

At balancere imellem uafhængighed og afhængighed i en døvblind verden



Masteropgave i sundhedsantropologi

Vejleder: Susan Whyte

Karin Moreau Andersen, studie id: xsl760

Københavns Universitet den 25. juni 2020

Indholdsfortegnelse

<u>Indledning og problemformulering</u>	side 1
<u>Kontekstualisering</u>	side 3
<u>Metode</u>	side 7
- Samtale og deltagerobservation	side 7
- Informanterne	side 9
- Feltarbejde hjemme	side 10
- Fordele og begrænsninger ved metode og empiri	side 10
- Ethiske overvejelser	side 10
- Afgrænsning og fravalg	side 11
<u>Analytisk tilgang og teoretisk grundlag</u>	side 12
<u>Masterprojektets opbygning</u>	side 13
<u>Uafhængighed</u>	side 14
- Velfærdsstaten	side 15
- Dilemmaet imellem uafhængighed og afhængighed	side 16
- At klare sig selv	side 17
- Aktiv aldring	side 19
- Sårbarhed	side 20
<u>Relationer</u>	side 21
- Sansetab og sociale relationer	side 22
- Andre måder at være i verden på	side 24
- Hjælpemidler og kompenserende teknikker	side 25
- Sociale teknologier	side 27
- Komfortabel aldring	side 29
- Reciprocitet	side 30
<u>Hjemmet</u>	side 32
- En særlig relation	side 33
- Hjemmet som et farligt sted	side 34
<u>Konklusion</u>	side 35
<u>Litteratur</u>	side 37

Indledning og problemformulering

”Det er ligesom at jeg krakelerer. Det er en helt anden verden, en lidt tom verden. Alt jeg elskede er taget fra mig. Det er en anden verden jeg er i. Jeg elsker livet, men det er eddermukkende også svært. Det er så vigtig at kunne se og høre”.

Dette citat er taget fra en samtale med Anna på 75 år, som i en sen alder oplever at miste en stor del af både syn og hørelse. Det fortæller hvilken grundlæggende omvæltning hun gennemgår, i takt med at hendes syn og hørelse bliver dårligere. At miste to så vigtige sanser har stor betydning for, hvilken måde hun fremover kan være i verden på. Når syn og hørelse gradvist forsvinder, forandrer perceptionen sig, og dermed også måden hvorpå vi erfarer verden. Kroppen, og dermed også sanserne, er først og fremmest vores tilstedeværelse i verden og vores mulighed og betingelse for at kunne engagere os i den (Merleau-Ponty i Lindhardt 2014:10). Når syn og hørelse gradvist forsvinder, vender det op og ned på ens hverdag, og det kan få store konsekvenser for opretholdelsen af et selvstændigt liv og for samspillet mellem den ældre døvblinde og dennes sociale og fysiske omgivelser.

Som døvblindekonsulent har jeg igennem mere end 10 år besøgt og talt med mange forskellige ældre mennesker. Ældre som har levet et langt liv med intakte sanser, men som i en sen alder gradvist mister en stor del af både syn og hørelse. De fortæller om deres store sorg og frustration over ikke længere at kunne genkende folk de møder, endda ikke at kunne genkende egne børn og familiemedlemmer. Ikke at kunne se eller høre, om bekendte, en god ven eller veninde befinder sig i det rum man træder ind i. Skammen over og bevidstheden om, at gå forbi sin gamle nabo på gaden uden at hilse på denne. Usikkerheden og angsten for at lukke døren op, og ikke at kunne se, hvem der står derude, og samtidig have svært ved at høre hvad de siger. At være usikker på, hvem man lukker ind i sit hjem.

Når syn og hørelse gradvist forsvinder, bliver det vanskeligt at deltage i sociale sammenkomster. Mange ældre døvblindeblevne, trækker sig derfor fra sociale sammenhænge de førhen har været glade for at deltage i (Just et al. 2010:35). De forklarer, at de alligevel ikke kan følge med i

samtalerne, og hvis det sociale samvær også er hægtet op på en aktivitet, kortspil, gymnastik eller banko, så udelukker det manglende syn og den nedsatte hørelse dem også fra at kunne deltage i dette.

De ældre fortæller hvordan de føler sig isoleret i deres hjem, og hvordan verden er skrumpet ind til dét der er umiddelbart indenfor rækkevidde. Det er forbundet med risikoen for at blive kørt ned, falde eller fare vild, hvis de går ud på egen hånd, idet hverken syn eller hørelse kan nå at opfange lyde og bevægelser i trafikken. Hos nogle, er synet så dårligt, at de farer vild i deres eget hjem. Et skridt til den forkerte side, og døren ud til gangen er pludselig ikke hvor man troede den var, og orienteringen er tabt.

Indenfor døvblindeområdet, ser man ældre døvblindblevne som en særlig sårbar gruppe (Simcock 2016), der har brug for ekstra hjælp for at kunne klare sig i hverdagen. Når en høre – og synsnedsættelse optræder sammen, forstærker de hinanden, og danner tilsammen en helt særlig funktionsnedsættelse. Dette illustreres ofte ved hjælp af regnestykket $1+1=3$. De to sansenedsættelser tilsammen, giver altså et resultat der er større end summen af de enkelte dele (Just et al. 2010:8).

Der eksisterer en del litteratur som omhandler voksne døvblindblevne, men det drejer sig oftest om kvantitative undersøgelser der præsenterer særlige karakteristika eller beskriver de praktiske problemer der følger med et dobbelt sansetab (Brennan et al. 2005; Dammeyer 2013), samt de psykosociale problemer man bør være opmærksom på (Hovaldt et al. 2018; Simcock 2016).

Der findes ikke megen empirisk information der beskriver ældre mennesker og deres oplevelse af det hverdagsliv de lever, når de har mistet en stor del af både syn og hørelse.

Et af de seneste antropologiske danske bidrag indenfor dette felt, er dog Fonden Ensomme Gamles Værn, som netop har udgivet rapporten "Sansesvækkelse i alderdommen – et etnografisk studie" (Rasmussen et al. 2020). I denne rapport udforsker forfatterne hvordan hverdagslivet erfares med sansesvækkelse blandt gamle mennesker i Danmark. Målgruppen i dette studie er ældre mennesker med enten en synsnedsættelse eller en hørenedsættelse (på nær to af rapportens informanter som har begge sansetab), og er således afgrænset fra gruppen af ældre døvblindblevne (Ibid:8). Rapporten skildre dog de samme problematikker som også ses hos gruppen af ældre døvblindblevne omhandlende brugen af hjælpemidler og

kompensationsteknikker, og hvordan det forandrer den måde ældre mennesker med sansetab kan være i verden på.

Ældre med dobbelt sansetab er på ingen måde en heterogen gruppe. På trods af de store vanskeligheder disse ældre mennesker oplever, og selvom disse situationer og oplevelser er partikulære, så undrer jeg mig over, at langt de fleste ældre med syns – og høretab som jeg besøger, har et stærkt ønske om at klare sig selv, på trods af de store udfordringer de oplever i hverdagen. De ønsker en form for afhængighed, men har på samme tid svært ved at bede om hjælp, uagtet at deres syns – og høretab gør dem dybt afhængige af andre mennesker. Tabet af både syn og hørelse har en meget dramatisk indvirkning på disse ældres relationer til den sociale og fysiske verden. De har behov for hjælp, men dette behov skal samtidig afbalanceres med et ønske om uafhængighed, og det er denne problemstilling jeg ønsker at udforske i denne opgave.

Hvilken betydning har det for forholdet til deres sociale og fysiske omgivelser, når ældre mennesker mister syn og hørelse?

I det følgende afsnit vil jeg komme ind på hvordan vi i Norden definerer mennesker med døvblindhed, og hvilke hjælpeforanstaltninger der findes i Danmark med henblik på kompensation af de tabte sanser. Herefter hvordan kontaktpersonordningen til døvblinde administreres og organiseres, samt døvblindekonsulentens rolle heri. Til sidst hvordan denne service taler ind i en større diskurs om aktiv aldring.

Kontekstualisering

I Danmark anslår man, at der lever over 10.000 ældre mennesker med en kombineret syns – og hørenedsættelse (Møller et al. 2010:6). Nogle af disse ældre er ramt i en så alvorlig grad, at de falder ind under definitionen på døvblindhed (Just et al. 2010:7). Definitionen på døvblindhed er fælles for de nordiske lande¹, og tager udgangspunkt i en funktionel beskrivelse, og altså ikke en

¹ Nordisk definition på døvblindhed. Døvblindhed er en kombineret nedsættelse af syn og hørelse i en sådan grad, at det er vanskeligt for de nedsatte sanser at kompensere for hinanden. Døvblindhed er således en selvstændig

bestemt grad af syns – og høretab, ligesom den ikke fordrer et fuldstændigt tab af evnen til at se og høre. Mennesker med døvblindhed kan, overordnet set, inddeles i to grupper. Døvblindfødte, som mister syn og hørelse inden udvikling af sprog, og døvblindblevne, hvor syns – og høretabet optræder senere i livet. Denne sidste gruppe kan igen, overordnet set, inddeles i døvblinde som kommunikerer ved hjælp af tegnsprog og døvblinde som benytter sig af talesprog.

Langt størstedelen af de døvblindblevne i Danmark, er over 80 år gamle. Forekomsten estimeres til at ligge på 5% for ældre over 80 år og på 10% hos ældre over 90 år. Risikoen for at få et svært syns – og høretab stiger altså kraftigt med alderen, hvor også grunden til sansetabet overvejende er aldersbetinget (Just et al.2010; Dammeyer 2013). I Danmark, er det CFD², døvblindekonsulenterne, der står for den nationale rådgivnings – og rehabiliteringsindsats til voksne døvblindblevne (Dammeyer 2013:191). Ordningen er finansieret i forhold til indgåelse af kontrakt aftaler med de enkelte kommuner, samt en statslig finansiering. I forhold til de ældre døvblindblevne drejer det sig om en abonnementsaftale³. De kommuner der ikke indgår aftale med CFD om rådgivning på døvblinde området, skal selv sørge for at rådgive og vejlede denne gruppe af borgere. Der kan således være forskel på hvordan de enkelte ældre med dobbelt sansetab modtager råd og vejledning.

funktionsnedsættelse. De vigtigste konsekvenser: Døvblindhed begrænser i varierende omfang deltagelse i aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet. Funktionsnedsættelsen påvirker det sociale liv, kommunikation, adgang til information, orientering og muligheden for at bevæge sig frit og sikkert omkring. For at bidrage til at kompensere for den kombinerede nedsættelse af syn og hørelse, bliver især den taktile sans vigtig. <https://www.cfd.dk/cgi-bin/uploads/media/pdf/R%C3%A5dgivning/Faktaark/Faktaark-doevblindhed.pdf>

² CFD er landets største leverandør af serviceydelser til døve samt mennesker med høretab og med kombineret syns- og høretab (døvblindhed) - evt. med yderligere funktionsnedsættelser. Virksomheden omfatter døgn-, dag- og fritidstilbud, Særlig Tilrettelagt Ungdomsuddannelse (STU), Forberedende Voksenuddannelse (FVU) samt rådgivning, vejledning, rehabilitering, udredning, tolkeservice og kursusvirksomhed <https://www.cfd.dk/om-cfd>

³ Alle landets kommuner kan få konsulentbistand til udredning og specialrådgivning fra døvblindekonsulenterne. Bistanden betales af enten kommunen eller staten. Døvblindekonsulenternes bistand kan ydes enten via særskilte aftaler med bopælskommunen eller via [VISO, Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation](#) i de mest komplicerede og specialiserede sager. Den store gruppe af ældre døvblindblevne er ikke omfattet af kontrakten med VISO. CFD tilbyder alle landets kommuner en abonnementsaftale, så der frit kan trækkes på døvblindekonsulenterne i forbindelse med udredning og specialrådgivning af ældre døvblinde. Det gælder også i forbindelse med information til personens nærmiljø. Abonnementsaftalen giver mulighed for deltagelse i døvblindekonsulenternes kurser for kommunalt personale, og mulighed for samarbejde om at identificere ældre døvblinde, der endnu ikke er henvist til rådgivning. <https://www.cfd.dk/raadgivning/doevblindekonsulenter/finansiering-og-visitation>

Døvblindekonsulentordningen på CFD udspringer af opsporingsprojekter tilbage i 1950'erne, sat i værk af professionelle indenfor døveforsorgen. Her fik man beskrevet omfanget og behovet for hjælp til voksne døvblinde (tegnsprogede) bosat i egne hjem rundt om i Danmark. Siden 1960'erne har der eksisteret en form for døvblindekonsulentordning. Den er gennem årene vokset betragteligt i omfang, jf. de mange ældre med døvblindhed. I dag er der på CFD ansat 15 døvblindekonsulenter fordelt på 4 regionale kontorer.

I forbindelse med etablering af Videnscentret for Døvblinde i 1993 (Møller et al. 2010) og oprettelse af Fagligt Netværk for syns -, høre - og døvblindekonsulenter i 1996, sættes der målrettet ind med information til relevante fagfolk, pårørende og ældre i forhold til gruppen af ældre med kombineret høre - og synsnedsettelse. Sammenholdt med iværksættelse af opsporingsprojekter rundt om i kommunerne, øges fokus på ældre med kombineret syns - og høretab, og de massive problemer de har som følge af denne funktionshæmning.

Siden slutningen af 1989 har der eksisteret en særlig hjælpeordning til mennesker med døvblindhed i Danmark. I Serviceloven § 98 står der således: Kommunalbestyrelsen skal i fornødent omfang tilbyde hjælp i form af en særlig kontaktperson til personer, som er døvblinde. Under vejledningen (Social jura §) står der yderligere, at formålet med kontaktpersonordningen er at give borgere over 18 år, der er funktionelt døvblinde, mulighed for at få en særlig form for hjælp, der kan være med til at bryde modtagerens isolation samt bidrage til, at modtageren kan leve så normalt som muligt på trods af det meget svære kommunikationshandicap og massive ledsagebehov. Der er ingen øvre aldersgrænse.

I vejledningen til § 98 uddybes ordningen, blandt andet med mulige bud på hvilke aktiviteter en kontaktperson må hjælpe med. For eksempel læsning af avis og breve. Ledsagelse på indkøb og aktiviteter, synsbeskrivelse og bindeled til myndighederne. Denne ordning er unik for Danmark, og findes ikke tilsvarende i andre lande⁴. Ældre med syns - og høretab er siden slutningen af 90'erne i stigende grad blevet bevilliget en kontaktpersonordning, og udgør i dag den største gruppe af døvblinde, som kommer i betragtning til denne ordning. Bevillingskompetancen ligger hos den kommunale myndighed. De ældre døvblinde får i gennemsnit bevilliget 4 - 6 timers kontaktpersonhjælp om ugen. Kontaktpersonerne ansættes i kommunerne, og er som oftest ansat

⁴ I Norge og Sverige, som er de to lande vi i Danmark arbejder tættest sammen med indenfor døvblindeområdet, kan ældre over 67 år ikke få en kontaktperson.

i gennemsnit 5 timer om ugen. Det er derfor typisk en bibeskæftigelse eller et ønske om at gøre en forskel for et andet menneske, som ligger til grund for dette arbejde. Kontaktpersonerne kommer med mange forskellige uddannelsesmæssige baggrunde, og der stilles ingen specifikke krav til en kontaktpersons kvalifikationer, med mindre det drejer sig om tegnsprogede døvblinde, hvor denne kompetence derfor er nødvendig.

I takt med at ældre mister syn og hørelse, tilbydes de også kompensation i form af diverse hjælpemidler. Der findes et væld af hjælpemidler, og det vil her ikke være muligt at nævne alle, men i forhold til ældre der mister syn og hørelse skal her blot nævnes de mest almindelige. Til hørelsen er det først og fremmest høreapparater, teleslynger, kommunikationssystemer og telefoner, ekstra lydstyrke og dørklokker med ekstra lyd og blink. I forhold til synet forstørrelse, afmærkning, talende ure, diktafoner, lydbogsafspiller, stokke og undervisning i mobility. Hjælpemidlerne kan være helt enkle løsninger, som for eksempel en lille lup eller et stykke elastik til afmærkning, til teknisk avancerede kommunikationssystemer. I stigende grad bliver hjælpemidlerne dog mere avancerede og digitaliseret og dermed også mindre tilgængelige for den ældre del af befolkningen (Keating 2010:122). Selvom hjælpemidlerne har stor betydning og kan bidrage til at lette kommunikationen, måske til at læse en kort besked eller høre nyhederne på TV, så bliver de ofte en kilde til stor frustration og besvær. De fleste teknologier har tydelige begrænsninger, hvorfor de fravælges, glemmes, sættes til side eller tages ud og af (Rasmussen 2020:75-76).

Døvblindekonsulenternes arbejde, består af rådgivning og vejledning til mennesker med døvblindhed og deres familier samt professionelle samarbejdspartnere. Det resulterer i utallige årlige besøg i hjemmene hos ældre døvblindblevne, indimellem med deltagelse af familiemedlemmer, ægtefælle, voksne børn eller børnebørn. Døvblindekonsulenterne står for udredning af sansetabet og ansøgning om etablering af kontaktpersonordninger. Derudover står de for den løbende undervisning og supervision af kontaktpersonerne der arbejder i hjemmene hos de ældre døvblindblevne. CFD er afhængig af henvisninger fra enten private eller offentlige instanser, hvorfor der løbende udbydes kursustilbud, med information om konsekvenserne ved et dobbelt sansetab, til kommunale samarbejdspartnere som sagsbehandlere, forebyggende

medarbejdere og ansatte i ældreplejen. Ét enkelt kursus henvender sig direkte til de personer der har fået en kontaktpersonordning, med råd og sparring til, hvad en kontaktperson må bruges til, og hvordan man administrerer sine timer.

Både kontaktpersonordningen, hjælpemidler, kurser og rådgivningstilbud er alle forsøg på, at kompensere og rehabiliterer mennesker med døvblindhed, for i en eller anden grad, at gøre dem i stand til at leve et uafhængigt og aktivt liv. Med et fokus på aktivitet og uafhængighed ligger ordningen på linje med diskursen om aktiv aldring som idealet for et godt (ældre)liv.

Begrebet aktiv aldring stammer fra socialgerontologien, som i midten af det 20. århundrede begyndte at beskrive ældrelivet med positive karakteristika, i stedet for en periode kendetegnet af kropsligt forfald og social tilbagetrækning. Denne nye måde at anskue alderdommen på, tog for alvor fart med John Rowe og Robert Kahns' bog "succesfuld aldring". Rowe og Kahn hævdede, at ved at leve et aktivt liv, kunne man dermed undgå sygdom og forfald. Med dette nye gerontologiske blik på alderdommen, placerede de også ansvaret for et succesfuldt liv hos det enkelte individ, og flyttede derved fokus længere væk fra andre sociale faktorer der spiller ind på helbred og alderdom (Katz 2015). Aktiv aldring er et kulturelt og biopolitisk projekt, der igennem det sidste århundrede har berørt nogle af de grundlæggende bekymringer vi som samfund har i forståelsen af aldring (Lassen et al. 2014). Aske Juul Lassen og Tiago Moreira argumenterer i deres artikel for, at aktiv aldring er et forsøg på helt at gøre det af med konceptet alderdom. De beskriver, at aktiv aldring ikke er et koordineret sæt af politiske instrumenter, men hviler på forskellige udgangspunkter. I WHO har man fokuseret på at strække aldringsprocessen så langt som muligt ved at forsøge at få folk til at ændre livsstil, og derved undgå sygdom og forfald. I EU har den aktive aldringspolitik derimod haft fokus på, at få folk til at blive længst muligt på arbejdsmarkedet, og dermed forblive produktive og aktive bidragsydere (Ibid:44).

Metode

Samtale og deltagerobservation

Opgavens empiriske materiale er indsamlet løbende over cirka en måned fra februar til marts 2020, gennem et antropologisk feltarbejde i hjemmene hos tre ældre mennesker med svære syns

– og høretab, samt i forbindelse med mødedeltagelse og seniordans i et aktivitetshus i en større dansk provinsby. Mødedeltagerne i aktivitetshuset indgår som følge af deres tilstedeværelse under aktiviteterne og i interaktion med den pågældende informant. De er derfor en del af den studerede felt, og indgår som sådan i dele af opgaven.

Den tid jeg tilbragte sammen med informanterne var ikke ligeligt fordelt. To af informanterne besøgte jeg henholdsvis to og tre gange. Den sidste informant besøgte jeg en gang.

Hvordan undersøger man hvilken betydning det har for ældre mennesker, at miste syn og hørelse i en sen alder? De klassiske antropologiske metoder, deltagerobservation og samtaler, fremstod fra starten af, som de mest oplagte valg. Da mit fokus er ældre mennesker, som på forskellig vis har mistet en stor del af både syn og hørelse, har mine overvejelser vedrørende metode, også indeholdt overvejelser omkring lokation og hvordan kommunikationen bedst lod sig gøre. Ældre mennesker med svære syns – og høretab har oftest store vanskeligheder med at færdes på egen hånd og på ukendte steder. Derfor blev deres private hjem, et oplagt sted at mødes. Et syns – og høretab gør det vanskeligt, hvis ikke umuligt, at føre længere samtaler over telefonen eller at kommunikere skriftligt, hvorfor en samtale, ansigt til ansigt, oftest er eneste mulighed. Informanterne kan alle samtale på tomandshånd, hvis talen foregår i rolige omgivelser og med fokus på langsom og tydelig udtalelse.

Dele af samtalerne er efter samtykke fra to af informanterne optaget på enten iPad eller mobiltelefon. To af disse optagelser er transskriberet. Jeg valgte at tage noter i hånden, under samtaler og observationer hvor det var muligt. Dette for at fastholde fokus på samtalen, og for at bruge informanternes egne udtryk, når der var behov for uddybelse, eller sammenligning af udsagn. Umiddelbart efter endt samtale og observationer, er noter og observationer skrevet ind i et dokument.

Der har igennem hele feltarbejdet været en vekslen imellem interview og almindelig samtale. Med interview har jeg taget udgangspunkt i et livshistorieinterview, hvor fortællinger om det levede liv naturligt har ført til samtaler om det at miste syn og hørelse, og hvordan det påvirker deres nuværende situation. I det besøgene hos de ældre, har haft en varighed af 3 – 8 timer ad gangen, har en del af samværet også været snakken om stort og småt. Den uformelle snak, har udover min

måde at opnå en fortrolig relation til de ældre på, også samtidig været nødvendigt, idet det ikke er muligt, over så lang tid, at insistere på en mere eller mindre struktureret samtaleform. Dele af tiden sammen med informanterne er som nævnt, også brugt på ledsagelse til møde og seniordans.

Der har været stor forskel på feltarbejdet alt efter om vi opholdt os i informanternes hjem, eller var deltagere i et foreningsmøde og til seniordans. I hjemmet, hvor vi kun var to til stede, og hvor den centrale metode har været samtale og livshistorieinterview, suppleret med observation af hjemmet, var det forholdsvist let at holde fokus og tage noter. Modsat deltagelsen i foreningsmøde og til seniordans, hvor feltarbejdet var noget mere udfordrende. Den omfattende sociale aktivitet, gjorde det meningsfuldt, at gøre brug af en mere deltagende og observerende metode. Samtidig blev det svært og til tider også malplaceret, at tage noter, hvorfor disse først blev nedskrevet senere om aftenen.

Informanterne

Adgangen til informanterne har jeg fået via min arbejdsplads, hvor jeg med en kort skriftlig beskrivelse af mit projekts fokus, har bedt to af mine kolleger om at kontakte nogle af de ældre mennesker med syns – og høretab som de er konsulenter for. Som udgangspunkt var jeg interesseret i både at tale med kvinder og mænd. De 3 informanter, der sagde ja til at deltage, er i alderen 75- 90 år gamle. To kvinder og en mand. De har alle tre et svært synstab som gør dem ude af stand til at færdes på egen hånd, ligesom deres høretab giver dem store problemer i sociale sammenhænge. De bor alle tre i egen bolig, to bosat på Fyn og en i Jylland. Alle tre bor alene. De to på grund af ægtefællers død og den tredje er fraskilt. To af informanterne har på grund af deres svære syns – og høretab, fået bevilliget en kontaktperson af kommunen. Den ene informant er for nylig startet op med denne hjælp, den anden har haft ordningen igennem cirka et år. Den tredje informant ønsker at ansøge om en kontaktperson, og er under udredning hvorvidt hun er berettiget til denne hjælp. Alle tre informanter har børn og børnebørn, og er løbende i kontakt med disse. Fra kommunen modtager de alle tre hjælp til rengøring.

Udover feltnoter af interviews, samtaler og observationer, består materialet også af en helsides avisartikel fra en lokalavis, omhandlende informanten Anders.

Feltarbejde hjemme

Jeg har valgt at mit masterprojekt tager udgangspunkt på min arbejdsplads. Det er her min nysgerrighed naturligt vækkes, og her jeg inspireres til at dykke dybere ned i problematikker og modsætninger jeg støder på. Da feltarbejdet kun har kunnet lade sig gøre indenfor et forholdsvis begrænset tidsrum, har jeg valgt at inddrage den viden jeg har fra mit arbejde som døvblindekonsulent, for at understøtte nogle af de temaer og problematikker der fremkommer af empirien. Den viden jeg trækker på, er dels en overordnet viden om de manglende muligheder for at tilgå verden, som ældre med sansetab oplever, de mange problematikker der følger med brugen af hjælpemidler, de samarbejdsproblematikker der kan opstå mellem ældre døvblinde og deres kontaktperson og hvordan undervisningen af kontaktpersonerne tilrettelægges og udføres.

Fordele og begrænsninger ved metode og empiri

De største overvejelser jeg har haft i forbindelse med dette projekt, har været hvorvidt mit indgående kendskab til felten, og det at jeg så at sige laver feltarbejde hjemme, indebærer, at jeg ikke får øje på det partikulære, men tager det hele for givet på forhånd. Jeg har tilstræbt mig en åbenhed over for informanterne, og har givet dem tid til fortællinger uden at være for styrende i forhold til spørgsmål og allerede antagede tematikker. Af den grund har jeg valgt ikke at inkludere nogle af de ældre døvblinde jeg i forvejen og gennem mange år har et indgående kendskab til.

På trods af feltarbejdets korte varighed, har det givet god mening at gøre brug af livshistorieinterview. Selvom det har været tidskrævende, så er der fremkommet en rig og beskrivende empiri, som måske ikke ville have haft mulighed for at udfolde sig ved et mere struktureret interview.

Etiske overvejelser

Informanterne har fra starten af været åbne og udvist stor interesse for at deltage og bidrage til mit projekt, ikke mindst hvis det kunne gavne andre ældre med syns- og høreproblemer. På trods af denne lette adgang til felten, har jeg dog både før og under feltarbejdet gjort mig mange tanker

om, hvad jeg selv som social relation har kunnet bidrage med, udover at udvise interesse for dem hver især, og for de historier, minder, glæder og sorger de har delt med mig. Jeg har været særlig opmærksom på den korte og flygtige relation der vilkårligt er opstået, og som efter endt feltarbejde igen ebber ud. Vel vidende at disse ældre netop har en meget begrænset adgang og kontakt til andre mennesker. Alle informanterne har dog udtrykt ønske om en tilbagemelding på, hvordan opgaven bliver modtaget, og dette ønske vil jeg imødekomme.

Den åbenhed hvormed informanterne har skildret deres liv og nuværende situation, vil jeg i opgaven forsøge at formidle på en respektfuld og værdig måde. Jeg har valgt ikke at inddrage specifikke samtaler og observationer jeg igennem årene som døvblindekonsulent har været en del af, idet jeg ikke har spurgt disse individer, om jeg må bruge deres udsagn og historier. I stedet vælger jeg at inddrage min viden på et mere overordnet plan, for eksempelvis at understøtte en pointe.

Selvom feltarbejdet til en vis grad afspejler mit daglige arbejde med besøg og samtale i hjemmet hos ældre med syns og høretab, så har det alligevel handlet om at overskride mine egne grænser i forhold til den sociale interaktion. Eksempelvis at spørge om lov til optagelse af samtaler der er meget personlige og til tider hjerteskrærende, i deres beretning om tab og ensomhed.

Jeg vil dog fremhæve min deltagelse i foreningsmødet, hvor min position som døvblindekonsulent blev tydelig og mærkbar, i et forum hvor især kontaktpersonerne kunne føle sig overvåget, qua min position som underviser og supervisor i svære samarbejdsproblematikker. Her måtte jeg balancere i de to roller som både døvblindekonsulent og antropologistuderende, og forsøge på bedste vis at gøre mit ærinde netop denne dag tydeligt.

Alle tre informanter er blevet informeret om baggrunden for feltarbejdet og fokus for projektet. De er alle anonymiseret.

Afgrænsning og fravalg

Udvalg af temaer har selvsagt ment fravalg af andre. Empirien har været rig på beskrivelser og fortællinger der også kunne være relevante i en antropologisk sammenhæng. Temaer som omhandler generationer, reciprocitet, aldring og køn, tid og tempo. Men idet dilemmaet mellem

uafhængighed og afhængighed har fyldt så meget hos den enkelte informant, har jeg valgt at fokusere på dette og hvorledes det balanceres i samspil med sociale relationer og hjemmet.

Analytisk tilgang og teoretisk grundlag

Opgaven bygger på forskellige analyser og teoretiske begreber. Overordnet set, vil jeg forstå sansetabet ud fra en fænomenologisk tilgang som beskrevet af den britiske antropolog Tim Ingold, som har ladet sig inspirere af den franske filosof Maurice Merleau-Ponty.

Tim Ingold siger "at skabe mening....., ligger i at hele personer involverer sig i hinanden og i deres miljø, i en løbende proces med det sociale liv" (Ingold 2000:285) (egen oversættelse). Sanserne skal forstås som den helhed (kroppen) der forstår, handler og erfarer i en social og kulturel kontekst. Tim Ingold, som primært beskæftiger sig med syns- og høresansen, lægger i sin tekst vægt på at adskille sansning og kognition. Dette ligger i tråd med Merleau-Ponty og hans filosofiske tanker om perception, som kan forstås som et opbrud med den kartesianske dualismes opdeling i krop og sjæl. "Min krop", siger Merleau-Ponty, er ikke en samling af tilstødende organer, men et synergisk system hvor alle funktioner udøves og kobles sammen i den generelle handling af væren i verden" (Merleau-Ponty i Ingold 2000:268). Som Tim Ingold slår fast "Blinde og døve mennesker, ligesom alle andre, sanser verden med hele deres krop, og ligesom alle andre, må de gøre brug af de ressourcer der er til rådighed for dem. Men deres ressourcer er begrænsede, og for dette er der absolut ingen compensation" (Ibid:270) (egen oversættelse). I hans argumentation for hvordan mennesker perciperer deres omgivelser, påpeger han, at det vi plejer at kalder kulturelle variationer, består først og fremmest i variationer af færdigheder. Færdigheder gror, inkorporeres i den menneskelige organisme igennem øvelse og træning i et miljø, de er hverken medfødte eller erhvervet (Ibid).

Dilemmaet omhandlende uafhængighed træder så tydeligt frem i empirien, at jeg har valgt at bruge det som et analytisk begreb. Her vil jeg anvende Sarah Lamb (Lamb 2013) og hendes syn på uafhængighed i ældrelivet. Velvidende at hun skriver ud fra en amerikansk kontekst, så vil hendes betragtninger langt hen ad vejen også gøre sig gældende i en dansk kontekst. Sarah Lamb taler for, at man bør erkende, at særlige kulturelle værdier, forhåbninger, antagelser og visioner om

personhood, spiller en betydelig rolle i forståelsen af, hvad det betyder at ældes på en god måde (Ibid:42) (egen oversættelse). Ifølge Sarah Lamb er uafhængighed et grundlæggende kulturelt ideal i den amerikanske selvforståelse, og dette afspejler grundlæggende temaer i aktiv aldrings diskursen, nemlig at det er op til det enkelte individ at holde sig aktiv og rask, samt at forblive uafhængig og klare hverdagen på egen hånd (Ibid:41). Hun stiller sig dog kritisk overfor, hvorvidt denne hegemoniske diskurs som blandt andet understreger selvstændighed, gør det på bekostning af en anerkendelse af meningsfuldt forfald som en valid dimension til aldring (Ibid:51).

Desuden gør jeg brug af begrebet sociale teknologier og løsningsmodeller som forstået i forhold til Steffen Jöhncke, Mette Nordahl Svendsen og Susan Whyte (Jöhncke et al. 2004), som ansporer til at se forbindelserne mellem teknologiens rationaler og dens praktiske konsekvenser i sociale sammenhæng (Ibid:338).

Masterprojektets opbygning

Masteropgaven er opbygget således: Følgende indledning og problemformulering, er der redegjort for metode og de overvejelser, også etiske, der har gjort sig gældende her. Herefter er den analytiske tilgang og det teoretiske grundlæg præsenteret.

De følgende tre afsnit udgør masterprojektets analytiske diskussion af tab af syn og hørelse i en sen alder, og hvilken betydning det har for sociale relationer og fysiske omgivelser.

Identifikationen af de tre temaer udspringer af den indsamlede empiri, hvor disse områder fremstod som en væsentlig kilde til bekymring og store overvejelser hos de tre informanter. I empirien ligger temaerne vævet ind i observationer og fortællinger om det levede liv, samt oplevelser af og refleksioner over det at miste syn og hørelse. Trods en inddeling og kategorisering i tre distinkte emner, er det dog fortsat i et forsøg på at demonstrere denne sammenvævning, og hvordan de griber ind i hinanden. Derudover har temaerne også analytisk relevans i forhold til herskende tendenser indenfor studiet af aldring i antropologien.

Det overordnede tema er dilemmaet mellem uafhængighed og afhængighed. Jeg vil redegøre for hvordan, man i en dansk/nordisk kontekst kan forstå spændingen mellem afhængighed og uafhængighed, det at ville klare sig selv, som en stærk drivkraft i Danmark, og hvordan dette

spændingsfelt også kommer til udtryk i empirien. Det andet tema er relationer. Her vil jeg vise hvor vanskelig kommunikationen bliver, når syn og hørelse er svækket. Hvordan relationer og kommunikation kan lade sig gøre med et dobbelt sansetab, og hvordan kontaktpersonen som både redskab og relation kan ses i en sammenhæng med både diskursen aktiv aldring, men også som en løsningsmodel. I det tredje tema, hjemmet, vil jeg komme ind på hjemmet som en særlig relation der fremmer selvstændighed men som samtidig udgør en fysisk fare, og kan afskære en fra sociale relationer.

Uafhængighed

”Jeg er nødt til at bede om hjælp, at erkende at det er svært. Er det nu rent, ser jeg nu pæn ud? Så får jeg det psykisk dårligt, går i et sort hul. Du kan jo ikke mere pigebarn, du har brug for hjælp. Det har jeg været længe om. Naboerne har sagt det mange gange. Du må kunne få noget mere hjælp, ellers kan jeg ikke eksistere. Jeg vil gerne have flere år endnu, jeg er da lidt nysgerrig.....Fylde livet ud resten af livet. Fylde det ud på en god pæn måde, så man kan holde sig selv ud. Så man ikke længere skal bede om hjælp”

Dette citat fra Anna, viser kompleksiteten og spændingen imellem ønsket om uafhængighed og erkendelsen af, at dette ikke er muligt. Det handler også om hvilken værdi hun tillægger sig selv, som en person der er i stand til at klare sig på egen hånd, og hvor store omkostninger det har, når hun ikke kan leve op til dette ideal om uafhængighed. Selvom Anna er i en situation hvor hun ikke længere kan klare alt på egen hånd, så har hun holdt fast i idealet om uafhængighed til det punkt, hvor hun faktisk bryder sammen, og må bede om hjælp. Når hun omtaler sig selv som ”pigebarn” kan det ses som en indikation på, at også hendes position som et voksent selvstændigt individ er i fare. Hendes sidste bemærkning peger dog mod, at selvom uafhængigheden er af stor værdi, så eksisterer den sideløbende med en ønsket form for afhængighed, en interdependence der trods alt peger mod et meningsfuldt liv.

I projektets indsamlede empiri, er der adskillige eksempler som viser kompleksiteten der opstår, når ønsket om uafhængighed er altoverskyggende, samtidig med at behovet for hjælp bliver en

realitet. Men hvordan kan det være, at vi i Danmark tillægger uafhængighed så stor værdi, når vi på samme tid bor i en velfærdsstat, der bygger på visioner om demokrati og fællesskab?

Velfærdsstaten

De nationale velfærdsstater rundt om i verden, opstod i tiden efter 2. verdenskrig med visioner om, at alle borgere skulle have adgang til uddannelse, sundhed, kulturelle tilbud og generel tryghed (Bruun et al. 2015:11). Velfærdsstater udvikles og forandrer sig alt efter hvilke betingelser de opstår og fungerer under. Den danske velfærdsstat er således specielt kendt som en universalistisk velfærdsstat i forhold til skattefinansieringen af uddannelse, sundhed, infrastruktur m.m. (Pedersen 2016:138). I nuværende debatter, taler man om at neoliberale ideer i forhold til markedsstyring, selvstyring og nedskæringer vinder frem. Dette giver sig blandt andet udtryk indenfor ældreplejen, hvor retten til pleje og træning er blevet ensbetydende med effektivitet og styring efter mål (Ludvigsen 2016:90). Den danske politolog, Ove Kaj Pedersen, skriver om transformationen af velfærdsstaten til konkurrencestaten (Pedersen 2016:138), hvor konkurrencestaten kendetegnes ved at mobilisere og optimere borgere og erhvervsliv til international konkurrence samt promoverer et nyt syn på individet, hvor den enkelte er ansvarlig for sit eget liv (Ibid:)

Den svenske historiker Lars Trägårdh argumenterer for at den nordiske velfærdsstat, og den nordiske politiske kultur udviser tendenser, der adskiller sig fra det øvrige Europa, England og USA, hvorved der fremkommer en særlig individualistisk dimension i den nordiske sociale kontrakt (Trägårdh 1997). I Skandinavien bygger det moderne demokrati på elimineringen af rettigheder og privileger i forhold til den noble og borgerlige del af samfundet, og førte til at staten opfattedes som havende en legitim og afgørende rolle i udryddelsen af ulighed (Ibid:257-259). Det organiserende princip i den nordiske velfærdsstat er alliancen mellem stat og individ (Ibid:253), hvor individet modtager fordele direkte fra staten uden mellemlid i form af institutioner eller familien. På den måde frigøres individet fra et tyrannisk, hierarkisk og patriarkalsk civil samfund (Ibid:261).

I forhold til organiseringen af hjælp til danskere med døvblindhed, kan man dog alligevel tale om en mellemliggende institution, nemlig CFD, som hjælpen således er organiseret igennem. Hjælpen

er således formidlet, og i form af en kontaktperson, går støtten ikke direkte fra stat til individ, men igennem et menneske. Støtte, formidlet igennem et menneske, som man også ser indenfor ældreplejen, ses både som en kærkommen hjælp, men også en potentiel fratagelse af selvstændighed (Christensen 2020).

Dilemmaet imellem uafhængighed og afhængighed

Anna har stort set mistet det meste af sit syn og har fået konstateret en svær hørenedsættelse. Hun har mulighed for at ansøge om en kontaktperson. Adspurgt hvad hun forventer sig af en sådan hjælp siger hun prompte, at hun i hvert fald ikke har brug for en barnepige, men at hun udmærket er i stand til at tænke selv. Her slår Anna fast, at selvom hun er blevet dybt afhængig af hjælp, så er hun fortsat et selvstændigt voksent individ. Denne balancegang imellem at være modtager af hjælp, og samtidig holde fast i ønsket om at træffe egne beslutninger, udspiller sig gang på gang i relationen mellem ældre døvblinde og deres kontaktpersoner. Man kan sige, at det ligefrem er kunsten at mestre denne balance der udgør hvorvidt denne relation lykkedes eller ej. I den undervisning og supervision som kontaktpersonerne modtager hos CFD, er der stor fokus på netop dette dilemma. Der tales ofte om, at kontaktpersonerne skal undgå at overtage styringen af de ældre døvblindes liv, og at deres fornemste opgave er at holde sig et skridt i baggrunden. Utallige eksempler på konflikter i samarbejdet mellem en ældre døvblind og dennes kontaktperson viser dog, at denne balancegang er yderst svær. Velmenende forslag og bemærkninger, for eksempel hvordan men nemmest og mest forsvarligt kommer fra A til B, hvor dagligvarer kan købes til billigere penge, hvor gavnlige gåturer kan være, kan meget let opfattes som utidig indblanding, og føre til ophør af et samarbejde.

Den danske antropolog Loa Christensen har i sin PhD afhandling fra 2020 sat fokus på hvorledes værdifulde måder at skabe ældreliv på, udspiller sig i mødet mellem ældre plejkrævende mennesker og den kommunale plejesektor, som den på nuværende tidspunkt tager sig ud i den danske velfærdsstat (Christensen 2020). Her præsenteres konceptet hverdagsrehabilitering, som både formelt og praktisk, er implementeret i alle danske kommuner, og indebærer et skift fra hjælp til selv hjælp, fra passiv til aktiv pleje. Med beskrivelsen af Gyda og hendes fysioterapeut Tina, viser Loa Christensen at mødet mellem modtageren af pleje og de professionelle blandt andet handler om dilemmaet imellem afhængighed og uafhængighed. Den ældre kvinde Gyda er

på aflastning, og skal efter et slemt fald og en benfraktur rehabiliteres, således at hun igen kan klare trapperne til sin lejlighed på anden sal. Men fysioterapeutens klare målsætninger og følgende træningsprogram møder modstand, på trods af Gydas eget ønske om at flytte tilbage til sin lejlighed. Gyda udbryder på et tidspunkt *"Jeg havde aldrig troet, at jeg skulle ende med at sidde sådan her. Det er derfor jeg svarer igen, og jeg vil ikke have, at de hundser med mig. Fordi, hende Tina, hun er ok, men hun vil bestemme. Men jeg mener hertil og ikke længere"* (Ibid:9) (egen oversættelse).

Ambivalensen imellem ønsket om selvstændighed og ønsket om en form for afhængighed giver grobund for fundamentale spændinger imellem modtagere og afsendere af hjælp. Det er på ingen måde et særligt dilemma der hører til blandt ældre der mister syn og hørelse og som bliver afhængige af hjælp fra andre mennesker, men ses blandt andet også indenfor den danske ældrepleje. Som både Anna og Gyda pointerer, så handler det også om en tydelig grænsesætning og dermed forhandling af hvilken person man er. Fordi individualitet og selvstændighed er tillagt en høj værdi og status i det danske samfund, og dermed indikerer at man er et fungerende og accepteret medlem af den voksne del af befolkningen, hvis man kan klare sig selv, så kan en sådan status mistes hvis sygdom eller funktionstab gør et menneske afhængigt af hjælp. Hvordan man ser sig selv som person, og hvordan andre ser på en, bekræftes i sociale interaktioner. Anna er fuldt bevist om sin situation og ser sig selv både som et barn men så sandelig også som et voksent selvstændigt individ, og det er blandt andet dette dilemma der kommer til udtryk i interaktionen med andre mennesker.

At klare sig selv

I Skandinavien forbindes det at være individualist med evnen til at kunne klare sig selv og være uafhængig. Den norske antropolog Marianne Gullestad formulerede flere centrale hypoteser om især norsk men også Skandinavisk kultur, blandt andet idéen om lighed forstået som ensked og individualisme forstået som selvstændighed. At individualisme således forenes med konformitet er to ideer som ikke umiddelbart virker forenelige (Gullestad 1989:85), og som i sociale relationer viser en særlig spænding og kompleksitet. Gullestad var især interesseret i de kulturelle praksisser der influerer på etableringen af og vedligeholdelsen af sociale relationer, og brugte begreberne blandt andet for at vise hvordan skandinaverne omgås hinanden ved brug af eksklusions – og

inklusionsmekanismer. Som borger i en velfærdsstat, forventes det at man opfører sig moralsk ansvarlig, blandt andet ved at påtage sig et arbejde og holde sig sund, rask og aktiv. Er man ikke i stand til dette, risikerer man at stå udenfor samfundets moralske og økonomiske fællesskab (Bruun et al.2015:13). I Skandinavien kan man således sige, at med afsæt i velfærdsstatens værdier, er der fremvokset en særlig form for selvstændighed og moralsk forpligtigelse til at skulle klare sig selv.

"Hvis man kan, så SKAL man". Gerda på 90 år, høj og slank med adrætte bevægelser, gentager dette flere gange, efterfulgt af et stålsat intenst stirrende blik. Hun belærer mig om den gode effekt af at trække vejret dybt og sænke skuldrene. "få dem sænket", siger hun, og viser mig hvordan. "Du får lettere til et smil, når man sænker skuldrene". For 5 år siden havde Gerda ellers ikke længere lyst til at leve. Hendes mand var død efter et langt sygdomsforløb, hvor hun insisterede på at passe ham selv. Det blev en hård kamp for at komme til kræfter igen. En rollator fik lov til at stå og skamme sig i skuret, for Gerda ville i gang, og ikke kompenseres med hjælpemidler. Nu sætter hun alt ind på at blive i stand til at gå hele vejen rundt om den lokale sø. Gerda vil helst gøre tingene selv, men hun har dog fået hjælp til at sætte sit tøj sammen og se det efter for pletter, da hendes syn efterhånden er helt væk. Selvom hun er glad for denne hjælp, som sikrer hende en nydelig fremtoning, så har Gerda det dårligt med både at bede om og også modtage denne hjælp, for der er andre der har et større behov. Her hentyder hun til nabokonen, som har brækket en hofte. Naboen vender Gerda dog tilbage til senere i samtalen, hvor hun forklarer, at ældre har så let ved at pive. "Hun ved jo hvad det er. Så længe hun kan tage sin rollator og gå" (henviser til nabokonen med den brækkede hofte).

Dagen slutter med Gerdas to hænder på mine skuldre, og en insisteren på at jeg gentager ordene "jeg KAN" (med henvisning til en tidligere snak om min projektopgave), som et statement der sætter punktum for dagens samtale.

Dette uddrag fra feltnoterne viser et stærkt ønske om, og en vilje til at ville klare sig selv. For Ester er det nærmest blevet et mantra, som hun glædeligt deler ud af, med gode råd til både fysisk velvære og viljestyrke. Hendes engagement og fokus på fysisk aktivitet og selvhjulpenhed, afspejler velfærdsstatens moralske krav til den aldrende borger, og hun abonnerer tilsyneladende

fuldt ud på den værdi der tillægges uafhængighed. På samme tid som Gerda er taknemmelig for den hjælp kommunen giver, er hun også flov over at have bedt om den, idet hendes logiske slutning bliver, at får hun hjælp, er der andre der ikke får. Samtidig med at hun kan se nabokonens behov for hjælp, klandrer hun hende også for ikke at forsøge hårdt nok. Gerdas afhængighed af hjælp fra kommunen stiller hende i et stort dilemma. Hun både modtager og afviser den, og som en dobbelt krølle kan hendes omtale af nabokonen ses som både en inklusion, en forståelse for naboens behov for hjælp, men også en eksklusion, idet naboens manglende forsøg på selvhjulpethed står i kontrast til Gerdas egne idealer om udholdenhed. Dette spejler igen Gerdas egen situation. Man kan sige, at Gerda navigerer i et moralsk landskab hvor spændingen imellem uafhængighed og afhængighed kan betyde enten inklusion eller eksklusion af det omkringliggende samfund.

Aktiv aldring

Den amerikanske antropolog, Sarah Lamb har lavet mange studier indenfor aldring i både Indien og USA. Hun beskriver det hegemoniske ideal aktiv aldring som en nutidig besættelse, som i Nord Amerika i overvejende grad handler om at vedligeholde og optimere kroppen. Også her lægges der vægt på personligt engagement i tråd med de fremherskende neoliberale idealer om individuel frihed, selvstændighed og minimering af offentlig hjælp (Lamb 2017:6-7).

Man aner dog forskellen på USA og Skandinavien, hvor også Lassen og Moriera (Lassen et al. 2014) pointerer, at i USA er fokus især på vedligeholdelse af kroppen, hvorimod i Skandinavien lægges der vægt på arbejde.

De tre informanternes beskrivelser af en opvækst under beskedne kår, hvor arbejde blev vægtet højt, og hvor man blev opdraget til at gøre sig umage, ligger i tråd med det Skandinaviske ideal med fokus på arbejde som forudsætning for selvstændighed.

Men at se på alderdommen som opdelt i dikotomier, uafhængig eller afhængig, succesfuld aldring eller mislykket aldring giver ingen mening, og viser ikke de mange forskellige måder ældre mennesker tackler tilværelsen på, når sygdom og forfald sætter ind (Lamb 2014). Dette kritiske perspektiv på aktiv aldring pointeres i mange antropologiske tekster.

Et eksempel er den amerikanske antropolog Sharon Kaufman som ser aldring som kampen mellem på den ene side uafhængighed og på den anden side afhængighed. En stærk kulturelt konstrueret

diskurs, som dog er en alt for simpel og bipolar opfattelse til forståelse af alderdommen. Hun slår fast, at individualisme bliver upraktisk i mødet med ældre sårbare, og ofte skaber uløselige situationer mellem de ældre, deres familie og sundhedssystemet (Kaufmann:46-47).

Sårbarhed

I en dansk kontekst har Lone Grøn og Cecilie Ravn Andersen undersøgt sårbarhed i forbindelse med et etnografisk feltarbejde blandt ældre plejkrævende i Horsens og omegn (Grøn et al. 2014). Her har de udforsket hvad alderdom er, og hvordan den leves i nutidens Danmark. Analysen tager udgangspunkt i et første-, anden- og tredjepersonsperspektiv og hvorledes aldring og sårbarhed altid forhandles og skabes mellem mennesker og i relation til de mere magtfulde kategorier eller fortællinger, der eksisterer i en given samtid (Ibid:14). Ved at se på empirien igennem dette perspektiv, beskriver de, hvordan sårbarhed og agens er et komplekst og dynamisk samspil som integrerer individuel oplevelse, social interaktion og strukturelle og diskursive kontekster (Grøn 2016:30).

Begge disse studier forholder sig således også til dilemmaet imellem uafhængighed og afhængighed, og hvordan det kontinuerligt er til forhandling i mødet mellem ældre mennesker og deres pårørende, plejesektoren og det diskursive ideal aktiv aldring.

De tre ældre døvblinde informanter, taler alle om sårbarhed og aldring. Anders syntes han har det godt. Hvis ikke det var fordi han har mistet sit syn og en stor del af sin hørelse, så føles det som da han var ung. Samtidig siger Anders, ” *Du har fået snakket nok, du har da hørt nok på den vrøvlehoved der du, den gamle vrøvlehoved, er det ikke sådan de siger om de gamle du, de, de, ja, ja, nåh*”.

Karin: ”...Nej, det er da spændende at høre” (griner).

Udsagnet og udvekslingen vidner om, at Anders, fra et første- person perspektiv ser sig selv som en frisk mand på trods af et svært funktionstab, samtidig introducerer han et tredje – persons perspektiv på ældre mennesker som værende gamle vrøvlehoveder som ingen gider lytte til. Den antropologistuderende, som anden – persons perspektiv, forsøger at bekræfte Anders i, at han i høj grad har noget at byde ind med

Også Gerda og Anna, har lignende refleksioner, hvor de både ser sig selv som halve mennesker og gamle skrog på grund af deres sansetab, samtidig med, at de ikke føler sig gamle. Som Anna siger,

”Jeg føler jeg har flere kræfter, men jeg kan ikke give det, lade det komme ud (viser med armene en bevægelse fra maven og ud). Jeg bliver ikke brugt, det gør mig meget ked af det. Man har en masse tilbage man gerne vil øse ud af, men kroppen er gammel”.

Dilemmaet imellem uafhængighed og afhængighed hænger således også sammen med begrebet sårbarhed i alderdommen. Informanternes opfattelse af aldring, forfald og dermed tab af afhængighed, konstrueres på mange parametre. Ikke bare i forhold til et fysisk forfald, men også i en social og diskursiv kontekst.

Dette afsnit har redegjort for hvordan det stærke moralske ideal om selvstændighed, selvhjulpenhed og individualisme er en af grundpillerne i den danske velfærdsstat. Dette blik på en hegemonisk samfundsdiskurs kan bruges til en forståelse af, hvorfor ældre mennesker med funktionstab, har så stærkt et ønske om at bibeholde en selvstændig tilværelse, på trods af at dette ikke er muligt. Hvorvidt man som ældre døvblind er sårbar og dermed afhængig af hjælp, kan forstås som konstrueret i samspillet mellem samfundets normative syn på et godt ældre liv og de sociale relationer.

At forblive uafhængig handler således også i høj grad om relationer. Informanterne taler om vigtigheden af at kunne klare sig selv, på trods af deres syns – og høretab. Men har samtidig et ønske om en form for afhængighed. Det liv de har levet, peger mod en stærk vilje til at gøre alting selv, hvilket fremmer uafhængigheden. Denne stræben efter kontinuitet står dog i kontrast til de ændringer de oplever, og dermed behovet for mere hjælp og social kontakt.

Relationer

Et syns – og høretab kan gøre relationer svært tilgængelige, samtidig med at man bliver dybt afhængige af andre mennesker. I dette afsnit belyses hvordan det tager sig ud i en social sammenhæng, at leve med stærkt svækkede sanser, og hvilken betydning det har for de sociale relationer.

Sansetab og sociale relationer

Følgende beskrivelse er lavet på baggrund af deltagelse og observation blandt en gruppe af ældre døvblinde som er til møde i en privat interesseorganisation, hvor der denne dag er arrangeret undervisning i en alternativ kommunikationsform. Mødet varede hele fire timer og indeholdt foruden undervisningen, en frokost for mødedeltagerne og deres ledsagere.

Jeg er taget med Anders og hans kontaktperson Per til møde i en forening for døvblinde. Der afholdes møde en gang om måneden, og i dag er omkring 30 personer mødt op. Jeg kender mange af deltagerne igennem mit arbejde, både de ældre medlemmer og deres kontaktpersoner. Der er ikke tid til at gå rundt og hilse på dem alle. Fordi de ældre mødedeltagere ikke kan se mig, vil det indebære at jeg går hen til hver enkel, og med en hånd på deres arm eller skulder, hilser og giver mig til kende. Det vil afstedkomme mange spørgsmål, for jeg plejer ikke at deltage i deres møde. Jeg kan se at flere af kontaktpersonerne har set mig, og jeg nikker og hilser kort på et par stykker. Jeg tænker de måske vil fortælle om min tilstedeværelse til den ældre døvblinde de ledsager til mødet. Jeg hilser på mødelederen, som i forvejen har fået at vide at jeg ville komme i dag. To kontaktpersoner jeg kender godt, kommer hen til mig, og den ene lægger armen om min skulder, mens hun griner højtlydt og drillende siger "Hun har brug for en kontaktperson, ja en af dem der tager helt over".

Vi får sat os rundt om bordene som står i en hestesko. Der skal være oplæg om haptiske signaler⁵. Oplægsholderen, som selv er døvblind, har sin kontaktperson med. Mødelederen byder velkommen. Han taler ind i en mikrofon, men der er tilsyneladende problemer med lyden. "Shhh, hvem siger noget?", "kan du høre det?". Der er lidt forvirring. "Den teleslynge kan ikke bruges, de

⁵ Haptisk kommunikation er en metode til synsbeskrivelse, som kan gives diskret som signaler på ryggen, skuldrene eller overarmen uden at forstyrre i en samtale. Med haptiske signaler kan en døvblind eller synshørehammet person lettere følge med i, hvad der foregår i omgivelserne. Haptiske signaler kan gives samtidig med, at der tales eller laves tegnsprog, eller foregår noget andet i omgivelserne. På den måde kan døvblinde være ligeså velinformeret som alle andre i rummet, som får den samme information automatisk via høreelse eller syn. Via haptiske signaler fra en kontaktperson, tolk, ægtefælle eller andre kan man fx få orientering om samtalepartnerens ansigtsudtryk, få at vide, at der er stillet kaffe på bordet, få info om hvilket punkt, man er nået til på en dagsorden, hvem der taler nu eller få beskrevet hvordan et rum er indrettet. <https://www.fddb.dk/tilbud-til-dig/hvor-dankommunikerer-doevblinde/haptiske-signaler-og-synsbeskrivelse/>

døvblinde kan ikke høre noget”, siger oplægsholderen. En kontaktperson rejser sig og forlader lokalet, for at få styr på telesystemet.

Mikrofonen går nu fra person til person, og alle præsenterer sig kort med navn. Kontaktpersonerne og de enkelte ægtefæller fortæller desuden hvem de ledsager til mødet. Kun én taler ad gangen, der er tavshed imellem præsentationerne. Oplægget går i gang. ”Jeg vil gerne vide alt hvad de seende ser, og det kan jeg næsten med haptiske signaler” forklarer oplægsholder. ”Det er rigtig rart, at vide hvor tingene er. Det er rart at vide, om jeg er den eneste rundt om et bord, som ikke er færdig med at spise. Nu er Børge i gang med den 6. øl, forstår i hvad jeg mener?”. Der er ingen der svarer. Hun står oprejst ved bordet med en mikrofon i hånden. Lige bag hende står kontaktpersonen, som er klar til, via haptiske signaler, at informere hende om reaktioner eller spørgsmål fra deltagerne. En kontaktperson springer op fra sin plads, og haster mod oplægsholderen med en lille mikrofon i hånden. En mødedeltager har brug for at oplægget formidles igennem et særskilt kommunikationssystem. Mikrofonen hæftes på oplægsholderens skjorte, og undervisningen fortsætter. Oplægsholderen præsenterer forskellige haptiske signaler, som hun tegner på sin kontaktpersons arm eller ryg. Kontaktpersoner og Ægtefæller tegner samme tegn på den ældre døvblinde som de er ledsager for. Tempoet er langsomt med lange tavse pauser. Enkelte deltager slet ikke i undervisningen, men sidder passivt på deres stole, armene over kors. En kvinde siger, at hendes mand gerne vil stille et spørgsmål. Han får mikrofonen i hånden, og hans kone klapper ham på ryggen som tegn til at han kan tale. Oplægsholderen beder sin kontaktperson om at gentage spørgsmålet.

Det haptiske tegn for toilet bliver vist. Nyttigt hvis man skal på toilettet, men sidder i en forsamling og ikke vil involvere hele selskabet i dette. Oplægsholder forklarer, at skal det haptiske signal være diskret, kan det tegnes på låret. Dette afstedkommer spredte fnis og blikke med løftede øjenbryn mellem enkelte kontaktpersoner. Anders spørger Per til tegnet for toilet. ”Et lille kryds”, siger Per, og tegner det på hans arm, Anders griner og siger ”eller på låret”. Per mener Anders’ jakke er for tyk til at han kan mærke tegnene. ”Skal det være hårdt eller blødt?” spørger han. ”Hårdt, for jeg elsker at blive kløet på ryggen.”, siger Anders og griner.

Tegnet for betaling med kort vises. ”Hvordan taster man så?” siger Anders til Per og smiler.

Kvinden med det særlige kommunikationssystem taler med oplægsholderen, som forsøger at forklare hende et tegn. Kvinden siger ”Jeg kan ikke høre hvad du siger, for du råber for højt, har du

min mikrofon på?”. Kvindens kontaktperson forsøger at forklare hvad der bliver sagt, men både kvinden og oplægsholder taler videre i munden på hinanden. Kvinden er åbenlyst frustreret og kniber øjnene i, nok fordi lyden er for høj og skinger. Oplægsholderen mister tålmodigheden, og siger til kvinden, at hun skal tie stille.

Det er blevet tid til frokost. Smørrebrød arrangeret på fade. En kontaktperson griber mikrofonen og siger ” Det er nemmere hvis kontaktpersonerne kommer op og henter for borgeren. Ellers bliver der et rend uden lige”.

Beskrivelsen viser, hvorledes de ældre døvblinde bliver muligheden for en væren i verden helt grundlæggende er afhængig af andre mennesker, og at disse mennesker giver sig til kende. Vi ser dem, men de ser ikke os. Den sociale interaktion afhænger af, at et andet menneske gør dette muligt. Men selvom dette faciliteres, er det selve ens synlighed, identitet og ens hele eksistens som menneske, der bekræftes i de andres syn (Ingold 2000 :272) Når dette ikke er muligt, kan det føre til en følelse af afstand og tilbagetrækning. Informanten Anna giver præcist udtryk for netop dette. *”Når et menneske ikke har noget ansigt mere, det er skrækkeligt”.*

Beskrivelsen fra mødet viser også hvor kompliceret kommunikationen bliver, og hvor mange hjælpemidler og mennesker der er involveret i forsøget på, at få kommunikationen til at flyde. Der er dog store problemer med det tekniske udstyr samt generelle forståelses problematikker, og indtrykket er en fragmenteret kommunikation, der går igennem flere led. Eksemplet viser hvordan de ældre døvblinde er dybt afhængige af både teknisk udstyr og andre mennesker, for at kunne indgå i en social sammenhæng. Det er også et indblik i, hvorledes man forsøger at træne brugen af den taktile sans, for på den måde at kunne tilgå verden. Igen, dette er afhængigt af et andet menneske, som skal mediere egne synsindtryk.

Andre måder at være i verden på

Den danske antropolog Pia Lundberg har med sit studie af blinde børn og unge vist, hvordan hørelsen er en vigtig del af disse børn og unges væren i verden på, men også hvordan de samtidig disciplineres til at udtrykke og indordne sig i en okular kultur (Lundberg 2007). Det viser hun i beskrivelsen af den 11- årige Kristine, som henrykt fortæller sin seende far, at hun i forbindelse med mobilitytræning nu har lært, hvordan stolper taler. Hvortil hendes far korrigerer hende og

siger, at ting ikke kan tale, men at man bedre kan beskrive det som lyden af et ekko. Kristine overskrider normerne for hvordan man kan tale om sin væren i verden på. Det vil for alle andre virke underligt, hvis man insisterer på, at stolper taler, og derfor lærer hun af sin far, at omdanne denne perception til en lydbeskrivelse, som er alment kendt. Men dermed lukker man også døren for en udforskning af en anden måde at være i verden på og viser, at der eksisterer kulturspecifikke rammer for menneskets opfattelse af sin omverden, her eksemplificeret ved hjælp af en akustisk og visuel ramme hvor den akustiske underordnes den visuelle (Ibid:30-34).

Anders, på 85 år, som er den af de 3 informanter der har levet længst med et svært synstab forklarer, at han er ganske god til at bruge sin taktile sans. Igennem et langt arbejdsliv som håndværker og selvbygger af huse, har han inkorporeret yderst avancerede færdigheder i brugen af redskaber. Anders forklarer, at han bruger sine hænder til at føle sig frem, på den måde finder han ud af tingene selv. *"Jeg finder ud af det selv, jeg bruger fingrene, det tager godt nok længere tid. Sådan er livet. Synet er noget af det værste man kan miste"*. Samtidig er han opmærksom på, at der er grænser for i hvilke sammenhænge, den taktile sans må bruges, som når han fortæller om at gå til seniordans. *"Man kan ikke byde en dame op. Man ved ikke om der er knæ i blusen. Det må man jo ikke mærke efter. Jeg må lære at leve med det. Der er ikke andet at gøre"*. Ved senere deltagelse og observation under et seniordansearrangement, må Anders da også sidde på sin plads, og vente på at damerne kommer til ham.

Anders' kommentar om at blive kløet på ryggen, samt fnis og blikke blandt mødedeltagerne når berøring på låret fremsættes som en mulighed, vidner om, at selvom berøring og brug af den taktile sans kan supplere døvblinde menneskers forståelse og deltagelse i sociale sammenhænge, så balancerer berøring på grænsen til den intime sfære og dermed strenge normer for, hvad hvem og hvordan man kan berøre andre mennesker. Udtalelsen kunne dog også ses som ønsket om nærhed og kontakt.

Hjælpemidler og kompenserende teknikker

Man kan overordnet sige, at haptiske signaler er forsøget på at gengive et visuelt opfattet landskab, som så oversættes til tegn. Men det lader ikke til at vække genklang hos de ældre mødedeltagere. Snarer presser andre praktiske spørgsmål sig på, som hvordan man taster sin

pinkode, når man har fået tegnet for at betale med kort, og vidner om den uendelige række af praktiske problemer der følger med et sansetab.

Det kunne anskues på samme måde som i Lundbergs studie, at denne undervisning i brugen af den taktile sans, udtrykker sig indenfor rammerne af et visuelt landskab, og dermed nærmere begrænser end udfolder brugen af den taktile sans. Som Anders siger, finder han efterhånden ud af måder at klare sig i hverdagen på, ved brug af sin taktile sans. Det ses også i måden han finder rundt i sit hjem, hvor han bruger hænderne til at lokalisere døre, håndtag, køkkenredskaber, lopper, batterier til høreapparaterne m.m. Man skal lære at leve med det, siger han. En konstatering der høres gang på gang i samtaler med ældre døvblindblevne. At lære at leve på en anden måde, når man har et dobbelt sansetab, kan være at bruge sin taktile sans, i inkorporering af nye færdigheder og i en famlen og følen sig frem til en ny måde at være i verden på. Det må dog gøres på den taktile sans præmisser, hvor sanseindtryk stykke for stykke sættes samme, langsomt og over tid (Ingold 2000:271), for dermed at kunne forstå og navigere i sine omgivelser.

De mange forskellige hjælpemidler, høreapparat, teleslynge, kommunikationsudstyr og mikrofoner har til formål at kompensere for de mistede sanser, og træningen i at bruge disse hjælpemidler skal gøre de ældre i stand til at fungere i en social sammenhæng.

I et fænomenologisk perspektiv, skal nye færdigheder gro og inkorporeres i den menneskelige organisme igennem øvelse og træning. Man kan sige at brugen af diverse hjælpemidler kan, med øvelse, føre til en vellykket inkorporeringsproces og dermed blive en integreret del af kroppen (Ibid). Et høreapparat og en teleslynge kan således fungere som en slags forlængelse af kroppen og gøre det muligt at engagere sig i verden. Hvis man ser på eksemplet ovenfor, så er det tydeligt hvor store vanskeligheder der er med at få de tekniske hjælpemidler til at fungere. Ikke alle kan høre ved hjælp af teleslyngen i rummet, og må ty til yderligere forstærkning af lyd. Selv dette giver så ubehagelig en lyd, at kommunikationen går skævt og tilmed, for en enkel mødedeltager, ender med en disciplinering og eksklusion af fællesskabet. Problemer med teleslynger i mødelokaler eller private hjem, er hyppigt forekommende. Enten er teleslyngen ikke eksisterende, defekt eller så dårlig i lyden at den i stedet for at fremme kommunikationen, kan blive en kilde til unødigt støj og ubehagelig skratten. Selvom hjælpemidlerne er ønsket og vigtige bestanddele i de ældre døvblindblevnes liv, og hjælper med til at forbedre funktionsevnen ved syns – og høretab, så fungerer de ikke altid efter hensigten, og kan nærmere blive en kilde til ærgrelse og frustration.

Beskrivelsen fra foreningsmødet viser, hvor sårbare og afhængige de ældre døvblindblevne er af andre mennesker, for at kunne indgå i en social sammenhæng, men også hvor bevidste disse andre mennesker er i forhold til den dybe afhængighed dette indebærer. Kontaktpersonens humoristiske kommentar, at der er behov for en kontaktperson der tager helt over, kan ses som en tilkendegivelse af den svære balancegang, men måske også med en hentydning til, at det er en kontinuerlig balancering der måske ikke lykkes hver gang.

Sociale teknologier

Kontaktpersonerne er ansat til at ledsage til aktiviteter og formidle syns – og høreindtryk. Selvom kontaktpersonen er et menneske af kød og blod, kan vedkommende også ses som en social teknologi. Anders udtrykker det, på en for ham meget nærliggende måde, at kontaktpersonen sådan set er et redskab.

Anders: det er jo et værktøj vi har der, og det er også udmærket, de er fine nok, der er bestemt ikke noget at klage over, og så er det lige meget hvem det er, for de er gode i hver sin retning”.

Senere i samtalen fortæller Anders, at han til seniordans, har forsøgt at finde en dame, der har lyst til at ledsage ham, når han med foreningen skal af sted på et højskoleophold, der strækker sig over et par dage. Adspurgt hvorfor han ikke bruger sin kontaktperson til dette forklarer Anders følgende:

ANDERS: jo, fordi vi kan da sidde og drikke en glas vin sammen, oogg det må en kontaktperson jo ikke jo.

KARIN: Nej

ANDERS: oooog vi kan også sidde og hygge os sammen om aftenen og sådan noget.

.....

KARIN: Så der er en forskel på når det er privat hjælp eller kontaktperson?

ANDERS: jaa, ja det er der da sådan set jo, æhhh, og så har man en hele vejen igennem, der er ikke noget med at jeg skal have tre, fire forskellige med jo.

KARIN:Ja

ANDERS: Deet, nu, nu, ja, jeg får rigtig mange med.

KARIN: Gør du det?

ANDERS: Ja, for nogle gange skal jeg have to om dagen jo

KARIN: Nåh

ANDERS: Jo, jo oooog, oooog de må ikke arbejde mere end ti timer, og du kan nok se fra klokken otte om morgenen til klokken ti om aftenen, deet er, det er 12 timer

KARIN: Ja

ANDERS: 14 timer. Det må de jo ikke, de må ikke være der andet end 10. Deet er, det, det kører så stift, at jeg kan, jeg fatter ikke en skid, hvorfor det skal køre så stift

KARIN: Nej

ANDERS: Fordi, alle andre arbejdspladser kan man sagtens arbejde 14 timer uden det gør noget.

KARIN: Ja

ANDERS: og det arbejde de har her, det er jo ikke den store arbejde, nu vi andre vi kan klare os, og være oppe fra 8 til 10, 11 om aftenen, så kan de jo også. De sk.. de laver jo ikke mere end vi gør jo (griner) Så deet, men det, sådan er reglerne og det er fagfolkenes regler der er lavet der.

.....

KARIN: Ja. Men der er stor forskel på ja, at det er en man selv har med, frem for en kontaktperson?

ANDERS: Jaaa, deeeee, de gør det da godt de kontaktpersoner, det er da helt sikkert, der er der ikke noget, men man kan sige, vi kan såd.., vi kan have lidt mere fælles, lidt mere sammenhold, kan man godt sige når det er en privat. Det er, det er en kontaktperson, det er jo sådan set et værktøj

Hvis man kigger på hele det kompensationssystem der findes i forhold til ældre døvblindblevne, bliver man opmærksom på de mange sociale teknologier, rådgivning, hjælpemidler, kontaktpersoner og undervisningsforløb der sigter mod at gøre ældre døvblindblevne i stand til at leve så normalt et liv som muligt. I disse sociale teknologier ligger indlejret muligheder og idéer der giver håb til de ældre døvblindblevne om, at der med ihærdig træning og inkorporering af nye vaner, fortsat findes muligheden for at leve aktive og selvstændige liv. Intentionen er klar, for hvem vil ikke synes, at tabet af syn og hørelse må være forfærdeligt, og ønske at blive kompenseret for dette.

I undervisningen af kontaktpersonerne lægges der vægt på, at de skal forholde sig professionelt i relationen til den ældre døvblindblevne de ansættes for at hjælpe. Det vil sige, at de ikke kommer som en god ven, men som en kommunalt ansat medarbejder, en formel relation, der overordnet set, skal fungere som den ældres øjne og øre. Som Anders' beretning viser, så er kontaktpersonerne underlagt visse arbejdsbetingelser, som kommer til at fremstå som stive og uforståelige, når den ældre døvblindblevne forsøger at se løsningsmodellens potentiale i forhold til de udfordringer vedkommende har.

Man kan sige, at rationalet som kommer til udtryk i de kompenserende tiltag som løsningsmodeller, hviler på et aktivt aldrings perspektiv, hvor den ældre døvblindblevne skal kompenseres ved at tilegne sig nye færdigheder og indgå i et professionelt samarbejde med en kontaktperson, for herved at opnå et aktivt og selvstændigt liv.

Men dette rationale overser måske en vigtig detalje. Anna, der i nærmeste fremtid skal have en kontaktperson, forklarer at hun ønsker sig en hun kan hygge sig med. Bare en som kommer som en ven i hendes hjem, og gerne en med humor. Det Anna ønsker sig, er ganske enkelt en uformel relation og ikke en professionel. Selvom Anna er vidende om, at relationen er formel, at kontaktpersonen får løn for sit arbejde, så er det fortsat med et ønske og håb om en ægte relation, at hun indgår i dette samarbejde.

I en social teknologi som kontaktpersonordningen, der er indlejret i en institutionel orden, hvor undervisning og supervision sætter rammen for den rigtige måde at være kontaktperson på, ligger også indbygget et magtforhold og dermed en potentiel fare for, at kontaktpersonen overtager styringen og den ældre mister sin selvstændighed. Dette er, som sagt tidligere, et fokusområde i undervisningen af kontaktpersonerne, og et vilkår som både de ældre døvblinde og deres kontaktpersoner er bevidste om. Når de ældre giver udtryk for ønsket om en uformel relation, kan det ses som en mulighed for at skabe en mere ligeværdig relation, som dermed kan understøtte ønsket om uafhængighed.

Komfortabel aldring

Den amerikanske sociolog Meika Loe fremkommer med et nyt paradigme, "komfortabel aldring", efter et 3 år langt feltarbejde hos ældre mennesker i staten New York, hvor det komfortable er knyttet til social kapital og relationer samt evnen til at bede om hjælp (Loe 2017:221). Altså en indbyrdes afhængighed som på samme tid gør det muligt at opretholde en følelse af autonomi og kontrol (Ibid:219). Ved hjælp af sin empiri, beskriver hun hvorledes de ældste ældre der lever i eget hjem, skaber et muligt leverum i hjemmet for at beskytte deres selvstændighed, på samme tid som de søger hjælp, muligheder for personlig kontakt samt prioriterer komfort (Ibid:220). Hun slår fast, at aldring hjemme måske ser ud til at handle om selvstændighed, men i virkeligheden kan det kun finde sted i en social kontekst af gensidig afhængighed (Ibid:222). Informanterne i Meika Loe's studie er dog ældre der er i stand til at tilkøbe ekstra hjælp og har familiemedlemmer der støtter op i hverdagen. Selvom de tilbringer det meste af deres tid i hjemmet, og døjer med fysiske funktionsnedsættelser som dårlig ryg og svage knæ, så er de i stand til at tale i telefon, se TV, læse og kommunikere uhindret også i større selskaber.

De ældre døvblindblevne informanter i denne opgave, er modsat i stand til at bevæge sig rundt i deres hjem, men kan stort set ikke læse, har svært ved at foretage et telefonopkald, kan ikke se TV og har brug for særlig hensyntagen i forhold til kommunikationen. Men det er også for denne gruppe, værd at holde fast i, at uafhængighed kun kan finde sted i en social kontekst af gensidig afhængighed.

Meika Loe beskriver dog også informanten Glenn, som ikke er helt komfortabel med at skulle modtage tjenester fra sine bekendte. Den samme modvilje ser man hos Anna, dog med en lidt modsat betragtning, at hun faktisk føler sig nødsaget til at tigge om hjælp fra sin nabo. Det er en yderst pinefuld position, også fordi naboerne, som vist i et tidligere citat, henviser til, at Anna må kunne få noget mere hjælp fra det offentlige. Det kunne muligvis dreje sig om den måde vi i Danmark netop ser staten, det offentlige, som den direkte yder af hjælp, og dermed forventer, at denne træder til når vi ikke længere kan opretholde en selvstændig tilværelse (Trägårdh 1997:261). Anna har dog en villig nabo, som hjælper med indkøb og ledsagelse, så en fuldstændig afvisning er det ikke.

Begrebet komfortabel aldrig er dog umiddelbart genkendeligt hos Anders og Anna, som hver især kæmper med tekniske hjælpemidler og kompenserende undervisning for at kunne klare praktiske opgaver på egen hånd, men som i bund og grund blot ønsker stabile sociale relationer man kan hygge sig med.

Reciprocitet

Informanterne i opgaven oplever ikke en fuldstændig mangel på social kontakt, men den er svært tilgængelig på grund af syns – og høretabet. Alle 3 informanter har voksne børn og børnebørn, og nævner desuden kontakter til naboerne. Men, som Anders på 85 år kan fortælle, så har en høj levealder bevirket et tab af vigtige relationer.

ANDERS: Ehhhh, alle mine venner de er jooo, de er jo væk, jo. Det er jo fandens svært jo. Nu har jeg jo været ven, nu har jeg jo arbejdet for dem i alt muligt, jo. Lavet alt muligt restora..reparationer, for deres fjernvarme, deres forskellige ting og..

Sat fliser op for dem og ja, jamen jeg har været, jeg har været rundt alle vegne og lavet naboens bil og kørt til service med den, og lavet dengang, men det er jo slut, de er døde alle sammen, simpelthen du.

6 personer, som jeg har haft meget kontakt med. Dem kunne jeg godt lige have brugt nu jo. Dem har jeg ikke mere. Så har jeg nogle, ja en hel del damer, men de er sådan set også meget optaget. Åhh én, én vi har kommet rigtig meget sammen, men hun er næsten nede i genbrugen (genbrugsbutikken) næsten ustandselig, så hun har ikke tid... Såmænd, de kommer da, men det er ikke ret tit jo.

KARIN : Tænker du, at du kunne have brugt noget hjælp til gengæld?

ANDERS: Åhhh, jaaa, som ikke engang hjælp, bare der kommer nogen og snakker med mig, og sådan noget..

Det er rigtig hyggeligt, men deet er, det kan man ikke forlange. Eller forlange, det kan jeg jo slet ikke jo, men åhh de kommer da også en gang imellem, det er langt imellem dem.

Anders fortæller i dette rørende uddrag af en samtale, at han har mistet alle sine venner, og dermed også de sociale relationer der stod ham nærmest, og som han ville kunne drage nytte af i dag, hvor han er blevet dybt afhængig af hjælp. Men han berører også et emne der er fundamentalt i sociale relationer, nemlig spørgsmålet omkring reciprocitet, og på hvilken måde det former og vedligeholder sociale relationer.

Sociologen, Myra Lewinter beskriver, hvorledes reciprocitet er et nøglebegreb i skabelsen og vedligeholdelsen af sociale relationer (Lewinter 2003:359). Hun kigger i sin artikel på relationen mellem ældre modtagere af hjemmehjælp og deres formelle og uformelle plejgivere, og hvilken rolle reciprocitet spiller i relationer der involverer pleje af ældre sårbare mennesker. Ved hjælp af sin empiri, viser hun forskellige måder hvorpå denne reciprocitet kommer til udtryk, og hvorledes plejemodtagernes aktive deltagelse i de reciprokke sociale relationer tillige med tilkendegivelser af taknemmelighed, er af stor betydning for plejepersonalet.

De tre informanter i denne opgave, har alle mistet nære relationer, og har på grund af deres sansetab svært ved at tilgå nye relationer. I samtalerne er der en underliggende desperation i søgen efter sociale relationer, for hvordan finder man frem til disse, når man ser og hører dårligt.

Kontaktpersonerne udgør for mange af de ældre døvblindblevne en varig og stabil relation. Denne sociale relation er formel og forankret i et kommunalt, og i forhold til CFD et mellemorganisatorisk regi. Man kan sige at velfærdsstaten giver en ydelse direkte til borgeren, en indirekte reciprocitet, som borgeren igennem et langt arbejdsliv, har gjort sig fortjent til. Men selvom relationen er formel og til dels et plejeforhold, så er reciprocitet en vigtig faktor i relationens stabilitet, kontinuitet og kvalitet (Ibid:375). Selvom kontaktpersonerne skoles til at agere indenfor rammerne af kontaktpersonordningen, så vidner utallige eksempler på mange års vellykket samarbejde mellem ældre døvblindblevne og deres kontaktpersoner, om stor forståelse for den gensidige reciprocitet i relationen. Men som Anders gør opmærksom på, så gives der ingen garantier for at tjenester og goodwill vil blive gengældt.

Dette afsnit har vist, hvor store omkostninger tabet af syn og hørelse har i forhold til at kunne indgå i sociale relationer. Et dobbelt sansetab gør det yderst vanskeligt for ældre døvblindblevne at tilgå verden, og de er dybt afhængige af andre mennesker til at formidle den til dem.

Hjælpe midler er både en nødvendig og ønsket hjælp, men også en kilde til stor frustration, når teknikken fejler. At kontaktpersonerne indgår som løsningsmodeller der arbejder ud fra bestemte rammer, overser muligvis de ældre døvblindblevnes ønske om en mere uformel og gensidig relation, der igen understøtter en ønsket uafhængighed.

Hjemmet

At forblive selvstændig hænger i høj grad også sammen med det at forblive i eget hjem. I Danmark hersker en normativ forståelse af hjemmet som en autonom zone, hvor det ældre menneske, på trods af funktionsnedsættelser og deraf følgende afhængighed, kan leve et værdigt liv (Christensen 2020:106).

Fra min empiri vil jeg kigge på hjemmet som en særlig relation, men også som et hjem der bliver farligt at færdes i, og hvordan det gradvist lukkes ned, både for at man fortsat kan blive boende og forblive selvstændig, men også ud fra den betragtning, at hjemmet afskærmer en fra at få relationer.

En særlig relation

Anna har et særligt forhold til sit hjem. Det er hendes barndomshjem, som hun i sit voksne liv, er vendt tilbage til, og nu har beboet i 23 år. Det har en særlig historie, idet det er opført umiddelbart efter 2. verdenskrig, som hjem for familier med få midler. Huset og omgivelserne rummer således mange minder. Det lille hus er indrettet med lyse møbler og mange nips samt malerier og fotografier på væggene. Det er småt men hyggeligt, og Anna er stolt af sit hjem. *"Jeg skylder ikke noget væk, jeg har betalt det jeg skulle. Jeg er vokset op med dette. Jeg har det godt med mit pindebrænde, for det er mit pindebrænde"* (hentyder til møblerne i stuen). Huset har en have, som Anna selv har beplantet, derfor er det en stor sorg, at hun ikke længere kan se blomsterne. Men Anna har besluttet sig for, at hun ikke kan blive boende i huset. Badet er i kælderen, og hun har været faldet et par gange. *"Den her bog skal lukkes i, hvis jeg skal videre. Man indretter sig i billeder, hvordan skabet skal stå, hvordan billederne skal hænge osv. Når man ikke længere kan det, surt show". "Jeg kan sige farvel til mit hus, fordi jeg ikke længere kan se det"*.

Annas hus er for hende en særlig relation, der rummer minder helt tilbage fra hendes barndom. Man kan sige, at hele hendes liv er indlejret i huset. På grund af sit synstab, kan Anna ikke længere se de malerier hun sætter så stor pris på. Især et stor farverigt maleri med Karen Blixen, som hun har fået af en god ven, er hun meget ked af, at hun ikke længere kan se. Betragter man huset som en relation, kan man sige, at når Anna ikke længere kan se sit hjem, bekræftes dette blik heller ikke af huset, og Anna oplever en følelse af afstand og dermed en gradvis tilbagetrækning fra sit hjem.

Den danske antropolog Jens Kofod har i sin forskning beskæftiget sig med ældre danskeres flytning fra eget hjem til plejehjem, og viser hvordan de ældre, i afviklingen af deres hjem, må skille sig af med højt værdsatte ejendele, som der ikke længere er plads til i en plejebolig (Kofod 2009). Dette gør de ved dels at distancere sig fra de ejendele som de ikke kan få med, og dels ved at forsøge at overdrage ejendele til pårørende og dermed placere dele af deres identitet hos familien. Jens Kofod argumenterer for, at det hjem de forlader og det de flytter til, reelt afvikles som hjem (Ibid:169). Afviklingen af hjemmet sker i takt med at kroppen svækkes og hjemmet invaderes af plejepersonale og hjælpemidler (Ibid:168). Han bruger et fænomenologisk perspektiv når han betragter huset som nærmest smeltet sammen med dets beboer (Ibid:170), og nedlukningen som

en opløsning og et gradvist ophør af de relationer som sammensmeltningen er et udtryk for (Ibid:172).

Ligesom Anna, har også Anders gjort sig tanker om et muligt liv i et andet hjem. Han er blevet tilbudt en plads på det lokale plejecenter, men han ved ikke rigtig om det er noget for ham. Han tænker det bliver for kedeligt, og at alting vil blive serveret for ham. Det er ikke noget der huer Anders, som nyder at lave små praktiske opgaver i hjemmet, opvask, mindre madlavning m.m. Faktisk er Anders i tvivl om, hvorvidt et plejecenter egentligt er et hjem. Huset Anders bor i, har han renoveret fra inderst til yderst. Han kender hver en krog og hvert et rør i kælderen, og kan fortælle i detaljer om renoveringsprojekter der ligger flere år tilbage. Man kan sige at Anders, igennem nedbrydning og siden opbygning af huset, har indlejret sig i hver en krog, og således er smeltet sammen med sit hus. På trods af denne særlige relation er huset gået fra at være et godt og trygt sted, hvor Anders har kunnet opretholde en selvstændig tilværelse, til at udgøre en fare for hans helbred, samt fået ham til at tvivle på selve hjemmet som solidt og forankret.

Hjemmet som et farligt sted

På grund af sit synstab, har Anders efterhånden fået svært ved at navigere i sit hjem. Han tager indimellem fejl af døre og døråbninger, og må bruge tid på at føle sig tilbage til udgangspunktet. I forbindelse med en renovation af hans badeværelse, hvor hele gulvet fjernes, tager Anders fejl af køkkendøren og træder i stedet ind gennem badeværelsesdøren, og styrter igennem til kælderen. Her hænger han i et af de rør han selv har sat op år tilbage. Som Anders siger, så tog han ikke så meget skade af faldet, at det ikke var noget han kunne klare selv. Men oplevelsen har rystet hans tilværelse og troen på, at der findes fast grund under fødderne.

Man kan sige, at hjemmet, på grund af sansetabet, bliver et sted der ikke længere kan betragtes som værende sikkert. Det ontologiske fundament som hjemmet udgør, bryder sammen og gør tilværelsen usikker.

Anders har besluttet sig for, at lukke af til sin kælder. Ikke fordi trappen derned udgør en fare for fald, men fordi den del af huset afskærer ham fra at komme i kontakt med andre mennesker.

ANDERS: Men, jeg er så senere kommet i tanke om det går ikke, nu har jeg været nede i den kælder så lang tid, alle tider, oog åhh, hvis jeg begynder at dreje (trædrejning), så, så hænger jeg fast dernede igen, og det tror jeg ikke, jeg tror jeg skal, jeg skal krea... jeg skal lave noget andet.

KARIN: Ja

ANDERS: Jeg skal se at læse noget, eller høre nogle bøger oog, gøre et eller andet ooogg, have noget mere kontakt med andre mennesker og sådan. I stedet for... hvis jeg begynder at dreje så ved jeg, så hænger jeg fast dernede (griner), så, så kommer jeg ski da aldrig derfra mere. Nej så det, nej det dropper jeg

KARIN: det betyder mere for dig at have noget kontakt med andre end?

ANDERS: jaa, deet åhh, det må jeg sige, det bliver jeg nødt til, fordi det går ikke jeg bliver ved på den måde der, nu jeg er alene. Så deet æhh

KARIN: Hvorfor gør det ikke det tænker du?

ANDERS: Fordi jeg syntes aaattt, jeg tror jeg bliver for ensom, for ensporet.

Man kan sige at Anders' gradvise nedlukning af sit hjem, i modsætning til Jens Kofods betragtninger, endnu ikke varsler en opløsning af hjemmet og ophør af relationer, men faktisk er et forsøg på at bibeholde hjemmet i en eller anden form, for på den måde, at fremme sociale relationer. Det samme gør sig gældende for Anna, som er opmærksom på, at hendes hjem lukker hende inde, og afskærer hende fra sociale relationer. En opløsning af hendes hjem, ser hun som en mulighed for at kunne indgå nye relationer.

Som Meika Loe slår fast, ser aldrig hjemme måske ser ud til at handle om selvstændighed, men i virkeligheden kan det kunne finde sted i en social kontekst af gensidig afhængighed (Loe 2017:222).

Konklusion

Informanterne i denne opgave, er alle ældre mennesker, som frem til nu, har levet et liv med intakte sanser, og som hver især har en erfaring af verden, med og igennem deres kroppe. På grund af deres syns – og høretab udfordres dermed hele deres måde at være i verden på. Når man ikke længere kan se og høre særlig godt, må de forsøge at tilegne sig nye praktiske færdigheder i

et forsøg på fortsat at kunne klare sig på egen hånd. På trods af det åbenlyse behov for hjælp, har de ældre døvblindblevne fortsat et stærkt ønske om at forblive uafhængige. At forblive selvstændig er et stærkt ideal i Skandinavien, som ikke mindst har vundet indpas under udviklingen af velfærdsstaten. I velfærdsstatens værdier ligger en moralsk forpligtelse til at forblive selvstændig, og kunne tage var på sig selv. Den hegemoniske diskurs aktiv aldring, som er fremherskende indenfor ældreområdet i Danmark, har direkte indflydelse på ældre menneskers tilværelse. Den sætter en moralsk ramme for, hvorledes vi i vesten forstår det gode ældre liv, nemlig en tilværelse som et aktivt, sundt og uafhængigt ældre menneske. Informanterne tager til en vis grad den aktive aldringsdiskurs til sig, samtidig med at de giver udtryk for ønsket om en form for afhængighed.

Der stilles et stort udvalg af kompensatoriske muligheder til rådighed, herunder en kontaktpersonordning. Disse sociale teknologier sigter mod, at gøre de ældre døvblindblevne i stand til fortsat at kunne indgå i sociale relationer. Men det kræver træning og øvelse, hvis man skal lykkes med at få især de tekniske hjælpemidler til at fungere. Man kan sige at indlejret i de sociale teknologier ligger et rationale som hviler på et aktivt aldrings perspektiv. De ældre døvblindblevne forventes at ville tilegne sig nye færdigheder og kompetencer, men informanterne giver snarere udtryk for et mere komfortabelt syn på aldring, der sigter mod gensidig afhængighed og en uformel og ægte relation med deres kontaktperson. Ønsket om denne ligeværdige relation kan samtidig ses som understøttende en ønsket uafhængighed.

Hjemmet opfattes i Danmark som værende forbundet med selvstændighed. Informanterne har, på grund af deres sansetab, været ude for dramatiske fald i deres hjem, men de har også en opmærksomhed på, at hjemmet, som de ikke kan forlade på egen hånd, også afskærer dem fra sociale relationer. Det har ført til delvis nedlukning af hjemmet og overvejelser om flytning til anden bolig. Ikke for at give afkald på selvstændighed, men for at imødekomme mulige sociale relationer, alt sammen i et forsøg på at finde sig til rette i en ny verden.

Litteratur

Brennan, Mark, Amy Horowitz and Ya-ping Su

2005 Dual Sensory Loss and Its Impact on Everyday Competence. *The Gerontologist* Vol. 45, No. 3:337-346

Bruun, Maja Hojer, Stine Krøijer og Mikkel Rytter

2015 Indledende perspektiver. Forandringsstaten og selvstændighedssamfundet. *Tidsskriftet Antropologi* nr. 72:11-37

CFD (2019): Vejledende retningslinjer for kontaktpersoner for døvblinde, downloadet 06.06.2020 fra <https://www.cfd.dk/cgi-bin/uploads/media/pdf/R%C3%A5dgivning/Faktaark/kontaktpersonh%C3%A5ndbog%202019.pdf>

Christensen, Loa Kristine Teglgard

2020 *Crafting Valued Old Lives. Quandaries in Danish Home Care*. University of Copenhagen, Faculty of Social Sciences. (E-book) SL grafik, Frederiksberg, Denmark. PhD dissertation.

Dammeyer, Jesper

2013 Characteristics of a Danish population of adults with acquired deafblindness receiving rehabilitation services. *The British journal of Visual Impairment* 31(3): 189-197.

Grøn, Lone

2016 Old age an vulnerability between first, second and third person perspectives. Ethnographic explorations of aging in contemporary Danmark. *Journal of Aging Studies* 39:21-30

Grøn, Lone og Cecilie Ravn Andersen

2014 Sårbarhed og handlekraft i alderdommen. Et etnografisk feltarbejde blandt fagpersoner og ældre i Horsens og omegn. KORA, Det Nationale Institut for Kommunernes og Regioners Analyse og Forskning.

Gullestad, Marianne

1989 Small facts and large issues: The anthropology of contemporary Scandinavian society. *Annu. Rev. Anthropol* 18:71-93.

Hovaldt, Hanna Birkbak, Tine Nielsen, Jesper Dammeyer

2018 Validity and reliability of the major depression inventory for persons with dual sensory loss. *The Gerontological Society of America. Innovation in Aging, 2018, Vol. 2, No 1, 1-11.*

Ingold, Tim

2000 The Perception of the Environment: Essays in Livelihood, Dwelling and Skill. Chapter fourteen. Stop, look and listen! Vision, hearing and human movement. London & New York: Routledge. S.

Jöhncke, Steffen, Mette Nordahl Svendsen og Susan Reynolds Whyte

2004 Løsningsmodeller: Sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt. I: Kirsten Hastrup (red.) *Viden om Verden. En grundbog i antropologisk analyse*. København: Hans Reitzels Forlag, s. 385-407.

Just, Lis, Bettina U. Møller & Ole E. Mortensen

2010 *1+1=3 – en artikelsamling om ældre med kombineret høre – og synsnedsettelse*. Herlev: Videnscenter for Døvblindhed

Katz & Calasanti

2015 Critical perspectives on successful aging: Does it “appeal more than it illuminates”? *The Gerontologist* 2015 Vol. 55, s. 26-33.

Kaufman, Sharon R.

1994 The social construction of frailty: An anthropological perspective. *Journal of Aging Studies*, vol.8, number 1, s. 45-58.

Keating, Elizabeth and R. Neill Hadder

2010 Sensory Impairment. *Annual Review og Anthropology* 39,115-129

Kofod, Jens

2009 Afvikling af hjem. Ældre danskeres flytning fra eget hjem til plejehjem. *Tidsskriftet Antropologi* nr. 59/60:167-179

Lamb, Sarah

2013 Permanent personhood or meaningful decline? Toward a critical anthropology of successful aging. *Journal of Aging Studies*, vol.29, s.41-52

Lamb, Sarah, Jessica Robbins-Ruszkowski & Anna I. Corwin

2017 Introduction: Successful aging as a twenty-first-century obsession. I: *Successful aging as a contemporary obsession: Global perspectives*. Lamb, Sarah (red), s. 1-27. New York & London: Rutgers University Press.

Lassen, Aske Juul og Tiago Moreira

2014 Unmaking old age: Political and cognitive formats of active ageing. *Journal of Aging Studies* 30,33-46

Lewinter, Myra

2003 Reciprocities in caregiving relationships in Danish elder care. *Journal of Aging Studies* 17, s.357-377

Lindhardt, Martin

2014 Fænomenologien I antropologien. *Tidsskriftet Antropologi nr. 69:3-25*

Loe, Meika

2017 Comfortable aging: Lessons for living from eighty-five and beyond. I: *Successful aging as a contemporary obsession: Global perspectives*. Lamb, Sarah (red), s. 218-230. Rutgers New York & London: Rutgers University Press.

Ludvigsen, Bodil Hedegaard

2016 Når ældre mennesker bliver gamle. Betydningen af velfærdsstaten og medborgerskabet. *Tidsskriftet Antropologi nr. 73:89-110*

Lundberg, Pia

2006/2007 Blindhedens akustiske horisonter. Om auditive kundskaber og en akustisk virkelighed. *Lyd. Tidsskrift for Antropologi 54:21-44*

Mortensen, Ole

2009 Årsmøde i det faglige netværk. *Nyt, om erhvervet døvblindhed 2009, nr. 2:4*

<https://www.yumpu.com/da/document/read/33488647/nyt-om-erhvervet-dvblindhed-2009-nr-2/4>

Møller, Bettina U & Ole E. Mortensen

2010 Når syn og hørelse sætter ud. *Gerontologi nr. 2, årgang 26:4-7*

Pedersen, Ove K.

2016 Efterord. *Tidsskriftet Antropologi nr. 73:137-149*

Rasmussen, Jon, Christine E. Swane og Ida Wentzel Winther

2020 Sansesvækkelse I alderdommen – et etnografisk studie. *Fonden Ensomme Gamles Værn*

Simcock, Peter

2016 One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. *Health and Social Care in the Community (2016)*

Trädgårdh, Lars

1997 "Statist Individualism: On the Culturality of the Nordic Welfare State," I Bo Stråth and Øystein Sørensen (eds.), *The Cultural Construction of Norden*. Oslo: Scandinavian University Press, 1997.

Social jura §: Vejledning om ledsageordning, kontaktperson for døvblinde, funktionsevnetoden, beskyttet beskæftigelse og aktivitets – og samværstilbud, downloadet 11.06.2020 fra

<http://www.socialjura.dk/content-storage/regler/2018/vejl-9286-af-264-2018/>

Velfærdsministeriet (2008): Vejledning om sociale tilbud til ældre m.fl., downloadet 09.12.2019