

At få støtte

Støtte og rådgivnings betydning for at kunne selv

Olesen, Birgitte Ravn; Jansbøl, Kirsten

Publication date:
2005

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

Citation for published version (APA):
Olesen, B. R., & Jansbøl, K. (2005). *At få støtte: Støtte og rådgivnings betydning for at kunne selv*. Videnscentret for døvblinde. Erfaringer fra mennesker med døvblindhed Bind 3

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact rucforsk@ruc.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

ERFARINGER FRA
MENNESKER MED
DØVBLINDHED

– et nordisk projekt

At få støtte

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl

*“Målet er at blive
herre i eget hus”*

Støtte og rådgivnings betydning for at kunne selv

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

Om døvblindhed	6
Indledning	8
Handlekompetence	9
Involveringsniveauer	11
Mestring	13
At få støtte, når man har behov.....	16
Hjælpe midler er en vigtig praktisk støtte.....	26
Dilemmaer i relation til information og praktisk støtte.....	33
Emotionel støtte og støtte til egen vurdering.....	37
Erfaringer med rådgivning og støtte fra forældre, familie, netværk og offentlige myndigheder	42
Hans, Solveig og Freddy – tre døvblinde med forskellige erfaringer og behov	50
Værd at tænke over.....	51
Resumé	52
Litteratur	54

Dette temahæfte er et af i alt seks temahæfter, der er resultatet af ”Det nordiske projekt om indsamling af døvblindblevnes egne erfaringer med et progredierende handicap”.

20 døvblindblevne fra Norge, Sverige, Island og Danmark har over en femårig periode hvert år deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser, som er fremadskridende høre- og synshandicap medfører, bl.a. på grund af ændringer i kommunikationsforudsætningerne. I hæfterne omtales projektet som Det Nordiske Projekt for at understrege, at der er tale om erfaringer fra døvblindblevne i alle de nordiske lande undtagen Finland.

Læs mere om projektorganisation, metoder og teorier i temahæfte nr. 1 Teori og metode.

Om døvblindhed

Personerne i denne undersøgelse er alle døvblindblevne som følge af den arvelige sygdom Usher syndrom, der optræder som en kombination af et høretab – der kan varigere fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed – og øjenssygdommen retinitis pigmentosa, også kaldet RP, der gradvist ødelægger øjets nethinde. Læs mere om Usher syndrom, hørenedsættelse og RP i 1. temahæfte

Personer med Usher syndrom er enten døve med tegnsprog som deres modersmål eller hørehæmmede i middel til svær grad med dansk/svensk/norsk/islandsk som deres modersmål samtidig med, at de har en øjenssygdom, der over en årrække indskrænker deres synsfelt mere og mere. Nogle bliver blinde, mens et flertal bevarer en synsrest langt op i årene.

Nogle af de medvirkende døvblinde opfatter og omtaler sig som døvblinde, mens andre opfatter og omtaler sig som døve med et alvorligt synsproblem, hørehæmmede med et alvorligt synsproblem eller stærkt svagsynet med et alvorligt høreproblem.

De har alle på grund af det dobbelte sansehandicap store problemer i forhold til kommunikation, tilegnelse af information og selvstændig færden, selvom et flertal kan se noget, og selvom de medvirkende med en middel til svær hørenedsættelse alle taler det nationale sprog.

I undersøgelsen her omtaler vi – for overskuelighedens skyld – de medvirkende personer som døvblindblevne eller døvblinde.

Temahæfterne er:

1. Teori og metode – Om hovedtræk, teorier, metoder og empirisk grundlag
2. At få en diagnose – Erfaringer med at have et handicap og at få en diagnose
3. At få støtte – Støtte og rådgivnings betydning for at kunne selv
4. At være delagtig – At være delagtig trods et progredierende handicap
5. At tage en uddannelse og arbejde – At tage en uddannelse, at have et arbejde, at organisere sig
6. Hverdagsfortællinger – Fortællinger om at leve med døvblindhed

Indledning

I dette hæfte sætter vi fokus på, hvilke erfaringer døvblindblevne har med den rådgivning og støtte, de modtager. Spørgsmålene til informanterne har taget udgangspunkt i en antagelse om, at mennesker oplever at få brugbar støtte eller rådgivning, når de møder andre mennesker, som kan bidrage til at bringe dem videre med deres egne mål for deres liv.

Det betyder f.eks., at en ung døvblind kvinde, som bliver tilbudt opsætning af ekstra belysning på sit kollegieværelse, ikke nødvendigvis ser dette tilbud som en støtte. Det kan være, at hun ikke erkender, at hun har behov for ekstra stærkt lys, men det er også muligt, at hendes behov for, at hendes kollegieværelse ligner kammeraternes, hvor svag hyggebelysning er in, er så dominerende, at hun hellere vil kompensere på andre måder. Et brugbart råd er et råd, som tager udgangspunkt i, hvad der her-og-nu er vigtigt for den person, som søger rådgivning. Det lyder indlysende, men det kan være meget svært for den professionelle at finde ud af, hvad der er vigtigst for den person, man står overfor. Ligeledes kan det være frustrerende at vide, at der findes muligheder, som kan lette hverdagen for den døvblindblevne, som denne ikke ønsker at høre om eller forholde sig til.

Formålet med dette hæfte er at vise, hvilke typer af støtte og rådgivning, døvblindblevne finder har været brugbar og hvilken, de har problemer med. Fortællingerne om at modtage støtte og rådgivning viser, at både behov og erfaringer er meget forskellige. I dette hæfte introduceres først de begreber, som vi har fundet relevante i arbejdet med dette hæftes tema. Det er ikke nødvendigt at kende disse begreber for at kunne få udbytte af informanternes fortællinger, så er du mest interesseret i fortællingerne, kan du springe frem til side 16.

Begrebet “mestring” er allerede præsenteret i hæftet om “At få en diagnose”. Det vil derfor kort blive beskrevet som grundlag for at koble den døvblindblevnes muligheder for at mestre sin situation med forskellige typer af støtte, som mennesker omkring den døvblindblevne kan yde. Udgangspunktet tages i begrebet “handlekompetence”, fordi der i dette begreb er fokus på den døvblindblevnes muligheder for at få råd og støtte i forhold til sine egne mål.

Handlekompetence

Begrebet "handlekompetence" er hos Karsten Schnack fra Danmarks Pædagogiske Universitet knyttet til begreberne "erfaring", "myndighed" og "dannelse". (Schack, 1993;7)

"Erfaring" handler om, hvordan man forstår sig selv og sin situation på grundlag af tidligere oplevelser i livet. "Myndighed" handler om, i hvilken grad, man ser sig selv som bestemmende i sit eget liv og "dannelse" har at gøre med, hvad der har betydning for, hvordan man handler i konkrete situationer.

Schnack påpeger, at der er forskel på adfærd og handling. Adfærd er noget ydre, som vi kan iagttage og påvirke folk til at gøre, mens en handling er målrettet, bestemt af en intention. Hvis man får en person til at drikke 5 glas vand om dagen, uden at personen selv har nogen ide med at gøre det, så har man påvirket adfærden. Men skal der være tale om en handling, så skal personen selv have en intention med sin handling. Hun skal ville opnå noget med at drikke vand.

Set i forhold til døvblindblevne, så kan en konsulent eller lærer motivere en døvblind person til at få en blindestok og måske oveni købet få vedkommende til at gå på kursus i at bruge den. Men kan personen ikke selv se et mål med at bruge stokken, så vil den formodentlig aldrig blive en del af personens dagligdag.

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 videnskæssige potentialer
- Selv- og meningsniveauet, som omfatter identitetskæssige potentialer (Jensen, 2002)

Man kan altså få mennesker til at ændre adfærd ved at manipulere eller indoktrinere dem, men som regel vil de ikke fortsætte en adfærd, de er blevet manipuleret til og, siger Schnack, det kan aldrig være lærerens, pædagogens eller konsulentens opgave at indpode en bestemt adfærd. Hendes opgave er alene at støtte det individ, hun står overfor, i at nå sine egne mål.

Den professionelles opgave er altså, at styrke klientens 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. 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)

En døvblindbleven, som ikke har erfaring med selv at tage initiativ, skal måske støttes i, at hendes behov for at have fast tolk er rimeligt og forståeligt og endda hjælpes til at holde fast i dette ønske, selvom de formelle retningslinier tilsiger, at man ikke kan sikre en sådan ordning.

Lærere, pædagoger, socialrådgivere og andre, som har det at udvikle handlekompetence som ideal for kontakten med klienter, fortæller derfor, hvordan de ind imellem oplever at komme i konflikt med det etablerede hjælpeapparat, fordi de arbejder på at støtte klientens eget syn på sit behov frem for at være loyale overfor "systemet".

Begrebet handlekompetence er altså et dannelsesideal, som alle besidder, men som nogen har større erfaring med at udfolde end andre. Det er vigtigt at holde sig for øje, at præstationen er det synlige, toppen af isbjerget, mens potentialerne ligger under og kan mobiliseres og udvikles. (Jensen, 2002)

Involveringsniveauer

Roger A. Hart er psykolog og har i mange år arbejdet med børns inddragelse i udviklingsprojekter indenfor områder som sundhed og miljø. Han har udviklet ”Ladder of participation” (Hart, 1996), som den danske forsker i sundhedspædagogik Bjarne Bruhn Jensen har oversat til en dansk kontekst. Vi har valgt at tilpasse Jensens model, således at kategorierne er relevante i forhold til at diskutere døvblindblevnes involvering i beslutninger omkring deres liv.

Involveringsstigen

Beslutningsområde Form for medbestemmelse	Definition af behov	Udredning af forudsætninger og ressourcer hos individ og i samfund	Valg af handling/strategi	Evaluering/ Opfølgning
Klient-initiativ Fælles handling				
Klient-initiativ Klient-handling				
Professionelt initiativ Fælles handling				
Professionel information Klient accepterer				
Klient inddrages ikke				

Modellen skal læses således, at der på de nederste niveauer er meget ringe mulighed for indflydelse for klienten, mens der på de øverste niveauer er stor mulighed for indflydelse. Bemærk, at den næst øverste kategori hedder ”Klient-initiativ/Klient-handling”, mens den øverste hedder ” Klient-initiativ/Fælles handling. Årsagen hertil skal søges hos Bjarne Bruhn Jensen, som arbejder med sundhedspædagogik i skolesammenhænge. Her ser han, at eleverne opnår de bedste forudsætninger for at opnå handlekompetence, når de kan samarbejde med læreren om at få ideer og gøre noget ved dem. Gælder det samme mon i kontakten mellem professionelle og døvblindblevne? Giver det større handlemulighed, når klientens eget initiativ bakkes op af den professionelle, end når klienten selv tager initiativ og alene søger at føre sin ide ud i livet?

På den vandrette akse skelnes mellem forskellige beslutningsområder, hvor medbestemmelse kan være relevant. Er det i formuleringen af behov, ved afklaringen af, hvilke

ressourcer, der skal mobiliseres for at behovene kan opfyldes, ved valg af strategi eller i opfølgningen, at den døvblindblevne har medbestemmelse?

Modellen kan bruges som analytisk redskab, når vi skal analysere informanternes udsagn om, hvordan de konkret oplever at blive mødt i det professionelle system. Kort sagt, så kan begreber som "handlekompetence" og "involvering" i kontakten mellem klient og professionel bidrage til at sætte fokus på, hvilke forhold, der har betydning for, hvordan den enkelte døvblindblevne kan handle i sin hverdag.

Mestring

En anden måde at få greb om det enkelte individs måde at håndtere udfordringer og konflikter på er begrebet om mestring. Dette begreb kan beskrive menneskers måder at forholde sig til og klare de situationer, de møder i deres liv. Det kan være situationer, der medfører mistrivsel, ubehag eller trussel mod ens integritet. De amerikanske psykologer Lazarus og Folkman skelner imellem to former for mestring, som vi begge bruger i vores hverdagsliv:

Problemfokuseret mestring, som omfatter aktive handlinger med henblik på at løse et problem. Den anvendes både, når man tror, at noget kan ændres og når man accepterer en given situation og arbejder med egne følelsesmæssige reaktioner i forbindelse med denne. Kort sagt, når man ser problemet i øjnene og handler derefter.

En problemfokuseret mestring implicerer, at man identificerer et problem og finder måder at forandre, løse eller eliminere problemet på.

Det kan ske gennem handlinger i praksis eller gennem en kognitiv omstrukturering, hvor personen bevidst ændre opfattelse, tanker eller ambitioner i forhold til problemet.

Emotionelt fokuseret mestring, som ikke er rettet mod løsning af selve problemet, men snarere mod at ændre oplevelsen af det. Det kan være ved at benægte, at problemet eksisterer, at opgive at forholde sig til det eller at slippe følelserne løs og skælde andre ud over, at man er i en given situation. Men emotionelt fokuseret mestring kan også være konstruktiv. Det kan være, at personen søger omsorg for at kunne håndtere sine følelser, at hun insisterer på det positive i situationen eller at hun søger en højere mening med den situation, hun er i. (Lazarus og Folkman, 1984)

Ligesom handlekompetence ikke er noget, man har eller ikke har, så er der heller ikke nogen, som altid handler problemfokuseret, mens andre konsekvent er emotionelt fokuserede, når de står i en stressfyldt situation. I forhold til mestring skal man være opmærksom på, at dét at kunne mestre sin situation sker i en proces. Det som i en situation kan opleves som rigtigt, f.eks. at fortrænge sin frygt for ikke at bryde sammen, kan i en anden situation, f.eks. når man er sammen med mennesker, man føler sig tryk ved, føles forkert. I den situation kan det føles rigtigt at tale med andre om frygten for sammen med dem at finde ud af, hvordan den kan håndteres. I eksemplet er der i første omgang tale om en emotionelt fokuseret mestring, mens det senere bliver til en problemfokuseret mestring.

Det er centralt at holde sig det processuelle fokus for øje. At mestre en situation betyder altså at klare at holde den ud i øjeblikket. Der er ikke en underforstået antagelse om, at den valgte strategi vil virke på lang sigt.

Omvendt er det tydeligt – også hos døvblindblevne – at nogle mennesker har erfaringer, som gør dem bedre i stand til at mestre de udfordringer, de møder. Den israelske sociolog Aron Antonovsky udpeger individets ”sence of coherence” - ”oplevelse af sammenhæng” - som afgørende for, om individet kan mobilisere kræfter til at håndtere svære situationer. Hvis individet oplever sit liv generelt, men i særdeleshed den konkrete situation, som forståelig og forudsigelig frem for som kaotisk og usikker, og som håndterlig og kontrollerbar frem for at opleve sig som offer for omstændighederne, så er der tale om et individ med en stærk ”oplevelse af sammenhæng”. Et sidste element som kendetegner individet med denne oplevelse er, at hun kan se det meningsfulde i sit liv og i den konkrete situation og føler sig tryk ved sin egen betydning og værdi.

Antonovsky karakteriserer et individ med en stærk ”oplevelse af sammenhæng” som værende bevidst om sine følelser, i stand til at beskrive dem og ikke at føle sig truet af dem. Følelserne vil være genkendelige og opleves som personligt og kulturelt acceptable. Der vil derfor ikke være så stort et behov for at se bort fra deres eksistens. De opleves som en passende reaktion på den situation, man befinder sig i.

Omvendt gælder det for individet med en svag ”oplevelse af sammenhæng”, at hun vil være tilbøjelig til at skyde skylden på eksterne årsager, når hun oplever problemer. Hun vil tale om ”de andres” svigt eller uheldet, som forfølger hende. Men, skriver Antonovsky, flugten fra ansvaret efterlader en nagende følelse af ubehag hos individet (Antonovsky, 2002, 165)

Set i forhold til mestringsbegrebet, så er det klart, at mennesker med en stærk ”oplevelse af sammenhæng” vil være tilbøjelige til at anvende problemfokuseret mestrings, mens mennesker med en svag ”oplevelse af sammenhæng” ofte vil bruge en emotionelt orienteret mestringsstrategi.

Det samme gælder, når vi ser på individers handlekompetence. Mennesker med en stærk ”oplevelse af sammenhæng” vil have erfaringer med at handle, så de opnår deres mål. De vil opleve sig selv som myndige og kompetente, og deres handlinger vil være rettet mod at opnå deres mål.

Handlekompetence, involvering og mestring er nu præsenteret som centrale begreber. Det er derfor tid til at se nærmere på døvblindblevnes fortællinger.

At få støtte, når man har behov

Vi har i andre hæfter berørt, hvordan dét at leve med et progredierende handicap implicerer, at der livet igennem opstår kriser, hvor aktiviteter, relationer og/eller oplevelsen af sig selv må revideres. I sådanne situationer udtrykker mange informanter, at de har haft brug for professionel støtte og mange oplever også at have fået den.

Støtten kan have mange former. Vi vil her skelne mellem:

Information og praktisk støtte, som primært omhandler støtte til at få indsigt i, hvilke muligheder, der er for at aflaste eller kompensere i forhold til ens handicap og støtte til at få hjælpeforanstaltninger til at fungere i det daglige

Emotionel støtte og støtte til egen vurdering, hvor dét at vise interesse og tillid, at være villig til at lytte, at give plads til refleksion og mulighed for at sammenligne med andre i samme situation er i fokus.

Vi vil først se på informanternes fortællinger om de typer af støtte, de har oplevet at have behov for og oplever at have modtaget. Når vi har gennemgået erfaringerne med henholdsvis informations-/praktisk støtte og emotionel støtte, vender vi tilbage til begreberne handlekompetence, involvering og mestring for at kunne diskutere, hvordan informanternes forskellige "oplevelser af sammenhæng" og livserfaringer får betydning for, hvilke typer af støtte og rådgivning, de har behov for.

Information og praktisk støtte i hverdagen

Information og praktisk støtte handler om at sikre, at den døvblindblevne får information og yde praktisk bistand i forhold til hans/hendes økonomiske og sociale situation. Her drejer det sig om familiens kompenserende organisering af hverdagen, det handler om kommunens sagsbehandling og om informanternes oplevelser af alle de praktiske hjælpeinstanser, de møder.

Information og praktisk støtte i familien

Informanterne fortæller på forskellige måder om, hvordan de får praktisk støtte fra familien. Anders, som er 21 år med en middelsvær høre- og synsnedsættelse fortæller, hvordan hans forældre altid har haft mere fokus på ham end på hans storebror:

“Der er nærmest en stiltiende accept i familien om, at jeg har mere brug for mine forældre end min bror. Jeg har brug for støtte og hjælp på flere områder end han har, og det virker meget selvfølgelig. Jeg tror ikke, at det bliver opfattet som et problem af nogen i familien.”

Anders udtrykker en erkendelse af sin særlige situation og dens konsekvenser for familien. At han er klar over sine særlige behov og oplever, at de er accepteret af resten af familien, har uden tvivl stor betydning for hans positive oplevelse af sig selv og sine muligheder. Mange andre, især de, der er døve, fortæller, hvordan kommunikationen med familie og nærmiljø var begrænset i deres barndom. Først når de kommer på døveskole i 5-6 års alderen, oplever de efterhånden at kunne kommunikere jævnbrydigt med andre mennesker. Her måtte de til gengæld leve med at være langt fra deres forældre og søskende. Sådanne barndomsoplevelser kan give langt mindre “oplevelse af sammenhæng”, betydningsfuldhed og meningsfuldhed.

De informanter, som bor i par eller familie i dag, fortæller indirekte om, hvordan de får praktisk støtte i hverdagen. Det sker, når ægtefællen kører dem til arrangementer, når ægtefællen primært må tage ansvar for forældremøder på skolen, og når ægtefællen gør rent, fordi hun er den, som kan se nullermændene. Flere informanter beskriver det som en stor belastning ikke at kunne bidrage på lige fod i familiens praktiske gøremål. Det er da også tankevækkende, at to ud af tre yngre mandlige informanter med små børn har koner, som i projektforløbet har fået alvorlige depressioner, der har ført til langtidssygemeldinger. I et tilfælde har en trafikulykke været den direkte anledning, men noget kunne tyde på, at disse familier er mere sårbare, end de umiddelbart fremtræder.

Johan, som er 52 år og har en middelsvår høre- og synsnedsettelse, fortæller, hvordan dét at få en førerhund har bidraget til at gøre ham mere uafhængig af sin ægtefælle:

”Jeg ser det som en fordel, at man får en førerhund i så god tid, at man får oparbejdet samarbejdet og kan føle sig tryk, når man skal færdes ude. Specielt når det er mørkt, nu kan jeg komme ud og gå nogle ture, komme ned til søen, jeg kan komme steder, hvor jeg ikke har kunnet komme de sidste mange år. Det er den måde, jeg har valgt at løse indskrænkingsproblemet på og at komme ud igen. Så kan min kone stadigvæk dyrke sine interesser og jeg slipper for at spørge hende.”

Nogle familier er på forskellig vis i stand til at få praktisk støtte udenfor kernefamilien. Tre yngre mandlige informanter, som alle har egen familie, har valgt at bosætte sig tæt

på deres egne – og i nogle tilfælde også ægtefællens – forældre. En fjerde vælger som voksen at flytte væk fra vennerne i storbyen og tilbage til den by, hvor hans forældre bor. Et eksempel på, hvordan den døvblindblevnes forældre kan indgå i hverdagen, finder vi hos Ottar, som er 46 år med en middelsvær hørenedsættelse og en meget alvorlig synsnedsættelse. Han har bevidst valgt at bo i nærheden af sine forældre. De to familier deler blandt andet avis, så Ottars far kommer dagligt forbi og har i mange år taget sig af lektielæsning med parrets tre børn.

Et andet eksempel på, hvordan familien og andre nære relationer kan have stor betydning, finder vi hos Borghild, som i dag bor alene. Hun er 54 år og har en alvorlig syns- og hørenedsættelse. Hun har et stort og alsidigt netværk bestående af sine døtre, en ældre mand i nabolaget, en kæreste, naboer, veninder og gamle kollegaer, og for Borghild er det helt naturligt at trække på disse relationer. Hun har derfor ikke behov for kontaktperson eller anden praktisk offentlig hjælp, fordi det i hendes netværk virker naturligt, at man hjælper hinanden, hvor man kan.

Ikke alle, og især ikke de enlige døve døvblinde, har så nære og stærke familierelationer, hvilket vi vender tilbage til. Flere informanter nævner, at de ofte ikke føler sig forstået af deres nærmeste familie. I den sammenhæng efterlyses blandt andet skriftlig information om, hvad Usher-syndrom er, som kan gives til familie, venner, naboer, læger og sagsbehandlere. Flere kvinder med voksne børn fortæller, at de oplever, at deres børn mangler indsigt i deres handicap. Måske gør et langsomt progredierende handicap, at familien hele tiden kommer bagud i forhold til at indstille sig på, hvad det døvblindblevne familiemedlem kan og ikke kan. En konsekvens heraf kan være, at information til pårørende, såvel skriftligt som mundtligt, skal gives løbende i takt med at den døvblindblevnes handicap progredierer. Det er ikke nok at invitere på kursus eller uddele information til pårørende én gang for alle.

Flere informanter savner desuden genetisk information om Usher-syndrom. De lever med en usikkerhed omkring arvelighed i forhold til egne børn og børnebørn, som de ikke ved, hvor de skal gå hen med.

Information og praktisk støtte fra venner og kollegaer

Tonje har som flere andre et netværk, som yder praktisk støtte i hverdagen. Tonje er 20 år, døv og svagsynet. Hun fortæller, hvordan hun bruger sine venner i hverdagen. Hun foreslår, at de følges ad til arrangementer, fordi hun så kan cykle efter dem. Når hun

er på diskotek, så går hun med en veninde op for at hente drinks, fordi hun så undgår at støde ind i nogen, og når hun har set en film i biografen, så lægger hun hånden på sin kærestes skulder, så hun kan mærke om det går op eller ned, når de går ud. Tonje fortæller oftest ikke andre om sit synshandicap, men siger, at “i baghovedet ved de godt, at jeg har synsproblemer, og så lader de bare være med at spørge”. Tonje er åbenbart i nogle situationer, f.eks. sammen med sin kæreste, i stand til at få støtte uden at fortælle om, hvorfor hun har brug for den.

Mange informanter får vigtige informationer gennem deres netværk. Det kan være private venner, andre handicappede, som de møder i foreningslivet eller en helt tredje part. Hilde, som er 44 år med en middelsvår høre- og synsnedsettelse, inviterer for eksempel viceværten i den ejendom, hvor hun bor, til kaffe et par gange om året og beder ham fortælle nyt om, hvad der foregår i huset. Hildes handling er et godt eksempel på problemfokuseret mestring; hun har brug for information om, hvad der foregår omkring hende, og svært ved at få denne information ved at se og høre det, og så inviterer hun en nøgleperson på kaffe.

Anders er meget kategorisk omkring, hvor han får den bedste støtte. Han udpeger sine hørehæmmede venner:

”Mine venner er i samme situation som mig selv, så det der kommer fra dem er jo sædvanligvis fornuftigt. Så enkelt er det egentlig. Dem jeg lærer mest af, uden undtagelse, både socialt, fagligt og hele vejen igennem, det er andre med et handicap”.

Andre informanter fortæller også om at få praktisk støtte fra såvel andre døvblindblevne som fra hørende og seende venner og arbejdskolleger, men også om, at det kan være svært at få støtten. For alle informanter gælder, at lys ved hyggelige sammenkomster er et problem. Det er en stor praktisk støtte at sikre, at der er masser af lys, men i Norden forbinder vi generelt hygge med svag belysning, allerhelst blafrende stearinlys, som gør det umuligt for døvblindblevne at orientere sig. Brian, som er 32 år og har en middelsvår høre- og synsnedsettelse, fortæller om problemet på hans arbejdsplads:

“Ved juletid, da alle sad og havde det hyggeligt i kantinen, så tændte jeg lyset, da jeg skulle hen og hente mit krus. Med det samme var der flere, som sagde ”åh, kan du ikke slukke det, det er så hyggeligt”. Jeg sagde, at jeg behøvede lyset og så blev jeg faktisk irriteret. Samtidig fortrød jeg det lidt... det er let at tro, at jeg er normal, men i visse

situationer, så er jeg ikke normal i min opførelse. Folk glemmer, at jeg har dette handicap, og det siger de også til mig "du er så normal i din opførelse, at vi glemmer det". Så er det kun dig selv, der kan sige fra, sige, hvis du har et behov. Jeg synes, at det er irriterende, det havde næsten været lettere at være blind. Der havde ligesom ikke været så meget at diskutere... jeg tager ikke i alle situationer hensyn til mine egne behov. Man skulle have gjort det betydeligt mere."

Brian påpeger her et dilemma. På den ene side sætter han pris på, at kollegaerne ikke husker ham som handicappet, på den anden side savner han større hensyntagen. Hans konklusion er da også, at han til stadighed skal øve sig i at udtrykke sine behov, fordi det er en forudsætning for, at andre kan tage de nødvendige hensyn. Når Brian påpeger sine behov, så optræder han med myndighed, han viser med sin handling, at han forventer, at der tages hensyn til ham. Det kan han gøre, fordi han bærer erfaringer med sig for, at han er værd at tage hensyn til. Brians handling er udtryk for "problemfokuseret mestrings". Han handler i forhold til sit behov, nemlig at få bedre lys. At det ikke er enkelt at handle sådan, vidner Brians videre fortælling om. Han siger, at han fortrød, fordi han sætter pris på, at hans kollegaer opfatter ham som "normal", men han slutter af med at sige, at han vil øve sig i at synliggøre sine behov.

Alle informanter giver på forskellige måder udtryk for, at de er i konstant diskussion med sig selv om, hvilke krav til andres hensyn, det er rimeligt at stille. Det kan ses som udtryk for social kompetence at have disse overvejelser. Samtidig er det klart, at det først er når den døvblindeblevnes behov bliver synlige for andre, at det bliver muligt for dem at tage stilling til, hvilke hensyn, de ønsker at tage.

Information og praktisk støtte fra det offentlige system

Kontakten til det offentlige system dækker over en lang række kontakter. Her indgår hele det professionelle hjælpeapparat indenfor såvel syns- som hørehandicapområdet, der indgår døvblindekonsulenter, kommunale sagsbehandlere, tolke, hjemmehjælpere, kontaktpersoner og mange flere. Jo mere fremskredet syns- og hørehandicappet er, jo større er behovet for støtte og rådgivning.

Kommunale sagsbehandlere

En del informanter giver udtryk for, at de oplever kontakten til deres kommunale sagsbehandler som vigtig, fordi deres økonomiske råderum i høj grad afgøres her. Samtidig

er det denne kontakt, de oplever som den dårligste. Udskiftningen blandt personalet er stor, og kendskabet til Usher-syndromet er begrænset eller ikke-eksisterende.

En del af problemerne i forbindelse med at få praktisk støtte handler om at få information om, hvad man kan søge støtte til og hvor man skal søge om hvad. Jo mindre syn og hørelse man har, jo sværere kan det være at gennemskue systemerne. Derfor er døvblindekonsulenternes rolle som koordinatore central. De kan med deres overblik og indsigt i feltet bidrage til at sikre, at den enkelte døvblindblevne får den nødvendige praktiske støtte. Vi sporer da også tilfredshed med døvblindekonsulenterne, men særligt i forhold til de dårligst seende og hørende er indsatsen ikke tilstrækkelig, hvilket vi vender tilbage til i afsnittet om emotionel støtte.

Marie, som er 48 år, døv og med en alvorlig synsnedsettelse fortæller, hvordan hendes døvblindekonsulent har støttet hende i at få etableret en god kontakt til den kommunale sagsbehandler. Marie og hendes døvblindekonsulent har sammen været til møde hos sagsbehandleren, hvor de har fortalt om Maries handicap og aftalt, at kommunikationen mellem hende og sagsbehandleren fremover skal foregå via e-mail. Marie fortæller:

"Jeg synes, at det er meget positivt, at jeg her i kommunen har en god sagsbehandler. Hvis jeg har nogle store problemer, som jeg ikke ved, hvordan jeg skal løse, så kan jeg forklare det til min socialrådgiver. Og hvis jeg ikke kan klare det, så bruger jeg døvblindekonsulenten. Det har vi aftalt."

Ser vi på Marie fortælling, så er den udtryk for et samarbejde, hvor hver af de tre parter yder deres. Sagsbehandleren sætter tid af til mødet og har interesse i at forstå den borger, som sidder overfor hende, døvblindekonsulenten tager initiativ og fungerer som formidler og den døvblindblevne påtager sig ansvaret for at melde til og fra og at inddrage sin døvblindekonsulent, hvis der opstår problemer. På involveringsstigen er vi her ved tredje niveau, nemlig et professionelt initiativ, som følges op af fælles handling.

Flere informanter fortæller, at de savner en sådan koordinerende funktion i forhold til deres egen kommune. Johan, som gennem alle interviews har ytret ønske om igen at få en tilknytning til arbejdsmarkedet, oplever ikke, at der findes praktisk støtte, der kan hjælpe ham. Han er klar over, at det er kommunens opgave, men oplever ikke, at der sker noget, fordi den ene hånd ikke ved, hvad den anden gør:

“Den der overordnede funktion, den samlede helhed, som vi nu sidder og snakker om det her, den rådgivningsfunktion kunne jeg ønske mig, at der var, altså på tværs af alle faggrænser.”

Martin, som er 44 år, døv med en meget alvorlig synsnedsettelse, fortæller, at hans sagsbehandler i kommunen ved sidste møde fortalte, at der nu skal være færre koordinerende møder. Fremover er det i højere grad op til ham selv at tage kontakt til forskellige instanser. Det er han slet ikke tilfreds med. Mads, som er fra samme land, og som også er døv med en alvorlig synsnedsettelse får omvendt besked om, at der nu skal lægges plan for de næste 5 år og holdes koordinerende møder. Der er altså stor forskel inden for sammen land. Mads siger:

“Så nu slipper jeg for at skulle gå fra person til person ... vi skal lægge en plan for skole, tolk og kontaktperson og jeg skal deltage i planlægningen”

Denne ordning ser han meget frem til, da han netop har oplevet følgerne af, at der ikke skete nogen koordination. Hans timetal for kontaktperson er blevet mere end halveret, da han sidste år ikke brugte alle sine timer. Ifølge informanten skyldes det fejlinformation. Han nåede ikke at klage over beslutningen, før klagefristens udløb og må nu vente et år på at få sit dyrebare kontaktpersontimetal forhøjet.

At informanterne i ovenstående eksempler har brug for støtte i kontakten med deres kommune er tydeligt. Ser vi på involveringsstigen, så er her et eksempel på, hvordan informanterne selv efterlyser professionel støtte til såvel at formulere deres behov som til at omsætte behovene i ønsker om ressourcer, der videre kan føre til handling. De efterlyser med andre ord et professionelt initiativ til koordination for at kunne øge deres muligheder for at handle kompetent i forhold til deres egne mål.

Monica, som er 43 år, døv med meget alvorlig synsnedsettelse giver et godt eksempel på, at det også kan være et problem, at den døvblindeblevne ikke kender de kommunale systemers logik:

“Jeg kontaktede min sagsbehandler, fordi jeg ønskede flere timer til min kontaktperson. Men jeg syntes, at hun var så nysgerrig, hun ville vide alt muligt om, hvad jeg ville bruge kontaktpersonen til. Da jeg kom hjem, kontaktede jeg formanden i døvblindeforeningen for at fortælle om min oplevelse. Vi diskuterede den og jeg fandt

ud af, at sagsbehandleren måske havde brug for disse oplysninger for at kunne gøre det tydeligt, at jeg faktisk har et behov.”

Efter denne afklaring gik Monica tilbage til sagsbehandleren og forklarede udførligt om sine behov, hvorefter hun fik forøget timetallet. Monica bruger i denne situation problemfokuseret mestring. Hun bliver vred over det, hun oplever som sagsbehandlerens utidige snagen i hendes privatliv, men frem for at opgive eller skælde ud, så søger hun rådgivning i forhold til sin oplevelse. En rådgivning, som sætter hende i stand til at have et kompetent samarbejde med sagsbehandleren.

Professionelle indenfor feltet af syns- og hørehandicap

Hvor kontakten til den kommunale sagsbehandler ofte opleves som vanskelig, så er oplevelsen af de dele af det professionelle system, som direkte er rettet imod de døvblindblevne ofte positiv. Et eksempel på, hvordan kontakten til en høreoplysningsrådgiver kan bidrage til at forfølge egne mål som døvblindblevne, finder vi hos Brian:

”Jeg var ret skeptisk overfor rehabilitering, men det lykkedes hende at overtale mig ... det var fantastisk nyttigt, og som jeg kan forstå, skulle jeg kunne få et større handicaptillæg end jeg har i dag. I dag har jeg det laveste. Hun informerede mig om, hvilke hjælpemidler man kan få – også på arbejdspladsen – og om hvilke rettigheder og pligter man har”.

Igen et eksempel på, hvordan en professionel, trods en indledende modstand, får introduceret rettigheder og handlemuligheder, som gør den døvblindblevne bedre i stand til at forfølge sine mål.

En enkelt informant kritiserer de tilbud, som findes for døvblindblevne for at være mere fokuseret på omsorg end på hjælp til selvhjælp:

”Det er jo ikke omsorg og tryghed, yngre har behov for. Det er noget mere håndfast, det skal være noget, der er mere tilpasset den enkeltes situation, interesse og lyst, og så skal man nok lave en individuel plan for at realisere nogle bestemte mål ... der mangler noget indenfor det sociale område for yngre, også i foreningen (for døvblindblevne)... man bliver jo næsten behandlet som pensionister.”

Informanten efterlyser individuel rådgivning og støtte, som kan bidrage til at øge hans handlekompetence. Han har mål og retning, men oplever, at systemets tilbud alene går i retning af at tage sig af ham. Kritikken er vigtig. Flere andre fortæller dog om, hvordan de gennem arbejdsprøvning og uddannelsestilbud og gennem kurser for døvblinde oplever at få støtte til at forfølge deres personlige mål.

En ung informant, som stadig går i skole, markerer, at hun ikke kan bruge andres råd overhovedet. Alligevel kommer hun i tanke om, at der på skolen er en pædagog, som selv har et synshandicap. Denne pædagog har hun talt en del med. Det særlige ved samtalerne var, at informanten oplevede, at de udvekslede erfaringer på lige fod:

“Hun er lidt ældre end mig og har fortalt om sin ungdom. Det er mere erfaringsudveksling end det er gode råd. Jeg har tænkt over, hvis nogen nu kom med et godt råd, om jeg så ville følge det, men nej, det tror jeg ikke, at jeg ville.”

Der er andre informanter, som også nævner professionelle, de har haft en særlig kontakt til. En nævner døvblindekonsulenten som noget særligt, fordi det er hende, som kender informantens behov og har de relevante informationer. Konsulentens tværfaglige indsats gør noget særligt. En anden nævner sin øjenlæge, som hun gennem mange år har opbygget et fortroligt forhold til. Hun skal i øvrigt – grundet omstruktureringer – nu have en ny, hvilket bekymrer hende. At møde et andet menneske, som udover sin professionelle indsigt er i stand til at se en som et unikt menneske og vise en særlig interesse, får betydning.

Sidste eksempel på et vellykket samarbejde mellem den døvblinde og det professionelle system, finder vi hos Borghild.

Borghilds fortælling begynder på et kursus for blinde, hvor hun gennem samtale med andre i samme situation når frem til, at hun gerne vil tilbage på arbejdsmarkedet. Hendes ønske om en arbejdsmarkedstilknytning følges op af en socialrådgiver indenfor blindeområdet. Sammen henvender de sig til hendes tidligere arbejdsplads, og det ender med, at hun får 8 år mere på arbejdsmarkedet.

Borghilds fortælling viser, hvordan det er i samtalen med ligesindede, at hun får modet til at formulere ønsket om at komme tilbage til arbejdsmarkedet. Behovet defineres af Borghild, men det er i kraft af solid opbakning fra en socialrådgiver, at det kan udmøntes

i en strategi, der giver succes. Et godt eksempel på et klient initiativ, som bakkes op af fælles handling.

Tolke og kontaktpersoner må også regnes til gruppen af professionelle indenfor feltet af syns- og hørehandicap. Disse grupper vil vi kort behandle nedenfor i afsnittet om hjælpemidler, mens deres vigtige rolle omtales i hæftet om "At være delagtig".

Hjælpemidler er en vigtig praktisk støtte

Information og praktisk støtte kommer hurtigt til at handle om hjælpemidler. Det handler om at få information om eksisterende hjælpemidler, om at blive tilbudt dem, om at få dem og få dem installeret og om at lære at bruge dem.

Det mest iøjnefaldende i forhold til hjælpemidler er, at IT har fået en enorm betydning for næsten alle døvblindblevne i projektet. Mediet er så fleksibelt, at det kan tilpasses til den enkeltes behov og alle, på nær to informanter, har taget mediet til sig og bruger det til en lang række aktiviteter, hvor e-mail og informationssøgning på nettet er de mest dominerende. Ved siden af IT står mobiltelefonen. Den kan man altid have på sig og bruge til sms. Mobiltelefonens baggrundsllys på displayet kan desuden fungere som tavle, når den svagtseende skal kommunikere med andre i mørke.

Som med alle andre gode hjælpemidler, så bliver man hurtigt afhængig af dem. Derfor fylder frustrationer over reparationer, manglende undervisning i brug og lignende da også en del i informanternes beskrivelse af støtten i forbindelse med hjælpemidler.

At få information om og tilbudt hjælpemidler

Umiddelbart er det her relevant at skelne mellem to typer af døvblindblevne; nemlig gruppen, som har accepteret deres handicap og ønsker at kende til og benytte sig af hjælpemidler og gruppen, hvis høre- og synsnedsettelse endnu ikke er så fremskredet og som har et mere ambivalent forhold til deres handicap.

I den førstnævnte gruppe er der generelt tilfredshed med tilbud om hjælpemidler, mens flere udtrykker ønske om at få bedre kendskab til nye hjælpemidler. Her er det underforstået, at alle kender til de væsentligste hjælpemidler som for eksempel høreapparat og hvid stok. Der efterspørges i stedet information om nye anordninger, som kan lette dagligdagen. Her synes en del, at det er for tilfældigt, hvordan de får information, og at det kræver, at de selv er opsøgende. Som en informant siger, "jeg skal jo vide, at det findes, før jeg kan tage stilling til det".

En del døvblindblevne fortæller, at de opdager nye hjælpemidler hos venner og bekendte og herefter selv søger yderligere information. Igen bliver den døvblindblevne med et svagt socialt netværk særligt udsat, da han ikke får informationer gennem kontakt med andre døvblindblevne.

En informant fortæller, hvad man kan gøre og gør i nogle lande for at udbrede information om hjælpemidler. Her arrangeres træf, hvor døvblindblevne møder hinanden og har mulighed for at afprøve nye hjælpemidler.

Generelt er de døvblindblevne, som har et afklaret forhold til deres handicap, tilfredse med information og tilbud om hjælpemidler. En enkelt undtagelse er Trygve, som er 63 år med en middelsvær hørenedsættelse og en alvorlig synsnedsættelse. Han vælger selv at købe computer og tilhørende udstyr, fordi han ikke vil diskutere rimeligheden i sine behov eller vente på den, efter hans mening, langsommelige sagsbehandling.

I gruppen af døvblindblevne med et mere ambivalent forhold til deres egen syns- og hørenedsættelse er tilfredsheden knapt så stor.

Her finder vi blandt andet to yngre familiefædre med middelsvære syns- og hørenedsættelser. Petter, som er 33 år og har middelsvær høre- og synsnedsættelse, fortæller, at han savner indsigt i sine rettigheder. Han har en oplevelse af, at han ikke kan få økonomisk støtte til de ting, han beder om, men at han så ind imellem opdager, at han kan få støtte til ting, som han slet ikke har overvejet at søge om. Et eksempel på noget, han kunne ønske tilskud til er rejser med familien. De kan ikke blot tage af sted på afbudsrejse, men må have sikret, at forholdene på rejsemålet er i orden i forhold til, at han kan fungere der. En sådan støtte kan ikke bevilliges. Omvendt kan han få støtte til taxa-kørsel, hvilket han ikke vidste, da han altid har cyklet og taget bussen.

"Jeg har engang fået taxa-bevilling til at gå til min fritidsaktivitet, men det har jeg sagt pænt nej tak til igen, fordi jeg gerne selv vil kunne bestemme, hvornår jeg vil hjem. Jeg kunne godt nok ringe og sige, at jeg ville lidt senere hjem, men jeg har det sådan, at jeg synes, at det er lidt frådseri. Det koster penge, og der skal jo spares så meget, så det gider jeg ikke. Jeg vil helst klare mig med så lidt som muligt, men til gengæld vil jeg gerne have, at hvis der opstår nogen ting, at jeg så kan blive hjulpet."

Petter vurderer således nøje, hvilke behov han har og dermed hvilke typer af hjælp, han finder det rimeligt at tage imod.

Informanter med mindre syns- og hørenedsættelser udtrykker ofte ambivalens - de finder det svært at bede om støtte. Når de så alligevel beder om hjælp, så oplever de, at deres behov ikke passer ind i de støtte-berettigende kategorier. Ambivalensen handler

måske også om ikke at ville være afhængig af hjælpemidler. Johan bliver spurgt, om han nogensinde har fået et råd, han ikke kunne bruge til noget og svarer:

”Ja, det har jeg, når det gælder hjælpemidler. Så sent som i fredags, da var jeg på øjenklinikken, hvor øjenlægen sagde, at hvis jeg syntes, at det var for svært at læse, så kunne jeg anskaffe mig et CCTV. Så sagde jeg stop, jeg har det godt med at læse i dag. Det der med at opgradere til større hjælpemidler, det er ikke mig. Det mener jeg, at man skal være forsigtig med, det er ikke teknikken, der er problemet i dag, det skal ske i takt med behovet.”

Et lignende udsagn kommer fra Anna, som er 50 år og har en middelsvær høre- og synsnedsettelse:

”Der skulle komme en synspædagog og hjælpe mig med at sætte en skærm op til CCTV, men der dukkede hele tre synspædagoger op. De begyndte at diskutere lys og lamper, men jeg skulle bare have en skærm. Fagfolk er af og til for ivrige og kommer med forslag til meget andet. Heldigvis har jeg evnen til at sige fra”.

Disse udsagn tyder på, at informanterne i ovennævnte situationer ikke oplever, at de får en orientering om mulighederne, som de senere kan tage stilling til. De oplever snarere, at de professionelle overtager og definerer deres behov, og dermed at tilbud om hjælpemidler bliver overvældende.

Når information om hjælpemidler ikke opleves som et pres, men netop som en orientering, så er de lettere at forholde sig til. Johan fortæller:

”Jeg kom over på Blindeinstituttet og snakkede med en konsulent. Jeg blev præsenteret for de forskellige hjælpemidler. Jeg vidste jo ikke noget om det, så det var godt nok. Selvom jeg ikke havde brug for hjælpemidler dengang, så var det jo godt at vide, at de findes og hvilke muligheder der er, hvis jeg oplever at få et problem. Ja, selvfølgelig er det da svært, det er da ikke noget, jeg jubler over”.

Her siges det rigtig fint. Det er svært at forholde sig til hjælpemidler, fordi man derved samtidig skal forholde sig til, at ens handicap progredierer og at der er nye ting, man ikke kan eller skal bruge hjælpemidler for at kunne. Derfor er samtaler om hjælpemidler ikke neutrale, men tvært imod følelsesmæssigt provokerende. Det er formodentlig også

årsagen til, at flere informanter på samme tid klager over, at de ikke får den systematiske, fortløbende orientering om hjælpemidler, som de har behov for som følge af deres progredierende handicap. Og samtidig giver de udtryk for, at de oplever det som et pres, når systemets medarbejdere orienterer dem om de eksisterende hjælpemidler.

Denne problematik vender vi tilbage til i afsnittet ”Dilemmaer i relation til information og praktisk støtte”.

At få hjælpemidler

Tillader vi os et øjeblik at se tolk og kontaktperson som hjælpemidler, så skal deres store betydning for den enkeltes handlekompetence i hverdagen nævnes her. At have kvalificeret tolkebistand og kontaktperson til rådighed er alt afgørende for, om særligt den døve døvblindblevne kan udvise og udvikle handlekompetence. Disse funktioner behandles nærmere i hæftet om ”At være delagtig”.

Vi hørte før, at døvblindblevne med et afklaret forhold til eget handicap generelt var tilfredse med informationen og tilbuddene om hjælpemidler. Mindre er tilfredsheden nogle gange med, hvornår og hvordan, de får hjælpemidlerne i hænde.

Martin, som i løbet af projektet har mistet sin sidste synsrest, giver et godt eksempel på, hvor svært det kan være at få det hjælpemiddel i hænde, man er blevet bevillet. Han har søgt om at få en mobiltelefon, fordi han via den vil kunne kommunikere med andre døve. Den bevilliges med det samme, hvilket Martin får besked om. Herefter hører Martin ikke mere. Hans døvblindekonsulent kontakter efter et par måneder hjælpemiddelcentralen og får besked om, at mobiltelefonen ligger klar til afhentning hos dem. Hun beder dem om at levere den direkte til Martins arbejdsplads og forventer, at Martin får den udleveret her. Det sker imidlertid ikke. Nu ligger mobiltelefonen i skranken på hans arbejdsplads, hvor døvblindekonsulenten finder den, da hun skal til møde med Martin. Hun fortæller ham, at den er kommet, han afhenter den og er meget glad. Der er gået 9 måneder fra han søgte og fik bevillet den.

Andre har lignende erfaringer. Marie siger:

”Hjælpemiddelcenteret irriterer mig. Der har været meget kritik af, at de lover og lover. Jeg fik en punktskriftmaskine (Braille Light) med en engelsk vejledning. Den bad jeg om

at få oversat. Det har de lovet og lovet, men det er over et år siden nu. Jeg kontakter dem og prøver at forklare situationen, og så lover de igen. Det irriterer mig.”

Det karakteristiske ved Martins, Maries og andre historier er, at de selv skal være aktive, kende systemet godt og mase på konstant for at få de ting, som de allerede har fået bevilliget. Det kræver et højt selvværd at magte at kende systemerne og insistere på sin ret i dem. Noget tyder på, at Marie har udviklet handlekompetence i forhold til at bede om hjælp og fastholde sine behov, også selvom det kan være svært at trænge igennem. Omvendt virker Martin passiv i forhold til sit problem. Han formulerer et behov, som omgående anerkendes, og han får bevilliget en telefon. Herefter er det alene døvblindekonsulenten, som handler på hans vegne. Han udviser en lav grad af handlekompetence i forhold til at få opfyldt sit behov for en mobiltelefon.

At lære at bruge hjælpemidler

Flere informanter giver udtryk for, at det er lettere at få bevilliget hjælpemidler end at få bevilliget støtte til at lære at bruge disse. Især har en del af dem erfaring for, at det tager tid før en bevilliget computer har de relevante programmer, og de selv har fået indsigt til at gøre brug af dem.

Lise, som er 48 år med middelsvær høre- og synsnedsettelse, fortæller også om utilfredshed med hjælpemiddelcentralen. Hun fik bevilliget en computer, men ikke undervisning i at bruge den. Først da hun selv finder ud af, at hun skal søge om undervisning i et helt andet regi, lykkes det hende at få denne.

Martin har i forbindelse med anskaffelse af ny computer og netopkobling fået bevilliget undervisning. Denne blev forestået af en blind lærer, og da Martin selv er døv og på undervisningstidspunktet havde en meget begrænset synsrest, så oplevede han, at blive koblet fuldstændigt af. Han har senere fået undervisning i andet regi.

Hjælpemidler generelt

Ovenfor er der sat fokus på en række problemer i relation til at få og bruge hjælpemidler. Når informanterne fortæller om deres liv, så fortæller de indirekte om, hvor meget hjælpemidler - især computer, høreapparat og synshjælpemidler - betyder for deres handlemuligheder i hverdagen. Omvendt betyder det også, at de er afhængige af hjælpemidlerne og derfor har begrænset tolerance overfor ventetider, misforståelser og lignende, som gør, at hjælpemidlerne ikke er velfungerende.

Flere fortæller, at de oplever langsommelighed fra systemets side. De oplever, at deres egen og de professionelles vurdering af deres behov er forskellig og savner accept af deres egne ideer eller forslag (for eksempel hvis disse er dyrere end en standardløsning). Endelig påpeger flere, at de savner undervisning i brug af hjælpemidler. Det skal nævnes, at der også er mange informanter, som udtrykker tilfredshed med de systemer, der har med hjælpemidler at gøre.

Nogle informanter påpeger, at kompetencen ikke altid er i orden i forhold til deres behov, når de henvender sig for at få praktisk støtte. Flere nævner, at de oplever, at der findes dygtige professionelle på såvel blinde- som døveområdet, men at få har indsigt i at have et kombineret høre- og synshandicap.

I fortællingerne om erfaringer med hjælpemidler ser vi en tydelig skillelinie mellem informanter med et stærkt socialt netværk og informanter med et svagere socialt netværk. Informanter med et stærkt netværk og en stærk "oplevelse af sammenhæng" er generelt tilfredse med systemet. De får information om hjælpemidler på mange måder; Gennem deres personlige netværk, gennem medlemsbladene for høre- og synshandicappede og for døvblinde og gennem deltagelse i kurser, klubmøder og andet for de respektive handicapgrupper. Generelt oplever denne gruppe at kunne fremføre deres behov og at blive taget alvorligt. Anders nævner sit eget ansvar for samarbejdet:

"Generelt set er det godt selv at vide, hvad man vil og har brug for. Det gælder hele vejen, også at man udtrykker en vis bestemtthed. Uden det, så synes jeg, at det er let at blive kørt over. Selv om det ikke er af ond vilje."

Ottar lægger vægt på at møde op, så de personer, der træffer beslutninger på hans vegne, ved, hvem han er:

"De kan ikke beslutte, at mit handicap ikke er så alvorligt uden at træffe mig. De ved ikke, at det er så alvorligt, for jeg hører jo godt i telefonen, når jeg taler med dem. Jeg tog min kontaktperson med og så stillede hun (sagsbehandleren) spørgsmål ... Så gentog min kontaktperson dem højt og så kunne hun jo se, at jeg ikke hørte så godt, som hun havde troet, og så fik jeg det, jeg havde søgt om."

Informanter med et svagere netværk og en svagere social situation i det hele taget, typisk enlige, finder systemet tungt. Samtidig er det i den gruppe, at behovene er størst. De

oplever ikke at få eller at få tilfældig information om hjælpemidler og rettigheder. De har desuden begrænsede erfaringer med at formulere deres behov og oplever, at der bliver handlet hen over hovedet på dem.

Dilemmaer i relation til information og praktisk støtte

Vi har nu set på informanternes fortællinger om, hvordan de oplever, at information og praktisk støtte bidrager til eller hindrer dem i at leve det liv, de ønsker. Familie, venner og en lang række professionelle er nævnt som betydningsfulde personer.

Undervejs har vi berørt forskellige problematikker i forhold til, hvordan særligt de professionelle hjælpeinstanser kan agere, hvis målet er at udvikle den enkeltes erfaringer med at handle kompetent i forhold til egne mål. I denne opsamling vil vi udpege to dilemmaer, som udspringer af informanternes fortællinger.

Først fokuseres på den professionelles dilemma i forhold til døvblindblevne, som har et ambivalent forhold til deres handicap. Derefter sættes fokus på den professionelles rolle ved formidling om hjælpemidler.

Ambivalens hos den døvblindblevne bliver en udfordring for den professionelle

Hos en del informanter med en stærk "oplevelse af sammenhæng" hører vi gentagne gange dobbelttydige udsagn omkring information om støttemuligheder og hjælpemidler. På den ene side udtrykkes irritation over at blive tilbudt hjælpemidler, man ikke oplever at have brug for, på den anden side udtrykkes irritation over ikke at få relevant information om støttemuligheder og hjælpemidler.

Johan har tydeligst sat ord på dilemmaet, når han i et citat ovenfor siger, at det var godt at få at vide, hvilke hjælpemidler, der findes, selvom det var svært og bestemt ikke noget at juble over. Dobbelttydigheden i forhold til hjælpemidler kan ses som en ambivalens i forhold til at mestre sin situation. Når den døvblindblevne afviser at bruge kontaktperson eller nye hjælpemidler, så kan det være udtryk for en emotionelt orienteret mestringsstrategi. Man fortæller sig selv, at "det da ikke står så dårligt til, at kontaktperson skulle være nødvendig for mig" og man bliver vred på den døvblindekonsulent, som antyder, at man kunne have et sådant behov.

I projektet har vi eksempler på informanter, som er blevet opfordret til at få en kontaktperson gennem flere år og som, da hun endelig siger "ja tak", oplever, at der åbner sig en helt ny verden af muligheder. Hun er i dag langt mere accepterende af og formuleret omkring sin døvblindhed end ved projektets start. Her afviste hun i første interview at ville bruge kontaktperson, fordi hun ikke mente at have behov for det. Ved

andet interview har hun imidlertid fået tildelt kontaktperson og med denne er fulgt en stor livsglæde, fordi det igen er blevet muligt at dyrke sport, tage til foredrag eller i banken uden at skulle være afhængig af sin ægtefælle. Hun udtrykker stor tilfredshed med ordningen og oplever selv at kunne styre den således, at den kommer til at passe til netop hendes behov. Dét at erfare, at det er muligt at gøre mange ting som døvblindbleven virker til at have skubbet informanten i retning af en større accept af sit handicap.

Der bliver let tale om en hønen-og-ægget problematik. Afvisning af praktisk støtte kan handle om manglende accept af eget handicap, blandt andet fordi man er bange for alle de begrænsninger, handicapet sætter for ens udfoldelsesmuligheder. Samtidig betyder afvisningen, at man bliver bekræftet i, at der er mange begrænsninger. Hvis man fik erfaring med f.eks. at bruge kontaktperson og derved oplevede, at mange ting er mulige, trods handicapet, så kunne det måske føre til større accept.

Hos nogle kommer dobbelttydigheden til udtryk lidt anderledes. De fortæller, at de gerne vil være orienteret for selv at kunne tage stilling, men ikke ønsker at bruge hjælpeforanstaltninger, før det er absolut nødvendigt. Det kan f.eks. være fordi de har erfaring for, at også brug af hjælpemidler har en pris. Der skal være et rimeligt forhold mellem den indsats, som skal ydes for at sætte sig ind i og lære at bruge nye hjælpemidler, og fordelene ved at bruge det nye hjælpemiddel. Ethvert hjælpemiddel skaber afhængighed: en førerhund skal passes, også når man skal på ferie, et høreapparat skal justeres, og en teleslynge afskærer en fra andre lyde i rummet. At ville klare sig uden hjælpemidler kan handle om at ville kunne klare sig selv i så almindeligt et liv som muligt.

Det er en stor udfordring for den professionelle at møde døvblindblevne med et ambivalent forhold til deres handicap på en måde, som viser dem respekt og øger deres muligheder for at handle kompetent i forhold til deres mål.

Udgangspunkt i personer - ikke i hjælpemidler

Et sidste dilemma handler om måden, hvorpå informanterne oplever at blive præsenteret for hjælpemidler. Formodentlig vil alle professionelle sige, at de ikke tager udgangspunkt i deres egen viden om hjælpemidler, men i den person, de sidder overfor. Desværre viser en del forskning, at det ofte forholder sig modsat. En undersøgelse foretaget af en gruppe engelske forskere viste for eksempel, at kun 23% af patienterne i hjemmeplejen fik lov til at fuldende deres første sætning under en konsultation, og at afbrydelsen gennemsnitligt

skete efter 18 sekunder. Forskerne antager, at en tendens hos patienterne til at udskyde omtale af problemer, de selv finder påtrængende, kan skyldes den tidlige professionelle styring af samtalen (Williams m.fl., 2000) Det skal bemærkes, at her ikke var tale om patienter med syns- eller hørehandicap.

Som professionel besidder man en viden og erfaring, som man gerne vil udnytte, og derfor bliver det ofte den, som kommer i fokus. I et dansk projekt kaldet ”Ung med handicap” udpeger Sara Vafai-Blom nogle problemer, de unge handicappede oplever i kontakten med det professionelle hjælpeapparat. Problemerne skyldes, ifølge Vafai-Blom, den professionelle doxa, forstået som de holdninger, værdier og normer, som er udviklet over tid, men i praksis opfattes som selvindlysende og naturlige.

Problemer opstår, når professionelle fokuserer på de problemer, der findes løsning på. Og definerer problemet på en måde, så det modsvarer de tilbud, som findes. Et eksempel fra Vafai-Bloms projekt er brugen af hjemmehjælp, hvor systemet tilbyder denne som et tilbud om personlig pleje, rengøring mv., mens den unge handicappede ønsker også at se hjemmehjælpen som en social kontakt og derfor ønsker at have en fast person tilknyttet, som de kan opbygge en relation til.

Problemer opstår også, når professionelle fokuserer på her-og-nu-løsninger. De unge i projektet efterlyste tid til samtale og processtøtte. Doxa var, at det var mere acceptabelt at bevilge hjælp i form af et hjælpemiddel, en fritidsaktivitet eller lignende end at sætte tid af til processtøtte.

”Erfaringerne peger på, at socialarbejderen bør se sig selv som ekspert, ikke i den andens liv – men måske i håndtering af omstændighederne – ikke i, hvordan de opleves, men måske i, hvordan de kan ændres, omgås eller bemestres. Pædagogen Peter Westergaard Sørensen har foreslået brugen af begreberne ”målsætter” (klienten) og ”stifinder” (socialarbejderen) i det sociale arbejde.” (Vafai-Blom, 2003;194)

Noget tyder på, at de problematikker Vafai-Blom udpeger, også vil være genkendelige for mange døvblindeblevne. Når informanterne fortæller om situationer, hvor de følte, der blev handlet henover hovedet på dem, så skyldes det formodentlig ikke ond vilje, men snarere at den professionelle ikke gav sig tid og ro til at fokusere på netop den specifikke person, hun stod overfor. Ser vi på handlekompetencebegrebet, hvor det jo drejer sig om at kunne handle på måder, som sætter én i stand til at forfølge egne mål, så er fokus på

den enkelte helt centralt. Ikke blot på den professionelles blik for, hvilke hjælpemidler der kunne være relevante, men et mere helhedsorienteret blik på, hvordan informantens samlede situation er, og hvordan et givent hjælpemiddel vil gribe ind i denne. Et eksempel er brug af den hvide stok. Umiddelbart er det blot et praktisk redskab til at færdes ude, men med stokken følger, at man signalerer til sine omgivelser, at man er blind. Flere informanter fortæller indgående om deres overvejelser omkring og erfaringer med netop den hvide stok. Et andet eksempel er brug af computer. Umiddelbart er det et ideelt medie for den døvblinde, men hvis man har dårlige erfaringer fra skolen, så kan lysten til at give sig i kast med undervisning i et medie, hvor læsning spiller en stor rolle være begrænset.

Vi har nu haft fokus på informanternes oplevelse af at få information og praktisk støtte. Det bringer os videre til at se på deres oplevelse af behov for og vurdering af emotionel støtte og støtte til egenvurdering.

Emotionel støtte og støtte til egenvurdering

Emotionel støtte handler om at vise anerkendelse og forståelse for den døvblindblevnes egen oplevelse af sin situation og at bidrage til, at han kan håndtere og leve med følelsesmæssige kriser. Konkret handler det om at føle sig anerkendt og forstået, føle at der er nogen, som orker at lytte, selvom kommunikationen kan være vanskelig og at få bekræftet, at der findes veje og muligheder - uanset hvor sort det ser ud lige nu.

Støtte til egenvurdering handler om at bidrage til en refleksion hos den døvblindblevne, som gør ham/hende i stand til at forholde sig konstruktivt til sit handicap.

En enkelt informant fortæller meget præcist, hvorfor han mener, at man som døvblindbleven i højere grad end andre mennesker kan have behov for emotionel støtte:

“Det er klart, at uanset hvor godt man har det, og hvor fint man fungerer, så vil en sygdom som RP med et stort høretab være en konstant mental belastning ... det er for eksempel en større mental belastning at være i et ukendt miljø. Det gælder vel de fleste døvblindblevne, at vi er mere afhængige af et kendt miljø, vi er meget stedbundne.”

Informanterne fortæller, at de oplever at få emotionel støtte og støtte til egenvurdering fra forældre, familie og venner og fra professionelle, særligt psykologer spiller her en central rolle.

Forældre har stor betydning – uanset alder...

Vi har allerede i forbindelse med informanternes beskrivelser af, hvordan de får praktisk støtte i hverdagen, nævnt, at den døvblindblevnes forældre ofte spiller en væsentlig rolle. Relationen til egne forældre er nok den enkelt-parameter, som viser sig at have størst betydning for den døvblindblevnes “oplevelse af sammenhæng” og meningsfuldhed i sit liv og for sin vurdering af sin egen betydning.

En informant, som selv er gift og har børn udtrykker det således:

“... så tænker jeg naturligvis på forældrene. Det er klart, at de har betydet allermest. Det lyder måske lidt unormalt, men sådan er det altså. Jeg har nok været noget overbeskyttet. Det bliver man, når man har problemer med at høre. Men jeg har haft meget kontakt

med dem, og det er naturligvis dem, jeg har stolet allermost på. Efter dem kommer min mand og min søster...”

Forældrene har for alle spillet og spiller en central rolle, uanset om de er fysisk nærværende eller fraværende i informantens liv. For den yngste informant gælder, at det fortsat er forældrene, som bidrager med støtte. Støtten består i nogen grad i at insistere på barnets vegne. Forældrene kræver handling af det professionelle niveau, hvilket bevirker, at deres høre- og synshandicappede barn får flere muligheder og erfaringer og (hvilket ikke er mindre vigtigt) får erfaring med, at det nytter noget at insistere på selv at sætte retning på sit liv. Den unge døvblindblevne udvikler således erfaringer med at handle kompetent ved at opleve forældrenes indsats. For de voksne døvblindblevne kan støtten fra familien komme til udtryk som hjælp i det daglige. Det kan være alt fra at komme forbi med avisen, over at give lektiehjælp til den døvblindblevnes børn til at fungere som ledsager. Sagt meget kort, så har det stor betydning for den enkeltes “oplevelse af sammenhæng” og meningsfuldhed, om de har haft forældre, som har kæmpet for dem, forklaret dem, krævet af dem og elsket dem til at være de personer, de er i dag.

De tre yngre mænd med egen familie, som har valgt at bo i nærheden af forældrene beskriver primært, hvordan deres forældre yder praktisk støtte i hverdagen, men denne støtte kan de kun yde, fordi der grundlæggende er en nær og gensidigt respektfuld relation, som er opbygget gennem mange år, og som har udviklet sig til også at kunne rumme ægtefællen og børnebørnene.

En anden yngre mand, som bor alene og slås med ensomhedsfølelse, er meget opmærksom på, at relationen til forældrene ikke skal blive for tæt. Han bor i nærheden af sine forældre og taler ofte med sin mor, men udtrykker samtidig, at han savner en dybere forbundethed. Han besøger forældrene fast til middag hver weekend og holder sig via sin mor orienteret om den øvrige families aktiviteter.

Mange mødre, særligt til døve døvblinde, varetager formidlingsfunktionen mellem den døvblindblevne og den øvrige familie. Det betyder også, at den døve døvblindblevne oplever et meget stort tab, når moderen dør. To døve kvindelige informanter har mistet deres mor i projektperioden, og de fortæller begge om savn, det er svært at komme videre fra. Informanterne fortæller, hvordan deres mor fungerede som et vigtigt bindeled til den hørende verden og særligt til deres søskende og øvrige familie.

Mange informanter beskriver mere eller mindre direkte, at de har følt – eller føler – sig afhængige af deres forældre. Afhængigheden kan naturligvis være på godt og ondt. Beskytter forældrene mod at lære at klare udfordringer, så vil de bidrage til, at barnet ikke får mulighed for at udvikle sin egen handlekompetence. For nogle informanter virker det til, at afhængigheden har ført til, at udviklingen af andre sociale relationer er blevet vanskeliggjort. Et eksempel på det finder vi hos en 60-årig kvinde, som først i forbindelse med hendes fars død opdager, at hendes ægtefælle gennem mange år nu kan få rollen som nærmeste fortrolige.

Der er os bekendt ikke foretaget sociologiske undersøgelser af forældres betydning i ”voksne børns” liv, men vi finder det bemærkelsesværdigt, at forældrene for gruppen af døvblindblevne tilsyneladende spiller en markant rolle langt op i voksen-årene. En rolle, som vi antager, er større end i gennemsnitsbefolkningen.

Betydningen af forældrene i den døvblindblevnes liv kan give anledning til at reflektere over, hvilken rolle de kan spille ved rådgivning af den døvblindblevne. Kunne familierelationer inddrages i de individuelle samtaler med den døvblindblevne og kunne den døvblindblevne støttes i at få forklaret familien om sit handicap og de behov, som følger heraf?

En hverdag med andre virker emotionelt støttende

De informanter, som bor sammen med deres ægtefælle og måske børn, oplever at få den emotionelle støtte, som ligger i at have en hverdag sammen med andre. De udtrykker ikke at have behov for, at familien tager særlige hensyn i form af f.eks. opmuntring eller anerkendelse. Ligeværdighed er et helt centralt begreb. Informanterne lægger vægt på ikke at ligge ægtefællen til last. Det betyder, at de nogle gange kommer til at tage mere hensyn til ægtefællen end til sig selv. Eksempler herpå er, når en informant ikke bruger teleslynge til tv, fordi det irriterer hans kone ikke at kunne komme i kontakt med ham. Et andet eksempel er en kvinde, som helst ville have lysstofrør og alt nips og løse genstande fjernet fra hjemmet, men respekterer familiens behov for, at ”der skal være hyggeligt”.

Når synshandicappet progredierer, oplever mange imidlertid at have særligt brug for familiens tålmodighed. Kommunikationen bliver vanskelig, og der sker mange misforståelser.

Mogens er 57 år, døv med en meget alvorlig synsnedsettelse, bor sammen med sin kone, som er hørehæmmet. Han fortæller, at det har stor betydning, at hans kone både kan tegnsprog og taktilt tegnsprog, men at kommunikationen alligevel bliver stadigt vanskeligere:

“Hun mærker nok en forandring, fordi det efterhånden kræver mere og mere taktilt tegnsprog mellem os. Hun mærker, at jeg misforstår oftere, at jeg ikke opfatter ting så let som tidligere. Det er jo et almindeligt problem for os med Usher, at vi let misforstår... Ja, kommunikationen går langsommere og bliver mere omstændelig, og vi kan blive irriterede og utålmodige. Men jeg er heldig, for min kone er meget tålmodig med mig. Det må jo være trættende at skulle drage omsorg for en døvblind. Tænk på alt det småroderi og alle uheldene med kaffespild og glas som vælter”

Emotionel støtte fra ægtefælle og familie handler i høj grad om at opleve, at der bliver taget hensyn og at se det som et fælles projekt at kommunikere så klart som muligt til hinanden. De informanter, som bor alene, er sårbare i forhold til at få emotionel støtte. Er de ikke selv aktivt opsøgende, så bliver de ofte overladt til sig selv. Det sker for eksempel for Lone, som er 48 år, døv med en middelsvær synsnedsettelse. Hun får en følelsesmæssig krise i forbindelse med sin mors død og føler sig alene:

“Jeg bliver vældig træt... når jeg kommer hjem, så orker jeg ikke noget... jeg synes, det er vanskeligt at græde alene... jeg føler mig så alene, helt alene, ingen er her, ingen kan trøste. Det synes jeg er hårdt. At være alene med sorgen, det er tungt.”

Generelt beskriver hun sit liv som en kamp, hvor ensomhed og depression er næsten faste følgesvende. Der er andre informanter, som på forskellig måde giver udtryk for, at de oplever deres situation som vanskelig, og at de har behov for særlig emotionel støtte. En informant får denne støtte fra den lokale præst, som hun har et par timers samtale med en gang om måneden. Hun oplever, at præsten i kraft af sin tavshedspligt, sit gudsforhold og sit kendskab til menneskers trængsler kan lytte og give et særligt modspil.

Et andet eksempel på, hvordan informanter med et svagt netværk har brug for særlig opmærksomhed finder vi hos Mads, som er 33 år, døv med en alvorlig synsnedsettelse. Han har hjemmehjælp, som i projektets løbetid skæres ned to gange. Det har konsekvenser for Mads, som generelt føler sig socialt isoleret.

“Jeg har lyst til at tale med hjemmehjælpen, men hun har ikke tid. Jeg plejer at skrive på computeren, og hun skriver i hånden. Jeg vil gerne høre lidt om vejr og vind, hvad hun har foretaget sig i weekenden og sådan. Når hun er hos hørende, kan hun tale samtidig”.

Mads oplever at have brug for at kende sin hjemmehjælp og få en sludder med hende, men i kommunens opgørelse over hans behov ses der udelukkende på, hvilken praktisk hjælp han har brug for. At hjemmehjælpen kunne være en emotionel støtte for en lidt udsat person, ses tilsyneladende ikke.

Det er helt tydeligt, at den gruppe døvblinde, som ikke har et socialt netværk af familie eller venner, oftest enlige døve døvblinde, på alle måder står svagt. De har generelt en svag “oplevelse af sammenhæng” og meningsfuldhed og oplever at blive kastet rundt i et kaos af følelser, som rummer vrede, afmagt og sorg. De møder ikke mennesker, som de kan spejle deres egne oplevelser i, og enten får de ikke information om tilbud, som måske kunne bidrage til at udvikle en stærkere følelse af meningsfuldhed, eller også har de ikke det overskud, som skal til for at tage imod dem.

Emotionel støtte fra andre høre- og synshandicappede er særligt vigtig

En del døvblinde fortæller, at de får vigtig emotionel støtte fra venner, ofte personer som selv har et høre- og eller synshandicap, fordi de virkelig ved, hvad det handler om. Anders fortæller:

“Den bedste behandling får man af sine venner og sin familie. Selv når jeg er i rigtig god balance, så er der indtryk og oplevelser, som jeg har brug for at få bearbejdet. Får jeg ikke talt om det, så hober det sig på en måde op.”

Marie har lignende erfaringer. Under projektforløbet flyttede hendes yngste datter hjemmefra og det førte til en psykisk krise. Marie fik kontakt til en samtalegruppe med andre døve, som ledes af en psykolog. Den fik stor betydning for hende:

“Jeg er glad for, at jeg har sagt ja til at være med i samtalegruppen. Jeg synes, jeg får noget ud af at udveksle erfaringer med de andre og høre, at de har samme problemer som mig... jeg har egentlig lyst til at komme ud med meget mere i gruppen, men tiden er jo begrænset, så jeg har skrevet nogle stikord op, så jeg husker det, når vi mødes igen”

Gennem de andre døves fortællinger om deres tanker og overvejelser, oplever Marie at blive klogere på sig selv.

Petter prøver så vidt muligt at leve et liv som alle andre og forholder sig ikke aktivt omkring sit døvblindehandicap. I næstsidste interview fortæller han imidlertid, at han og familien har været på et weekendkursus, hvor de har mødt andre med samme øjensygdom.

“Jeg lagde da mærke til at nogle ramlede ind i stole og sådan, og jeg er jo sådan set vant til, at det kun er mig, der gør den slags, men der var også andre, der gjorde det. Det var interessant at se for mig, for hvis folk ramler ind i stole, så sidder man og tænker, “hvad er det for en, som gør sådan, hvad er det for et menneske, det virker som om vedkommende ikke er særlig opmærksom på sine omgivelser”. På en måde var det ikke særlig rart at se, for man tænker på sin egen situation, og det ser jo ikke godt ud. Egentlig kan jeg ikke tillade mig at være ligeglad på det område, jeg skal nok til at være mere

opmærksom på, hvilke personer jeg har omkring mig. Ja, nu kunne jeg se mig selv, så jeg opdagede jo, hvordan det virker på andre.”

Petter er, ved at møde andre med problemer, som ligner hans egne, blevet tvunget til at forholde sig aktivt til sit handicap. Det lyder som om, at der er sat gang i en erkendelsesproces. Petter fortæller videre om oplevelser fra kurset:

“Jeg mødte også en, der havde Usher-syndrom som mig, men det fandt jeg først ud af, da vi skulle af sted. Jeg kunne måske godt have haft lyst til at snakke lidt med ham, fordi vi sidder jo faktisk i den samme situation. Jeg kunne godt tænke mig at få kontakt, men jeg har ikke tid til at komme og besøge ham, eller han skulle komme her.”

Petter udtrykker her sin ambivalens. På den ene side aner han, at han kunne få støtte til sin erkendelsesproces ved at møde en anden fra kurset, på den anden side så oplever han ikke at kunne finde tid til at have denne kontakt. Selvom det er Petters foreløbige konklusion, så virker det til, at kurset har givet en vigtig støtte til Petters forståelse af sin særlige situation.

En del informanter oplever at få emotionel støtte i samværet med deres kontaktperson. Hvor nogle informanter alene bruger deres kontaktperson til praktiske aktiviteter i hverdagen, så har andre brug for kontaktpersonen som ven og fortrolig. Det kan være stærkt og givende, når der eksisterer et venskabsforhold mellem den døvblindblevne og kontaktpersonen, men det kan også være en sårbar relation, hvor der kommer meget på spil for den døvblindblevne, hvis kontaktpersonen trækker sig eller får andet arbejde.

Støtte fra en psykolog kan få stor betydning

Godt 1/3 af informanterne fortæller om, hvordan de på forskellig måde har gjort brug af psykologhjælp til at håndtere følelsesmæssige kriser eller uforståelige reaktioner.

Særligt det tidspunkt, hvor den døvblindblevne må sige farvel til sin rolle som aktiv på arbejdsmarkedet, beskrives af mange som en følelsesmæssig krise. Johan fortæller om, hvordan de 10 psykologsamtaler, han blev tilbudt, skabte helt nye muligheder:

“Den psykolog jeg fik havde en fortræffelig evne til at få gjort mig aktiv igen, at få skabt nogle fremtidsmuligheder og få udnyttet mine ressourcer. Hun var meget opmærksom på livskvalitet, at man stadigvæk kunne have det godt, selvom man havde et handicap. Det

skulle ikke være nogen hindring for at kunne tage en uddannelse, det kunne ikke passe. Når man står i den situation, er det fantastisk vigtigt, at man møder nogen, der kan skubbe til en og bakke en op.”

Samtalerne førte til, at Johan gik i gang med en ny uddannelse indenfor et helt andet felt, og at han med denne uddannelse fik endnu nogle år på arbejdsmarkedet. Han understreger senere, hvad det var denne psykolog kunne:

”De ti samtaler var med en psykolog, som har gjort et stort indtryk på mig, fordi hun så mig som en helt anden person end bare det at forlade et arbejdsmarked. Hun så nogle potentielle muligheder, der skulle udnyttes og ikke bare deltage i nogen små kurser eller hyggeklubber, og hvad der nu findes.”

Andre informanter beskriver lignende oplevelser af, hvilken betydning det havde at få den emotionelle støtte, som ligger i at blive lyttet til og få fokus på egne ressourcer.

Nogle informanter har også brugt psykologhjælp til at blive klogere på og dermed bedre til at håndtere uforståelige reaktioner. En informant fortæller, at hun har haft problemer med angst. Via et foredrag fik hun indsigt i, at der kunne gøres noget. Siden har hun deltaget i psykomotorisk træning, hvor hun lærer at forstå og reagere på sine symptomer, og i forlængelse heraf har hun fået bevilliget 10 psykologsamtaler. Disse bruges i høj grad til at forlige sig med sin diagnose.

En anden informant har pludselig oplevet at få voldsomme stressreaktioner i form af hjerteflimmer og voldsomme mavesmerter. Han har via egen læge fået bevilliget psykologhjælp, men har problemer med at finde en person, som han kan kommunikere med, da han ikke ønsker at bruge tolk til samtalerne.

Erfaringer med og behov for emotionel støtte og støtte til egenvurdering

Vi kan se at en barndom, hvor forældrene har været tydelige støtter i forhold til at give deres handicappede barn mulighed for at få erfaringer med at lykkes, har stor betydning for, hvordan problemer opleves og håndteres. Endvidere har en dagligdag med egen familie en positiv indvirkning på den døvblindebarnes “oplevelse af sammenhæng” og meningsfuldhed. Et stærkt socialt netværk med bred kontakt til andre mennesker giver gode betingelser for at udvikle et positivt billede af sig selv og sin situation.

Det betyder omvendt, at de informanter, som ikke har oplevet en så nær og støttende forældrekontakt står svagere i forhold til at skabe og udvikle et socialt netværk. I denne gruppe findes en overvægt af informanter, som er født døve. Her finder vi flere, som ikke har – eller har haft – parforholdsrelationer og som kæmper med oplevelser af ensomhed og lavt selvværd. Når informanterne i denne gruppe har et svagt netværk, så betyder det blandt andet, at de ikke har nogen at sammenligne sig med og derfor har svært ved at få realistiske billeder af sig selv og deres muligheder. Afhængigheden af de professionelle hjælpeinstanser er større samtidig med, at de har færre erfaringer med at udtrykke deres behov og stille krav.

Erfaringer med rådgivning og støtte fra forældre, familie, netværk og offentlige myndigheder

Gennem informanternes fortællinger bliver det tydeligt, at de oplever deres behov og den støtte de får forskelligt. For overskuelighedens skyld kan vi et øjeblik lade tre opdigtede personer - Hans, Solveig og Freddy - stå som repræsentanter for alle de døvblindeblevne, som har deltaget i dette projekt. De repræsenterer nemlig hver især en gruppe informanter, som har forskellige grader af "oplevelse af sammenhæng" og forskellige erfaringer med at handle kompetent i forhold til deres mål.

Hans har begrænsede erfaringer med at handle kompetent

Hans har i dette hæfte fortalt, hvordan han er utilfreds med, at hans sagsbehandler meddeler, at han fremover selv skal klare at koordinere indsatsen omkring sit handicap og senere om, hvor lang tid det tog, før han fik den mobiltelefon, han havde søgt om.

Med disse to fortællinger får Hans indirekte fortalt om sine erfaringer med selv at tage initiativ og føle sig anerkendt og lyttet til. De er begrænsede. Hans er vant til, at andre handler på hans vegne og afventer passivt, at nogen gør noget.

Hans handlekompetence i forhold til at formulere krav til og opsøge støtte er meget begrænsede. Hans fortællinger tyder på, at han generelt ikke oplever de situationer han kommer i som forståelige og håndterlige. Han savner erfaring med, hvad der skal til for at ændre en situation og forventer derfor, at andre tager initiativ. Det vil derfor være problematisk for Hans, hvis han møder professionelle, som afventer initiativer fra ham. Han har brug for, at de professionelle, han er i kontakt med, har fokus på, hvordan han kan få erfaringer med, at hans vurderinger, handlinger, ønsker og behov har betydning. Det kræver ressourcer, fordi det tager tid at kommunikere taktilt med

Hans. Det er lettere at foreslå initiativer og sætte dem i værk for ham, end det er at finde tid til at tale med ham om hans vurderinger. Det kræver også ressourcer i form af tolk, kontaktperson, kurser osv., som kan imødekomme Hanss behov. Men, hvis Hans på sigt skal blive mere kompetent i forhold til at opnå egne mål og dermed få en højere grad af "oplevelse af sammenhæng", så er der ingen vej udenom. Hans rummer potentialer for at handle kompetent, men han har brug for mange forskellige typer ressourcer, hvis hans potentialer skal udvikles på en måde, som kan gøre ham mere aktiv i forhold til sine egne behov.

Det præger Hanss situation, at han foruden døvhed er belastet af et meget fremskredet synshandicap. Det vanskeliggør kontakten med andre. Et svagt socialt netværk og deraf følgende ensomhed gør sit til, at behovet for rådgivning og støtte fra professionelle er stort. Flere døve informanter, hvis situation ligner Hanss, beskriver problemer med at få tolkebistand. Hans har f.eks. ingen tolkebistand på sit arbejde og er således helt isoleret fra sine kollegaer. Det bidrager til oplevelsen af isolation og til mange misforståelser.

Hans, og andre informanter i lignende situationer, opleves sikkert som krævende af det professionelle niveau, men med den baggrund, informanterne har, så har de ingen erfaring med, at kunne handle anderledes. Flere er blevet "opdraget" til at være lydige og behandlingskrævende igennem et langt liv. Det kan lyde mærkeligt, at nogen lærer at være behandlingskrævende, fordi ingen lærer eller konsulent ønsker at gøre sine elever eller klienter behandlingskrævende. Men forskning særligt indenfor socialområdet peger på, at mange af de tiltag, som finder sted overfor socialt svagt stillede grupper har som effekt, at klienten opdrages til at bede andre om hjælp. (Järvinen og Mik-Meyer, 2003, Mik-Meyer, 2002)

Hans og de øvrige informanter med lignende erfaringer benytter såvel emotionelt- som problemorienteret mestring. De klarer utroligt mange opgaver i deres hverdag og beskriver, hvordan f.eks. dét at tage bussen hjem fra arbejde i sig selv kræver en problemfokuseret mestringsstrategi, hvis der f.eks. er forsinkelser. En opgave for den professionelle er blandt andet at synliggøre for Hans, at han har de ressourcer, som han jo bruger, når bussen er forsinket. Han kan tage initiativ og handle målrettet. Erfaringerne fra sådanne situationer skal bruges, når det kommer til at udtrykke behov og handle målrettet i forhold til dem.

Ser vi på involveringsstigen, så er der ingen tvivl om, at informanter, som i deres fortællinger giver udtryk for, at de ikke har erfaring med at handle kompetent i forhold til egne behov, har flest erfaringer med de nederste niveauer på involveringsstigen. Enten oplever de, at der handles henover hovedet på dem eller også får de information, som de accepterer. De har ikke erfaring med andet. Skal deres handlekompetence øges, så har de brug for, at professionelle tager initiativ til at finde ud af, hvad de finder vigtigt. Næste skridt er sammen at lægge strategi for at nå målene og tydeliggøre, hvem der skal gøre hvad, for at strategien kan lykkes.

Solveig handler kompetent, når hun får den nødvendige støtte

Solveig er ligesom Hans døv, hun har også en alvorlig synsnedsettelse, men kan i modsætning til Hans fortsat bruge sin synsrest lidt. Ser vi på progressionen i deres handicap, så ligner de altså hinanden. Men her holder ligheden også op.

Solveig fortæller, hvordan hun sammen med sin døvblindekonsulent fik etableret et godt samarbejde med den kommunale sagsbehandler, og hvordan hun igennem en samtalegruppe for døve fik øget sin selvindsigt. Hun er blevet fulgt systematisk af nogle professionelle, som havde den viden og de kompetencer, der skulle til, for at Solveig kunne nå sine mål.

Solveig har en familie med voksne børn, hvor den yngste er flyttet hjemmefra i interview-perioden. Begge hendes børn, hendes søster og hendes mand, som selv er døv, kan tegnsprog. Hun har således haft det støttende netværk omkring sig, som er så betydningsfuldt for, at man oplever sammenhæng i hændelserne omkring sig, og mening med det liv man lever. Hun har erfaring for, at hendes holdninger og vurderinger tillægges betydning, og hun møder de professionelle med en social kompetence og myndighed som gør, at hun bliver lyttet til og taget alvorligt.

Hendes fortællinger viser, at hun har en grundlæggende "oplevelse af sammenhæng". Samtidig er det tydeligt, at hun har brug for støtte til at handle kompetent. Hun repræsenterer en gruppe af informanter, som efterlyser tydeligere information om, hvor man kan henvende sig, når man har konkrete behov for støtte. Tre informanter, med tre forskellige nationaliteter, nævner behovet for øget tværfaglig indsats. De savner fagpersoner, som kan forholde sig til dobbelthandicaps, idet de ofte oplever at møde dygtige folk på enten høre- eller synsområdet, men savner integrationen.

Solveig bruger både emotionelt- og problemfokuseret mestring. I de eksempler, som her er trukket frem, kan vi se, hvordan hun i kraft af den professionelle støtte hun får er i stand til at handle problemorienteret, når hun står overfor kriser i sit liv.

Ser vi på involveringsstigen så ligger definitionen af behov i Solveigs tilfælde hos hende selv, mens den professionelle bakker op. Senere, når der skal udredes ressourcer og lægges strategier er det muligt, at de professionelle bruger deres viden og erfaring til at tage initiativ, men det er tydeligt i Solveigs fortællinger, at hun oplever, at der foregår fælles handling. Initiativerne tages ikke hen over hovedet på hende.

Freddy udtrykker behov, stiller krav og følger op

Den sidste informant, som skal trækkes frem i denne sammenhæng, er Freddy, som har en middelsvær hørenedsættelse og en alvorlig synsnedsættelse. Freddy er velformuleret og har et stærkt socialt netværk omkring sig. Han kender systemerne, formulerer sig på deres præmisser og får i reglen den konkrete information eller støtte, han selv vurderer at have behov for. I hvert fald har han ikke forventninger om, at det professionelle system skal yde andet eller mere end tilfældet er i dag. Informanter med erfaringer, der ligner Freddys, lægger stor vægt på, at ansatte i det professionelle system først og fremmest skal være gode til at lytte. Det helt centrale er at blive taget alvorligt, når man udtrykker sine behov. Det gælder i alle livets forhold, uanset om det er valg af type af høreapparat, støtte til at acceptere egen situation eller respekt for, at man selv vil bestemme, hvornår og hvordan man vil i kontakt med andre døvblindblevne.

Denne gruppe informanter opsøger praktisk støtte og information fra det professionelle system, men savner nogle gange en mulighed for at få samlet og systematisk information, f.eks. om nye hjælpemidler og rettigheder. Den emotionelle støtte får de i familien og det sociale netværk, mens flere i denne gruppe har brugt psykolog-bistand til udvikling af deres egen vurdering.

Freddys måde at udvise handlekompetence på ligner Solveigs, men der er forskel. Hvor Solveig er stærkt afhængig af, at de professionelle omkring hende bakker hende op og således har brug for ressourcer i form af tid og støtte til at formulere og forfølge sine behov, så er Freddy selvstændigt handlende og oplever ikke behov for støtte til f.eks. at få koordineret indsatsen i forhold til hans handicap.

Mennesker, der som Freddy har en stærk "oplevelse af sammenhæng", har erfaring med at handle målrettet på måder, som udvider deres muligheder. Denne måde at handle

på har de udviklet gennem deres liv, hvor de har prøvet at finde en fornuftig løsning på det problem, de stod overfor. Nogle gange lykkedes det at komme videre, andre gange lykkedes det ikke, men hver gang blev de klogere på, hvad der skete, når de handlede, som de fandt bedst og de erfarede, at selvom det ikke altid går godt, så kan ingen handle bedre på deres vegne end dem selv. I forhold til mestringsens to typer, så er denne gruppe informanter karakteriseret ved primært at bruge problemorienteret mestring. Freddy er et godt eksempel. Han har siden projektets start haft så store fysiske gener, at han har haft problemer med at varetage sit arbejde. I tredje interview siger han direkte, at han ikke aner, hvad han skal gøre, hvis han bliver nødt til at holde op med sit meget engagerende og krævende arbejde. I fjerde interview (altså et år senere) fortæller han, hvordan han har klaret at holde op med at arbejde og har accepteret sin nye situation, og i sjette interview er han i gang med at udvikle en ny identitet som organisationsaktiv.

Freddy konfronterer sig med sine problemer, handler på grundlag heraf og finder nye perspektiver på sin situation.

Vi kan se en klar sammenhæng mellem at kunne handle problemorienteret og målrettet og at have accepteret sit handicap. Har man en accept af sig selv og sin situation, som på én gang rummer erkendelse af begrænsninger og blik for muligheder, så udvides grænserne for, hvad der kan lade sig gøre.

Hans, Solveig og Freddy - tre døvblindblevne med forskellige erfaringer og behov

Hvis man møder Hans, Solveig og Freddy, så vil de næsten ligne hinanden. De er alle døvblindblevne og de har i et vist omfang samme behov for hjælpemidler osv. Men det vil kræve helt forskellige ressourcer at støtte dem i at øge - eller fastholde - deres handlekompetence. Dertil kommer, at deres situation ikke er statisk.

Hans kan - særligt, hvis han får støtte til det - udvikle sine erfaringer med at handle kompetent. En kontaktperson, som har øje for hans behov og realistiske forventninger til hans handlinger, kan bidrage til, at Hans får erfaringer, som bryder det mønster, han kender alt for godt.

Omvendt, så kan Freddy, hvis han f.eks. bliver udsat for en ulykke, komme i en situation, hvor han får brug for støtte til at handle kompetent. Det er ikke på forhånd givet, at Freddy altid klarer tingene selv og mennesker, der som Freddy er vant til at kunne selv, kan have svært ved at bede andre om den hjælp, de pludselig får brug for.

Handlekompetence og evne til at mestre udfordringer er ikke noget, nogen til enhver tid har og andre aldrig 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 initiativet, 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 har man forventning om, at de gør noget, når man møder et problem. Derfor er den store udfordring for professionelle konsulenter, lærere, sagsbehandlere osv., som møder døvblindblevne i deres arbejde, at have opmærksomhed og åbenhed overfor, hvordan den enkeltes handlekompetence kan styrkes i den konkrete situation. Det sker ved at møde klienten dér, hvor han eller hun er og så bruge sin erfaring, viden og kreativitet i arbejdet med at give den døvblindblevne erfaring med selv at handle kompetent.

Værd at tænke over

- Hvordan kan information og støtte tilbydes pårørende løbende i takt med at synshandicappet progredierer?
- Hvordan kan den døvblindblevnes netværk i højere grad inddrages i rådgivning og støtte?
- Hvordan kan professionelle bidrage til at øge handlekompetence?
- Hvordan kan der etableres et forum for orientering om hjælpemidler, som opdateres løbende og er tilgængeligt for alle?
- Hvordan kan der i rådgivningen i højere grad tages udgangspunkt i den døvblindblevnes egen oplevelse af sin situation?
- Hvordan øges mulighederne for at lade den døvblindblevnes perspektiv komme frem i samtaler om rådgivning og støtte?

Resumé

I dette hæfte er fokus lagt på døvblindblevnes 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 døvblindblevnes 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, fører til udpegning af tre idealtypiske informanter; Hans, Solveig og Freddy. Der er mange ligheder mellem dem, f.eks. er både Hans og Solveig født døve og alle tre har synsnedsettelse i svær grad. Hans så alvorligt, at han er funktionelt blind.

Forskellen på dem finder vi i 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.

Hans' fortællinger tyder på, at han ofte ikke oplever de situationer, han kommer i, som forståelige og håndterlige. Han savner erfaring med, hvad der skal til for at ændre en svær situation og forventer derfor, at andre tager initiativ. Et svagt socialt netværk og deraf følgende ensomhed gør sit til, at behovet for rådgivning og støtte fra professionelle er stort.

Grundlæggende er mulighed for at få tolkebistand af afgørende betydning for, at Hans kan øge sin handlekompetence. Hans har brug for at møde professionelle, som giver sig tid til at kommunikere taktilt med ham om, hvilke behov han selv oplever at have og sammen med ham lægger strategier for at få tilfredsstillet dem.

Solveigs fortællinger tyder på, at hun - blandt andet i kraft af den professionelle støtte hun har fået - har udviklet en stærk oplevelse af sammenhæng i sit liv. Hun har undervejs i sit liv mødt professionelle, som har understøttet såvel hendes oplevelse af, at hendes behov havde betydning, som at hun kunne handle kompetent i forhold til dem. Solveig efterlyser en øget tværfaglig indsats og fagpersoner med indsigt i dobbelthandicaps.

Freddy fortællinger tyder på, at han har en stærk oplevelse af sammenhæng i sit liv. Han er god til at formulere krav og er generelt tilfreds med den støtte, han får. Han påpeger, at ansatte i det professionelle system aldrig kan blive for gode til at lytte. Det helt centrale er at blive taget alvorligt, når man udtrykker sine behov. Freddy efterlyser mulighed for at få samlede og systematiske informationer, f.eks. om nye hjælpemidler og rettigheder.

Endelig ser vi i projektet, 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.

Litteratur

Antonovsky, A. (2002): *Helbredets mysterium*, Hans Reitzels Forlag, København.

Hansen, B. K. og Sørensen, D. (2000): *Omsorg og magt i det professionelle arbejde med mennesker, der har brug for særlig støtte*, DAFOLO, København.

Hart, R. A. (1996): *Childrens' participation. The theory of involving young citizens in community development and environmental care*. UNICEF, Earthscan Publications, London.

Jensen, B. (2002): *Kompetence og pædagogisk design*, Socialpædagogisk bibliotek, Hans Reitzels Forlag, København.

Jensen, B. (2000): "Medbestemmelse, involvering og sundhedsvidenskab – udfordringer til sundhedspædagogikken". I *Tidsskrift for Sygeplejeforskning* vol. 16/2, pp. 54-71.

Järvinen, M. og Mik-Meyer, N. (red.) (2003): *At skabe en klient: institutionelle identiteter i socialt arbejde*. Hans Reitzels Forlag, København.

Lazarus R. S. og Folkman, S. (1984): *Stress, appraisal and coping*. Springer, New York.

Mik-Meyer, N. (2002): "Omsorgens herredømme". I *Det magtfulde møde mellem system og klient*, Järvinen, Larsen, Mortensen (red.), Århus Universitetsforlag, Århus.

Schnack, K. (1993): "Handlekompetence og politisk dannelse. Nogle baggrunde og indledende betragtninger". I Jensen, B. og Schnack, K. (red.): *Handlekompetence som didaktisk begreb. Bidrag til didaktikkens teori og historie*. Didaktiske studier, bd. 2, Danmarks Lærerhøjskole.

Schnack, K. (1998): *Handlekompetence*. I Bisgaard, N. J. (red.) *Pædagogiske teorier og dannelsesbegrebet*, Borgens Forlag, Valby.

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

Vafai-Blom, S. (2003): "Tænk normalt - dernæst på handicappet". I Bengtsson, S. m.fl.: *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*, AKF-forlaget, København.

Williams, G., Frankel, R., Campbell, T. og Deci, E (2000): "Research on Relationship-Centered Care and Healthcare Outcomes". I *Families Systems and Health*, vol 18 no. 1.

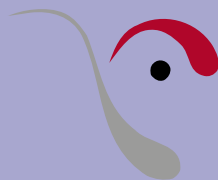
ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED

– 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