip fra en afrapportering, så skelner døvblindekonsulentent klart imellem opsamling/referat, direkte citat og kommentarer/egne refleksioner. I mange afrapporteringer fylder interviewcitater mellem halvdelen og en tredjedel, så trods de opsummeringer, der har været nødvendige for at gøre materialet håndterbart, så har der været mange siders interview-citater. Fortællinger, som arbejdsgruppen har skullet forholde sig til, når vi skulle danne os indtryk af informanternes situation eller vurdering indenfor et givent felt.

Afrunding

Vi har nu redegjort for rammerne omkring Det Nordiske Projekt og for nogle af deltagernes oplevelser af at være med. Tilbage er formidlingen, som det hæfte, du sidder med i hænderne lige nu, er en del af. I relation til formidlingen har vi, Styregruppen for projektet og VidensCentret for DøvBlindBlevne måtte træffe en række valg.

Sammen har vi valgt ikke at skrive en samlet rapport, men i stedet fremlægge den indsigt, vi har fået, i en række hæfter med hvert sit fokus. Vores håb er, at det vil gøre projektet lettere at gå til og dermed mere anvendeligt for såvel professionelle som døvblindblevne og pårørende.

Vi har også valgt at tage det fælles nordiske i projektet alvorligt ved at sikre oversættelse til både norsk og svensk. Forhåbentlig betyder oversættelsen, at døvblindblevne i disse lande vil have mulighed for at læse med. Vi har oven i købet valgt at formidle projektet samtidigt på norsk, svensk og engelsk, hvilket dels har ført til en lille tidsmæssig udskydelse af offentliggørelsen af projektet, og dels har betydet, at vi løbende har sendt hæfter til oversættelse efterhånden, som de er blevet færdige. Det er usædvanligt for et forsknings- og udviklingsprojekt ikke at se det færdige produkt i sin helhed, inden det går til oversættelse og trykning. Vi vurderer dog, at vi har haft tilstrækkeligt overblik over det samlede projekt til, at det kun ville have ændret minimalt i det færdige produkt.

Gevinsten er, at vi nu kan præsentere projektet samtidig i de lande, som har bidraget og på den måde sige tak for den uvurderlige indsats, der er gjort af mange mennesker i Island, Norge, Sverige og Danmark.

Resumé

Det Nordiske Projekts formål er:

- at foretage en systematisk indsamling af døvblindblevnes egne erfaringer over en 5-årig periode
- at få indsigt i de konsekvenser et progredierende høre- og synshandicap har
- at skabe ny viden, som yderligere kan kvalificere de medarbejdere, som skal rådgive døvblindblevne, pårørende og omsorgspersonale

I dette hæfte redegøres der for de teoretiske og metodiske refleksioner, vi har gjort, før og i projektføreløbet. Vi har som udgangspunkt haft informanternes subjektive konstruktion af sig selv og deres relationer til omverdenen. Det betyder, at vi har haft fokus på det konkrete levede liv og informanternes refleksioner i relation hertil. Målet har været at kvalificere beskrivelser af fænomener knyttet til det at få, have og leve med et progredierende handicap. Det er sket med udgangspunkt i specifikke teorier, som har kunnet belyse de fortællinger, som er fremkommet.

Det Nordiske Projekt er bygget op omkring 6 interviews, som er foretaget af døvblindkonsulenter og andre med arbejde i døvblindefeltet. Over en fem-årig periode er informanterne blevet interviewet om, hvordan deres hverdagsliv ser ud med særligt fokus på oplevelser af ændringer og ressourcer i forhold til at håndtere disse.

1. interview havde fokus på en generel introduktion til informantens liv
2. interview havde fokus på sociale relationer
3. interview havde fokus på uddannelse og arbejde
4. interview havde fokus på erfaringer med rådgivning og støtte
5. interview havde fokus på emner, som informanter har ønsket belyst i projektet
6. interview havde fokus på projektets metode

Hvert interview har dannet grundlag for en afrapportering, som er blevet bearbejdet af projektlederne i en årlig delrapport.

I dette hæfte redegøres også for udvælgelse af informanter og for deres syns- og hørestatus og der reflekteres kritisk over betydningen af den valgte metode. Endelig opsummeres de vigtigste pointer fra de 5 hæfter, som sammen med dette hæfte udgør Det Nordiske Projekt.

Anvendt litteratur

- Antonovsky, A. (2002): *Helbredets mysterium*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Corbin, J. og Strauss, A. (1998): *Unending Work and Care – Managing Chronic Illness at Home*. Josey-Bass Publishers, San Francisco.
- Fredriksson, C. (2001): *Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur parperspektiv*. The Swedish Institute for Disability Research, Örebro/Linköping.
- Goffmann, E. (1959): *The Presentation of Self in Every Day Life*. Doubleday, New York.
- Hansen, B. K. og Sørensen, D. (2000): *Omsorg og magt i det professionelle arbejde med mennesker, der har brug for særlig støtte*. DAFOLO, København.
- Jensen, B. (2002): *Kompetence og pædagogisk design*. Socialpædagogisk bibliotek.
- Jensen, B. (2000): *Medbestemmelse, involvering og sundhedsvidenskab – udfordringer til sundhedspædagogikken*. I *Tidsskrift for Sygeplejeforskning*, vol. 16/2, pp. 54–71.
- Kvale, S. (1994): *InterViews*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Nordisk Vejleder nr. 22 (1998): *Kommunikation med døvblinde*. Forlaget Nord-Press, Dronninglund.
- Riessman, C. K. (1993): *Narrative Analysis. Qualitative Research Methods Series 30*. Sage, California.
- Rosengren, K. E. (2000): *Communication: An introduction*. Sage, London.
- Schnack, A. (1998): *Handlekompetence*. I Bisgaard, N. J. (red.): *Pædagogiske teorier om dannelsesbegrebet*. Borgens Forlag, Valby.
- Shotter, J. (1993): *Conversational Realities: Constructing Life through Language*. Sage, London.
- Sørensen, T. B. (1988): *Fænomenologisk mikrosociologi*. Forlaget Gestus, Århus.

Thomsen, O. (2000): *Brugerindflydelse for udsatte grupper*. Formidlingscentret
Storkøbenhavn, København.

Thompson, N. (2003): *Communication and Language – a Handbook of Theory and Practice*. Palgrave, New York.

VidensCentret for DøvBlindBlevne (1999): *Usher syndrom – en kort beskrivelse*.
København.

ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED

– et nordisk projekt

Det Nordiske Projekt er et fælles-nordisk samarbejde, hvor 20 døvblindblevne mennesker fra Norge, Sverige, Island og Danmark over en 5-årig periode hvert år har deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser af at have et fremadskridende høre- og synshandicap.

Resultatet er 6 temahæfter, som ud fra de meget personlige beretninger og oplevelser af livet giver den professionelle verden mulighed for at opdage eller gen-opdage de mennesker, som den professionelle indsats er rettet i mod. Hæfterne peger på det, som fungerer, eller det, som ikke er så godt. På at være i centrum af en rehabiliteringsindsats eller på følelsen af at have mistet kontrol over eget liv, på hvor styrkerne og svaghederne ligger.

Hæfterne kan bruges som en kilde til inspiration for tilpasning eller udvikling af de indsatser og services, som tilbydes døvblinde mennesker. De kan skabe en dybere forståelse for det individuelle perspektiv og nødvendigheden af at holde fokus på det enkelte menneskes behov. Og endelig kan hæfterne læses som et historisk klip i tiden, en dokumentation af 20 menneskers liv.



VidensCentret for DøvBlindBlevne