

Forskningsrapport

Ungdomsliv med erhvervet døvblindhed

Et ungdomsliv med Usher Syndrom: Hverdag,
trivsel og udfordringer

Ungdomsliv med erhvervet døvblindhed: Et ungdomsliv med Usher Syndrom: Hverdag, trivsel og udfordringer

Forskningsrapport

Niels-Henrik M. Hansen

Eva Juul Toldam

Der benyttes bearbejdet materiale af:

Rasmus Hougaard Pedersen, ISHD, i kapitel 2-6

Laura Møller Jensen og Cecilie Lærke Olesen, ISHD, i kapitel 2

PARTNERSKAB MELLEM CFD OG ISHD

Denne rapport er et resultat af et partnerskab mellem CFD og ISHD, hvor ønsket har været at sætte fokus på hvordan børn og unge oplever livet med erhvervet døvblindhed og i særdeleshed Usher syndrom. Det er hensigten at denne viden kan styrke indsatserne overfor børn og unge, der lever med erhvervet døvblindhed. ISHD har fokus på rådgivning til børn under 18 år, mens CFD har fokus på rådgivning til unge, der er fyldt 18 år.

CFD og ISHD har samarbejdet om opsporing og interviews af informanter. ISHD har stået for udskrivning af interviews og den indledende tematisering samt gennemførelsen af et litteraturstudie. Dette materiale indgår i denne rapport.

CFD arbejder målrettet på at indgå partnerskaber, hvor det kan medvirke til at understøtte vores arbejde og styrke vores indsatser til gavn for personer, der er døvblinde, døve eller har et betydeligt høretab. Du kan finde mere information på vores hjemmeside – www.cfd.dk/viden.

CFD RÅDGIVNING, DØVBLINDEKONSULENTERNE

Døvblindekonsulenterne har den førende kompetence inden for specialrådgivning til mennesker med erhvervet døvblindhed i Danmark. Døvblindekonsulenternes tilbud retter sig mod voksne med erhvervet døvblindhed. Døvblindekonsulenterne foretager udredning og yder specialrådgivning til den enkelte borger, pårørende og kommuner.

Særlig ekspertise er nødvendig i udredningen og rådgivningen af den enkelte, fordi erhvervet døvblindhed er en kompleks funktionsnedsættelse, og fordi en række andre forhold kan spille ind på personens situation og funktionsniveau.

Døvblindekonsulenternes specialviden handler blandt andet om konsekvenserne af et kombineret syns- og høretab; om de særlige vilkår for mennesker med erhvervet døvblindhed og om rehabiliteringsmuligheder og hjælpemidler.

Døvblindekonsulenterne behersker de forskellige kommunikationsformer, der benyttes af mennesker med erhvervet døvblindhed, herunder tegnsprog og taktilt tegnsprog, og kan derfor kommunikere direkte med de døvblindeblevne personer, de er i kontakt med.

Der er døvblindekonsulenter ved CFD's kontorer i København, Odense, Fredericia, og Aarhus. Herfra dækker konsulenterne hele landet.

INDHOLDSFORTEGNELSE

FORORD – AT LADE DE UNGE VÆRE UNGE	6
KAPITEL 1: INDLEDNING	7
FORSKNINGSSPØRGSMÅL	8
GRUNDLAG FOR RELEVANTE TILBUD	8
IKKE EN UNDERSØGELSE AF EKSISTERENDE INDSATSER	9
ANALYTISKE GREB	9
DEN EMPIRISKE UNDERSØGELSE	9
<i>Et partnerskab mellem CFD og ISHD</i>	9
OM ERHVERVET DØVBLINDHED SOM ET HANDICAP	10
DEFINITION AF DØVBLINDHED	11
SPROGBRUG, SYNDROMER OG DØVBLINDHED	12
PRÆVALENS	13
METODE OG METODOLOGI	14
<i>Hvad kan undersøgelsen sige noget om?</i>	16
LÆSEVEJLEDNING	16
KAPITEL 2: UNGE, RESILIENS OG ERHVERVET DØVBLINDHED	18
UNG I DAG – ET SOCIOLOGISK PERSPEKTIV	18
LITTERATURSTUDIE	21
<i>Fysiske konsekvenser</i>	21
<i>Sociale aspekter</i>	22
<i>Psykisk sårbarhed</i>	23
PRÆSENTATION AF INTERVIEWDELTAGERENE	25
AFRUNDING	26
ANALYSEDEL 1 – TEMATISKE ANALYSER	27
TEMATISKE ANALYSER	27
KAPITEL 3: ERKENDELSESPROCES	28
OPDAGELSEN AF DEN ERHVERVEDE DØVBLINDHED	28
TIDLIG ELLER SEN BESKED	29
KOMPLEKS ERKENDELSESPROCES	31
<i>Livsomstillingsmodellen</i>	32
AT NEDTONE DEN ERHVERVEDE DØVBLINDHED	34
FORSKELLIGE MÅDER AT FORHOLDE SIG TIL ERHVERVET DØVBLINDHED PÅ	35
<i>At forholde sig til det ved ikke at forholde sig til det</i>	36
STRATEGIER TIL HÅNDTERING AF ERHVERVET DØVBLINDHED	37
AFRUNDING	39

KAPITEL 4: DE UNGES OPLEVELSE AF FYSISKE OG PSYKISKE KONSEKVENSER	40
FYSISKE KONSEKVENSER.....	40
<i>Træthed og energi</i>	<i>42</i>
PSYKISKE KONSEKVENSER.....	43
<i>Mobning og psykiske følger</i>	<i>46</i>
AFRUNDING	48
KAPITEL 5: UDDANNELSE, JOB OG RELATIONER	49
SKOLE MED ERHVERVET DØVBLINDHED.....	49
<i>Ungdoms- og videregående uddannelse med erhvervet døvblindhed</i>	<i>50</i>
JOB MED ERHVERVET DØVBLINDHED.....	52
VENNER OG FAMILIERELATIONER.....	53
<i>Samtaler om erhvervet døvblindhed med familien</i>	<i>53</i>
<i>Frygten for at skuffe forældrene</i>	<i>53</i>
<i>Hjælp fra forældre og familie</i>	<i>54</i>
VENNER OG OMGANGSKREDS	55
AFRUNDING	57
KAPITEL 6: ANDRE MED ERHVERVET DØVBLINDHED, FREMTID OG STØTTE	59
SAMVÆR MED ANDRE BØRN MED HØRETAB ELLER ERHVERVET DØVBLINDHED	59
MANGLENDE IDENTIFIKATION	60
FREMTIDEN MED ERHVERVET DØVBLINDHED	61
<i>Håb om fremtidige behandlingsmuligheder</i>	<i>62</i>
STØTTE FRA FAGPROFESSIONELLE	63
<i>Den rette støtte</i>	<i>63</i>
<i>Brug af hjælpemidler.....</i>	<i>64</i>
<i>At være klar</i>	<i>65</i>
AFRUNDING	66
ANALYSEDEL 2 – TVÆRGÅENDE ANALYSER	67
KAPITEL 7: FORKLARINGEN PÅ DET HELE?	68
BEFRIELSE ELLER BEGRÆNSNING?	69
ACCEPT OG AFVISNINGER AF FORKLARINGEN.....	70
OVERVEJELSER OM HVAD MAN ØNSKER AT DELE MED ANDRE	72
<i>Åbenhed om det kombinerede syns- og høretab</i>	<i>72</i>
<i>Retten til selv at bestemme hvad man deler.....</i>	<i>74</i>
FRA VELMENENDE TIL BEDREVIDENDE	75
AFRUNDING	77
KAPITEL 8: IDENTITETSDANNELSE	79
NORMALITET OG ANDERLEDESHED.....	80
HANDICAPFORSTÅELSER OG IDENTITET	83
IDENTITETSKRISER.....	84
IDENTITETSUDVIKLING UD FRA FORSKELLIGE POTENTIALITETER.....	85

<i>Indfrielse eller afvikling af fremtidige muligheder</i>	86
<i>Aktualitet overfor potentialitet</i>	87
AFRUNDING	88
KAPITEL 9: KONKLUSION OG PERSPEKTIVER	90
HVAD SIGER DE UNGE?	91
ERKENDELSE OG TILPASNINGSPROCESSER	92
OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER	94
<i>Kobling og oversættelse</i>	94
<i>Brug for ekstra opmærksomhed på unge, der modtager diagnosen sent</i>	95
<i>Fokus på balancen mellem velmenende og bedrevidende</i>	95
<i>Fokus på, hvornår oplysninger deles eller ej</i>	95
FREMTIDIGE PERSPEKTIVER	95
LITTERATUR	97
BILAG 1 – NORDISK DEFINITION AF DØVBLINDHED	103
BILAG 2 – INTERVIEWGUIDE	105

Forord – At lade de unge være unge

I denne forskningsrapport sætter vi fokus på unge med erhvervet døvblindhed. Det er en gruppe, der lever med en progredierende alvorlig syns- og hørenedsættelse, men også på mange områder lever et ungdomsliv, der ligner alle andre unge. I rapporten vil vi med afsæt i de unges egne beretninger beskrive deres ungdomsliv og hvordan deres funktionsnedsættelse – måske – indgår i det. At tage afsæt i unges egne beskrivelser er væsentligt, når man skal forstå deres udfordringer, problemer og overvejelser samt de mønstre og relationer de indskriver sig i. Alt for ofte er fokus på de målbare følger – høre- og synsnedsættelsen – når man diskuterer, hvordan det er at leve med erhvervet døvblindhed, og dermed udelades vigtige perspektiver. Perspektiver, der er vigtige at have med i fx rådgivning af borgerne. Det er særligt vigtigt, når man ser på unge. Der er nogle gange en tendens til, at personer med handicap mister deres aldersmæssige særpræg, og bliver til en stor samlet (grå) masse, hvor handicappet og ikke alderen, er afgørende for deres livssituation og trivsel. Det er et åbenlyst mangelfuldt perspektiv.

Rapporten indskriver sig i en række sammenhænge. For det første repræsenterer rapporten CFD's og ISHD's forskningsmæssige bidrag til forståelsen af livet med erhvervet døvblindhed. CFD leverer rådgivning til gruppen. Det er vigtigt for os, at rådgivningen sker på et solidt vidensgrundlag. Det skal denne rapport medvirke til. For det andet er rapporten et resultat af et samarbejde mellem CFD og ISHD. ISHD leverer rådgivning og botilbud til børn med erhvervet og medfødt døvblindhed, mens CFD rådgiver voksne borgere med erhvervet døvblindhed. Tak til ISHD for et godt samarbejde. For det tredje skriver denne forskningsindsats ind i CFD's strategi 'Udsyn, hensyn og fremsyn', hvor der er et særligt fokus på bidrag til vidensudviklingen på de områder, som CFD leverer ydelser til.

Der er mange, som har bidraget til gennemførelsen af dette forskningsprojekt. Vigtigst er det for os at takke de unge, der var villige til at tale med os og indvie os i deres tanker og overvejelser – også om svære og sårbare tematikker. Tak. Der skal også lyde en tak til Rasmus Hougaard Pedersen, psykolog på ISHD, for samarbejdet undervejs og hans store indsats i forbindelse med projektet, særligt i forbindelse med databehandlingen og tematiseringen af interviews. Også tak til Bettina Kastrup Pedersen, ISHD, der har været projektleder på projektet og Karina Højbjerg Sejler, ISHD, der har været med i projektgruppen. Trine Skov Uldall, faglig koordinator CFD Døvblindekonsulentordningen, skal have stor tak for hendes værdifulde sparring og læsning undervejs i rapportskrivningen, Jette Hansen, CFD Rådgivning Odense, for hendes korrekturlæsning af rapporten og Hanne Jepsen, Døvblindekonsulent, for hendes insistens på at der skulle skrives en forskningsrapport om unge med erhvervet døvblindhed.

Søborg den 15. august 2021

Eva Juul Toldam, cand.scient.anth., udviklingskonsulent CFD Rådgivning

Niels-Henrik M. Hansen, ph.d., cand.scient.soc., udviklingskonsulent CFD Rådgivning

Kapitel 1: Indledning

Hvordan opleves det at være ung og leve med frygten for, at en dag kan dit syn og din hørelse potentielt være helt væk? At fremtiden måske er totalt tavshed og mørke? Det er den usikkerhed unge med diagnosen Usher syndrom står i, og skal håndtere, samtidigt med at de forsøger at leve et ungdomsliv, hvor de forventes at møde andre og udforske verden og dens muligheder.

Denne forskningsrapport undersøger, hvordan det opleves at være ung og leve med et kombineret syns- og høretab, det der også kaldes erhvervet døvblindhed. Det er rapportens ambition at komme med forskningsbaseret viden, der giver indsigt i, hvordan unge oplever og lever med den erhvervede døvblindhed.

En 18-årig deltager i interviewundersøgelsen, fortæller at hun har oplevet fagpersoner, der har stor viden om faktuelle forhold, men at hun savnede at blive forstået bedre i sin situation:

”Det er bare facts, men det betyder ikke, at du har en forståelse. [...] Det er bare fakta, der fortæller, hvad det er, men det siger ikke sådan om mig som person, hvad har jeg brug for.” (Sofia)

Informationer er der nok af. Viden er i dag kun en søgning væk. Men der er meget lidt viden om, hvordan det opleves at være ung og skulle leve med døvblindheden – eller rettere sagt dens potentialitet, dens mulige implikationer om en fremtid som isoleret og afhængig af støtte. Det er disse tanker og overvejelser, vi søger at give et indblik i med denne rapport, ved at lade de unge komme til orde og beskrive deres tanker, overvejelser og ambivalenser.

Det kan handle om nogle af de tanker, man kan gøre sig som ung, når man synes, at noget ikke helt er som det skal være. Der kan en diagnose i første omgang være en befrielse:

”Det var en lettelse for mig, for så tænkte jeg, at så er jeg ikke dum. Og jeg tænkte, at det værste, der kunne ske for mig, det var, hvis jeg var psykisk syg.” (Frida)

Men lettelsen kan senere blive erstattet af andre tanker og overvejelser. Det kan være tvivl om, hvorvidt det giver mening at gennemføre en uddannelse, når man måske alligevel bliver blind? Vil nogen arbejdsgivere ansætte en jobkandidat med erhvervet døvblindhed? Disse tanker udforskes i denne rapport. Og samtidigt sættes de ind i en samtidsdiagnostisk ramme. Deltagerne i denne undersøgelse er unge under nogle bestemte vilkår, der fokuserer på individualisering, hvilket kan presse unge, der af den ene eller anden grund ikke kan leve op til de gældende idealer og har svært ved at forlige sig med, at det kombinerede syns- og høretab skaber nogle begrænsninger. Det er en problematik, der også er blevet sat ord på af andre end deltagere i denne undersøgelse:

”Jeg har altid gået rundt med idealet om, at jeg er meget selvstændig og absolut fribåren fra behovet om hjælp og støtte fra andre end mig selv. I

mit hoved kan dette ideal, af en eller anden grund, ikke forenes med mit syns- og hørehandicap. Jeg kan ikke forklare det med andet end, at det bare føles forkert". (Indlæg fra ung med erhvervet døvblindhed på www.cfdblogger.dk)

Forskningsspørgsmål

Overstående problematik leder frem til det forskningsspørgsmål, der undersøges i denne rapport: *Hvordan oplever unge at leve med erhvervet døvblindhed og hvordan spiller døvblindheden ind på deres måde at forstå og italesætte deres fortid, nutid og fremtid?*

Rapporten undersøger således, hvordan det er at være ung, på tærsklen til voksenlivet, og skulle træffe de mange valg omkring nutid og fremtid, som er definerende for ungdomslivet i dag (Illeris et al. 2009; Ziehe 2004) i lyset af den usikkerhed det progredierende kombinerede syns- og høretab giver de unge.

At være ung med erhvervet døvblindhed betyder at man tilhører en lille gruppe. Da der er tale om en sjælden funktionsnedsættelse findes der ganske få unge, der hører til gruppen. Det er samtidig en gruppe der ikke er særlig meget forskningsmæssig viden om. Specielt når det gælder unge. Det er der forskellige grunde til (Dammeyer 2015), men det efterlader en mangel på viden om, hvordan det er at leve som ung med erhvervet døvblindhed. En mangel som denne forskningsrapport vil søge at mindske.

Grundlag for relevante tilbud

Det er vigtigt med viden om de tanker og overvejelser, de unge har om deres liv, og hvordan de evt. spiller sammen med tanker og overvejelser om den erhvervede døvblindhed. Denne viden kan bruges til at støtte en vidensbaseret rådgivning og tilbud rettet mod gruppen. Der er derfor tale om en undersøgelse, der stiller skarpt på de unges egne oplevelser og beskrivelser af livet med erhvervet døvblindhed. Det er de unges stemme, som vi forsøger at skrive frem i rapportens analyser.

At være ung er at være i en særlig fase af livet. Traditionelt har ungdomstiden kilet sig ind mellem barndom og voksenliv, som et rum, hvor identiteten er til diskussion og formes af en række valg. Der er valg i forbindelse med forestillinger om den fremtidige rolle på arbejdsmarkedet og valg af uddannelsesretning. Dette gælder også for unge, der har et handicap, selvom der er en tendens til, at det glider i baggrunden. Handicappet kommer til at overskygge andre ting – blive en definerende egenskab ved personen – og det kan skygge for de særlige overvejelser, som unge med erhvervet døvblindhed muligvis kan gøre sig. Et nøgleord her er *muligvis*. Gullacksen m.fl. (2011) peger på, at der kan være tale om særdeles lange erkendelsesprocesser i forhold til den erhvervede døvblindhed. Der kan med andre ord være en lang tilløbstid, før personen erkender og forholder sig aktivt til de konsekvenser døvblindheden har for vedkommende¹. Men det er en pointe i

¹ Det giver fx udfordringer i forhold til rådgivning af unge, hvor konsulenterne kan vælge at bruge begrebet om kombineret syns- og høretab i stedet for døvblindhed. Der er også personer, der vælger at beskrive sig som døv med synsproblemer eller blind med høreproblemer, eller siger at de ser og hører dårligt. Det er ikke givet, at de unge selv forbinder sig med betegnelsen "døvblind".

sig selv, hvis de unge ikke selv oplever, at deres handicap fylder meget i deres hverdag og ungdomsliv. Dette perspektiv vil blive diskuteret senere i rapporten.

Ikke en undersøgelse af eksisterende indsatser

Det centrale i denne rapport er således et blik på, hvordan unge lever med den erhvervede døvblindhed. Interessen er på deres beskrivelser, oplevelser og erfaringer. Det er væsentligt at holde sig for øje. Det er ikke en undersøgelse af enkeltintegration i uddannelsessystemet, kommunale indsatser eller en vurdering af den tilbudte rådgivning på døvblindeområdet. Disse tematikker indgår i de unges fortællinger, men vores fokus er på, hvorledes de unge opfatter og beskriver dem, ikke på at evaluere dem. Det er endvidere et håb, at rapporten kan bidrage med at nuancere diskussionerne om, hvordan unge med erhvervet døvblindhed trives. Mattias Ehn m.fl. (2019) peger på, at der er en tendens til forskningsmæssigt at fokusere på mennesker med døvblindheds oplevelse af udsathed, isolation og social eksklusion, men at dette ikke nødvendigvis repræsenterer hele billedet. Fokuseringen på de negative sider kan gøre, at man ikke får øje på fx resiliensfaktorer, tilpasningsstrategier mv. (Ehn et al. 2019:1).

Analytiske greb

I rapporten analyseres de unges beskrivelser gennem to analytiske tilgange. I den første tilgang arbejdes tematisk med de unges fortællinger. Det betyder, at der i den første del af analysen vil blive fokuseret på tematikker, der trådte frem i interviewene – det gælder fx erkendelsesprocessen, fysiske og psykiske konsekvenser, studie- og arbejdsliv og strategier til håndtering af det kombinerede syns- og høretab. Disse analyseres og diskuteres særskilt. I den anden analytiske del behandles en række samlende perspektiver, der illustrerer nogle af de tværgående sammenhænge mellem de enkelte tematikker, og tilbyder et nyt perspektiv og øget forståelse for de unges livssituation.

Den empiriske undersøgelse

Analyserne i rapporten bygger på interviews med syv unge, i alderen 13-29 år, der lever med erhvervet døvblindhed. De er blevet interviewet om deres liv og hverdag. Det brede aldersinterval skyldes et ønske om at tale med unge, der er i forskellige faser af ungdomslivet. Samtidigt er det også en nødvendighed i forhold til at kunne rekruttere nok deltagere til interviewene.

Et partnerskab mellem CFD og ISHD

Interviewene og den efterfølgende behandling af disse er sket i et samarbejde mellem CFD Rådgivning og Institut for Syn, Hørelse og Døvblindhed (ISHD) i Aalborg. Både CFD og ISHD tilbyder rådgivning til unge med erhvervet døvblindhed over hele landet. ISHD tilbyder rådgivning til børn og unge under 18 år, mens CFD Rådgivning rådgiver personer over 18 år. Det empiriske materiale, der ligger til grund for rapporten, er anvendt i forskellige sammenhænge af både CFD Rådgivning og ISHD. Det empiriske materiale er indsamlet af både CFD og ISHD. Partnerskabet har løbende holdt møder igennem projektperioden og udgiver forskellige produkter rettet mod forskellige målgrupper. Partnerskabet skal sikre et vidensgrundlag for ISHD's og CFD's arbejde med henholdsvis

børn og unge, der lever med erhvervet døvblindhed og i særdeleshed Usher syndrom. ISHD har stået for gennemførelsen af litteraturstudiet, som præsenteres i bearbejdet og forkortet form senere i denne rapport, og den indledende tematisering/tolkning af det empiriske materiale, som danner udgangspunkt for analysedel 1.

Teoretisk set trækker rapporten på forskellige tolkningsrammer. For det første, hvordan dét at være ung i dag stiller nogle bestemte krav og udfordringer til de unge. De er unge som alle andre unge, og lever deres liv under de samme samfundsmæssige krav og vilkår som andre. For det andet undersøger rapporten, hvordan de unge håndterer de potentielle konsekvenser af deres erhvervede døvblindhed. Da døvblindheden meget ofte er progredierende vil der i ungdomsårene være overvejelser om, hvad den *kan* komme til at udvikle sig til, og hvad det vil betyde for den unges muligheder i fremtiden. Det kan være overvejelser omkring uddannelse, arbejde og familie. For det tredje trækker rapporten på resultaterne af et litteraturstudie af den tilgængelige forskningslitteratur omhandlende unge med erhvervet døvblindhed. Studiet har fokus på beskyttelsesfaktorer i forhold til at forebygge psykisk sårbarhed hos unge med Usher syndrom. Litteratur fra dette studie bliver løbende inddraget i rapportens analyser, når det er relevant. Selve litteraturstudiet bliver gennemgået i kapitel 2.

Med udarbejdelse af denne forskningsrapport ønsker CFD Rådgivning at bidrage til den tilgængelige viden om unge med erhvervet døvblindhed. Det skal understøtte CFD Rådgivnings ambition om at tilbyde rådgivning, der er baseret på forskningsbaseret viden og viden om borgernes egne perspektiver og erfaringer.

Om erhvervet døvblindhed som et handicap

I dette afsnit gennemgås en række af de centrale begreber omkring erhvervet døvblindhed og redegøres for, hvordan de bruges i rapporten.

Der skelnes mellem funktionsnedsættelse og handicap. En funktionsnedsættelse er, som navnet antyder, en reduktion i en funktion. Det kan være psykisk, fysisk eller kognitivt. Det kan fx være dårlig hørelse. Her kan man måle og fastsætte graden af nedsættelsen. Ligeledes med synsevnen. Nogle gange kan funktionsnedsættelsen fastlægges objektivt og målbart, hvilket ikke på samme måde lader sig gøre i forhold til begrebet om handicap, selvom de nogle gange, fejlagtigt, anvendes som synonymmer.

Lars Grönvik (2007) peger på fem forskellige måder at definere handicap på – en funktional definition, en relativ definition, en social definition, en administrativ definition og en subjektiv definition. At der er fem måder at definere et handicap på, indikerer en forskel i forhold til den ordinære brug af begrebet i hverdagen, og at begrebet rummer – alt efter hvilken definition, der anvendes – både målbare, sociale og subjektive elementer. Handicappet har målbare komponenter, men på samme tid opstår det også i et samspil med de vilkår, personen møder i omgivelserne og de subjektive ressourcer vedkommende råder over. Det er med andre ord et dynamisk blik på, at et handicap på nogle planer kan fastlægges og måles, men at implikationerne af dette opstår ud af de konkrete omstændigheder. Fx kan et handicap opleves meget forskelligt, alt efter om der bliver taget hensyn til det eller ej, og ligeledes kan det have stor betydning, om personen er træt eller ej.

I analysen skelnes derfor mellem funktionsnedsættelse og handicap og rapporten lægger sig op ad den måde, FN anvender de to begreber (som det anvendes i FN's handicapkonvention; Institut for Menneskerettigheder 2006; Grönvik 2007). Opdelingen og

denne forståelse afspejles også i ICF² som er en international standard til klassifikation af helbred og helbredsrelaterede tilstande (WHO 2016). ICF peger på, hvordan sygdom og funktionsnedsættelse påvirker personens aktiviteter og deltagelse i et dynamisk samspil mellem omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og kroppens funktioner (Ibsen et al. 2016).

Definition af døvblindhed

I forhold til døvblindhed er den nordiske definition af døvblindhed bredt anvendt og anerkendt. Den blev første gang formuleret i 1980 og er siden blevet revideret to gange. Første gang i 2006 og senest i 2016. Udgaven fra 2016 tilbyder følgende definition af 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 funktionsnedsættelse.” (Nordic Centre for Welfare and Social Issues 2018)³.

Der er flere aspekter i definition. Den peger på at døvblindhed er en selvstændig funktionsnedsættelse, der opstår, når personens syn og hørelse er nedsat i en sådan grad, at de ikke længere kan støtte hinanden og opveje hinandens mangler. En person, der bruger briller og høreapparater er derfor ikke nødvendigvis døvblind, men kan være det, hvis nedsættelsen af syn og hørelse har et omfang, hvor sanserne ikke længere kan kompensere for hinanden.

Et træk ved døvblindhed er, at det begrænser den ramte borgers deltagelse i aktiviteter og sætter barrierer for personens deltagelse i samfundet. Der er således tale om en funktionsnedsættelse, der påvirker personens sociale liv, kommunikation, adgang til information, orientering og muligheden for at bevæge sig frit og sikkert rundt (Gullacksen et al. 2011; Takano et al. 2016; Dalby et al. 2009; Nordic Centre for Welfare and Social Issues 2018). Et andet træk ved døvblindhed er udtrætning på grund af belastning. Personer, der er døve eller blinde har mulighed for at kompensere med andre sanser. Døve kan benytte sig af synet og tegnsprog, mens blinde tilsvarende kan trække på hørelsen. Denne mulighed for at kompensere har personer med døvblindhed ikke til rådighed i samme omfang. Det indebærer, at brugen af den ene nedsatte sans for at kompensere for den anden er tids- og ressourcekrævende og udtrætning ses derfor ofte hos personer med døvblindhed (Gullacksen et al. 2011; Dammeyer 2015). Dermed er det også et kendetegn, at personer med erhvervet døvblindhed, kan opleve at være mere eller mindre døvblinde i nogle situationer end andre. Det afhænger af situationen, og de vilkår der er for syn og hørelse.

² International Classification of Functioning, Disability and Health

³ Definitionen er udarbejdet af en nordisk arbejdsgruppe under Nordens Velfærdscenter. Den er revideret af flere omgange. Senest i 2016. Definitionen tager sit afsæt i FN's standardregler for ligebehandling af handicappede (Socialministeriet 1994 i dansk oversættelse) og WHO's klassifikationssystem. Definitionen kan læses på socialstyrelsen.dk eller <https://www.cfd.dk/cgibin/uploads/media/pdf/R%C3%A5dgivning/Faktaark/Faktaark-doevblindhed.pdf>.

I en vejledning til den nordiske definition noteres der en række kommentarer (Edberg et al. 2009), som vi kort vil beskrive. Definitionen er udbredt i Danmark og er derfor relevant i relation til analyserne af de unges beskrivelser. For det første peges der på, at døvblindhed rammer personens mulighed for at modtage information. Det øger samtidigt behovet for at bruge andre sanser, hukommelsen og drage logiske slutninger. For det andet afhænger behovet for tilpasninger af, hvornår døvblindheden opstår (i relation til udvikling af sprog og kommunikative færdigheder), graden af høre- og synsproblemer, tilstedeværelsen af eventuelle andre funktionsnedsættelser samt om døvblindheden er stabil eller ændrer sig. For det tredje kan følgerne af døvblindheden variere fra en sammenhæng til en anden. Forskellige situationer giver forskellige forudsætninger, og dertil kan individuelle personlige forhold påvirke dette (det kan fx være træthed). For det fjerde giver døvblindheden behov for tilpasninger af alle former for information, sociale interaktioner, bevægelse indenfor og udenfor, personens daglige levevis og aktiviteter som bl.a. læsning og skrivning (Edberg et al. 2009:2). Denne udfoldelse af definitionen understreger, at der er tale om indgriben i den ramtes liv på alle områder, og særligt, når det gælder mulighederne for at kommunikere (og få informationer) og bevæge sig i det fysiske rum. Dertil kommer det, at denne indgriben er dynamisk. Den ændrer sig efter de specifikke omstændigheder, funktionsnedsættelsens progression, personens aktuelle forhold m.v.

Sprogbrug, syndromer og døvblindhed

Der skelnes mellem medfødt døvblindhed og erhvervet døvblindhed. Personer med *medfødt* døvblindhed fødes enten døvblinde eller udvikler døvblindhed før de udvikler sprog. Personer med *erhvervet* døvblindhed udvikler døvblindheden senere i livet. Hvornår afhænger af årsagen til døvblindheden.

Døvblindheden kan have afsæt i en række arvelige syndromer. I denne rapport indgår kun personer med erhvervet døvblindhed som følge af Usher syndrom. Det er et syndrom, der findes i en række forskellige hovedtyper, der giver en række typiske forløb. Sygdommen blev først beskrevet af Albrecht von Graefe i 1858 og senere af Charles Usher i 1914. Sidstnævnte har lagt navn til syndromet (Møller 2007). Usher syndrom er den kliniske diagnose for, hvad der kan udvikle sig til døvblindhed. Det er den mest udbredte diagnose, men der findes andre syndromer, der kan føre til erhvervet døvblindhed.⁴ Usher syndrom medfører Retinitis pigmentosa (RP), der er en generativ sygdom i øjets retina (nethinde) samt en hørenedsættelse, der har forskellig karakter alt efter hvilken form for Usher syndrom, der er tale om.

Overordnet skelnes der ofte mellem tre typer⁵ af Usher syndrom. Usher type 1 er kendetegnet ved en svær hørenedsættelse eller døvhed fra fødslen. I dag vil denne

⁴ Møller (2007) gennemgår også Alström syndrom, Norries sygdom, Moht-Tranebjerg syndrom, Wolfram syndrom og Refsum syndrom, og peger på at man i 2006 kender til 50 arvelige syndromer, der kan lede til erhvervet døvblindhed. Der findes også denne på dansk: *17 syndromer og sygdomme – der kan medføre erhvervet døvblindhed* (Mortensen & Møller 2008)

⁵ Udviklingen i genetiske udredninger peger på at opdelingen i tre typer ikke kan genfindes 1-1 i disse udredninger, og at billedet derfor er mere kompliceret (korrespondance med professor på Rigshospitalet). Vi vælger dog at bruge dem, da de anvendes i socialt og pædagogiske indsatser.

gruppe ofte få tilbudt en CI-operation⁶, hvorved de ramte får mulighed for at udvikle talesprog. Personer med Usher type 2 har en lettere hørenedsættelse og udviklingen af synsnedsættelsen kan være langsommere eller mildere end ved type 1. Usher type 3 ligner type 2 på en række områder, men adskiller sig ved at hørelsen falder markant og den ramte vil være døv i 30-40-årsalderen. Ved type 2 er hørelsen ofte mere stabil igennem den ramtes livsforløb, men kan stadig være progredierende (Möller 2007:57).

Det er vigtigt at understrege, at der tales om funktionel døvblindhed, også ved personer, der har en resthørelse eller et restsyn. Det er en overordnet samlebetegnelse for en funktionsnedsættelse der kan ændre sig igennem personens liv. Det kan være hørelsen eller synet, der ændrer sig eller begge dele. Der tales derfor ofte om en progredierende lidelse, hvor den ramte person løbende skal tilpasse sig nye vilkår (Socialstyrelsen 2018), hvilket også er grunden til, at man ofte taler om, at personen skal igennem en livsomstillingsproces (Gullacksen et al. 2011). Der er dog også personer, hvor den erhvervede døvblindhed fx skyldes operationer eller tumor, og hvor der ikke på tilsvarende vis er en progression i døvblindheden.

Prævalens

En WFDB⁷-rapport fra 2018 peger på, at det er svært at opgøre antallet af personer med døvblindhed⁸ grundet forskellige definitioner af døvblindhed samt forskellige grænsesætninger mellem hvornår en person "blot" har dårligt syn og ringe hørelse, eller falder i kategorien døvblind. Ved at trække på data fra 22 lande fastsættes det, at i snit lever 0,2 % af en given befolkning med svær døvblindhed. Udvides kriteriet til at være "lettere" former for døvblindhed er andelen 2,1 %. Disse andele varierede signifikant med alder. Ses der på gruppen af "unge", dvs. i denne forbindelse 40 år eller yngre, er andelen tilsvarende 0,1 %, mens den blandt de ældre (75+) stiger til 6 % af befolkningen (WFDB 2018).

Socialstyrelsen fastslår, at der mangler undersøgelser af udbredelsen af personer med erhvervet døvblindhed i Danmark. Baseret på diverse internationale undersøgelser anslår de, at der findes ca. 540 personer med Usher syndrom (Socialstyrelsen 2018). Dette tal kan bruges som en indikation om størrelsen på gruppen af personer med Usher syndrom, da hovedparten af de yngre personer med erhvervet døvblindhed har Usher syndrom.

Rosenberg et al. (1997) har undersøgt danske tal på personer under 50 år, som er registreret i Dansk Retinitis Pigmentosa register. Her kommer de frem til, at fem ud 100.000 danskere lider af Usher syndrom. Det svarer til omkring 300 personer (292 personer ved en befolkning på 5.84 millioner, januar 2021⁹).

I mere afgrænsede populationer er andelen højere. Ses der udelukkende på screeninger af døde og hørehæmmede personer, vokser andelen markant. Her anslås det, at en ud

⁶ CI er forkortelse for Cochlear Implant. Se fx: https://da.wikipedia.org/wiki/Cochlear_Implant

⁷ WFDB: World Federation of The Deafblind

⁸ Det er uklart om det er døvblindhed samlet set eller blot erhvervet døvblindhed. Tallet er formentlig for begge former.

⁹ Befolkningstal – Danmarks Statistik: Statistikbanken.
<https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=2560>

6000 børn, der er døve eller hørehæmmede, er bærere af gener, der er forbundet med Usher syndrom (Kimberling et al. 2010).

I England estimeres det, at 31 ud af 100.000 børn og unge (under 20 år) (Sense 2014) har et kombineret sansetab. Overføres dette til danske forhold vil der ved en ungdomsårgang på ca. 60.000 fødes omkring 15-16 børn med syns- og høreproblemer.

I en række af de citerede undersøgelser af prævalensen blandt børn og unge, bliver tilstedeværelsen af gener, der koder for Usher syndrom, sat lig med antallet af personer med døvblindhed, hvilket betyder at de, der får erhvervet døvblindhed af andre årsager ikke er inkluderet i dette tal. Det kan være personer, der får et fysisk traume eller af andre årsager mister synet og hørelsen. Det er dog en meget lille gruppe (Edberg et al. 2009:4).

Professor Emeritus Claes Möller¹⁰, Örebro Universitet, anslår, at man i Sverige regner med en forekomst af ikke-aldersbetinget døvblindhed blandt i Sverige – og i store dele af resten af verden – på 20 per 100.000 indbyggere. Heraf udgør Usher syndrom mindst halvdelen.

De forskellige kilder peger på, at unge med erhvervet døvblindhed er en sjælden og lille gruppe. Der er formentlig omtrent 20 personer¹¹, der bliver født om året, der vil udvikle døvblindhed. Hvis man definerer unge som værende 15-30 år giver det 300-350 unge med erhvervet døvblindhed i Danmark. Ikke alle af disse har nødvendigvis en diagnose eller er blevet udredt. Hvis vi anvender Möllers estimat, som er lavere, vil der være tale om ca. 240 personer i samme aldersinterval (15-30 år).

Metode og metodologi

Målet med undersøgelsen er at få viden om, hvordan unge oplever at leve med erhvervet døvblindhed, og hvordan døvblindheden spiller ind på deres måde at forstå deres fortid, nutid og fremtid. Vi ønsker således at få indsigt i unges tanker og overvejelser. Det giver anledning til nogle bestemte overvejelser omkring designet af den empiriske undersøgelse, hvilket der redegøres for i dette afsnit.

Den empiriske undersøgelse tager sit udspring i et samarbejde mellem CFD Rådgivning og ISHD, der i fællesskab definerede en interesse i at udvikle mere viden om psykisk sårbarhed blandt unge med Usher syndrom. Tidligt i samarbejdet var der en udpræget interesse i at undersøge eventuelle resiliensfaktorer, dvs. om der kunne identificeres nogle træk ved de unge og deres omgivelser, der gjorde, at de klarede sig godt og levede med døvblindheden uden at udvikle svære psykologiske lidelser. Denne vinkel blev forfulgt i et litteraturstudie, der afsøgte forskningslitteraturen for viden om unge med erhvervet døvblindhed med en særlig fokus på faktorer og forhold, der kunne siges at fremme eller hæmme den unges risiko for psykisk sårbarhed.

I selve interviewundersøgelsen blev der arbejdet med en semistruktureret spørgeguide¹² med afsæt i teorien om den udviklingsøkologiske model (Bronfenbrenner 1979), hvor hensigten var at spørge til forskellige sociale systemer i de unges liv, for at afdække

¹⁰ Korrespondance med professor emeritus Claes Möller.

¹¹ Det er anslået med basis i tallene fra Sense 2014 og Rosenberg et al. 1997.

¹² Spørgeguiden kan læses i bilag 2

mulige sammenhænge med de unges udvikling af beskyttelsesfaktorer. Spørgeguiden var opbygget ud fra spørgsmål, der havde til hensigt at udfolde livsforløbet med udgangspunkt i fortid (barndom), nutid (ungdom) og fremtid (voksenliv), for derudfra at kunne kondensere en række resiliensfaktorer.

I vores analyse af dette materiale i denne rapport, er der lagt sociologiske og antropologiske perspektiver på materialet, hvilket giver et bredere analytisk snit, der sigter på at undersøge og bidrage til at skabe forståelse af, hvordan det opleves at være ung og leve med erhvervet døvblindhed.

Interviewdeltagerne er blevet fundet i et samarbejde mellem pædagogiske konsulenter fra ISHD og døvblindekonsulenter fra CFD Rådgivning. Det krævede en væsentlig indsats at finde unge, der ville deltage i interview. De unge, der har valgt at deltage i interviewundersøgelsen, har haft overskud til at deltage i et interview og sætte ord på den potentielt sårbare situation, de befinder sig i. Det må endvidere bemærkes, at hovedparten af deltagerne i undersøgelsen er velartikulerede og evner at reflektere over deres livssituation. Analysens pointer er ikke repræsentative for alle unge, der lever med erhvervet døvblindhed i Danmark.

Det lykkedes at lave aftaler med syv deltagere og gennemføre interviews med dem. Flere adspurgte takkede nej til at deltage i undersøgelsen. Det har således ikke været muligt at sikre en ligelig kønsfordeling. Der er en dreng og seks piger/kvinder med i interviewundersøgelsen. De syv interviewdeltagere er udvalgt, så de dækker bredt aldersmæssigt og geografisk. Interviewdeltagerne befinder sig også forskellige steder i forhold til, hvordan det kombinerede syns- og høretab hidtil er progredieret, og hvor de er i forhold til erkendelse af konsekvenserne ved den erhvervede døvblindhed.

De unge er blevet interviewet enten af pædagogiske konsulenter fra ISHD (de fire deltagere som ISHD har rekrutteret) eller en antropolog fra CFD (de tre deltagere som CFD har rekrutteret). Der har været fokus på at skabe trygge rammer omkring potentielt sårbare emner.

Interviewene er gennemført som semi-strukturerede interviews (Kvale & Brinkmann 2009). Denne metode giver en åbenhed overfor den viden, som interviewdeltagerne deler, og som kan sætte en ny dagsorden i takt med, at interviewet skrider fremad. Netop denne åbenhed er vigtig, når der ønskes adgang til de unges perspektiv. Idealet er en samtale, hvor interviewerens bliver klogere igennem det indblik den unge vælger at give. Interviewet er dog ikke en ligeværdig samtalsituation, da det i et forskningsinterview (Kvale 1994) er interviewerens, der sætter rammen om, hvad der skal tales om. Det er fx valgt, at det netop er døvblindheden, der er grunden til, at interviewet udføres med den pågældende unge og ikke alle andre årsager. Dette har nogle implikationer.

Det betyder for det første, at der i undersøgelsen er indlejret en antagelse om, at der er noget særligt ved være ung med erhvervet døvblindhed. Det er en konstruktion, som interviewdeltagerne bliver bedt om at tale ind i. Det er bl.a. interessant at bemærke, at begreber som "erhvervet døvblindhed" og "kombineret syns- og høretab" i interviewene ikke anvendes af de unge selv. Det betyder ikke, at de ikke reflekterer over eller sætter ord på den funktionsnedsættelse de har, men at de omtaler og begrebsligger den på andre måder end fagprofessionelle på området. Den metodologiske udfordring er at være

åben overfor de unges fortællinger, også hvis de handler om alt andet end døvblindhed – det er i sig selv også en væsentlig viden.

For det andet har CFD Rådgivning og ISHD ikke alene valgt emnet for undersøgelsen, men repræsenterer samtidigt også to organisationer, som tilbyder rådgivning til de unge. De unge kender organisationerne og i nogle interviewdeltageres tilfælde dem, der er gennemfører interviewene. Almindeligvis ville de unge søge viden og rådgivning hos konsulenter i CFD eller ISHD; nu vendes perspektivet på hovedet, og det giver nogle overvejelser om, hvad de unge oplever, de kan sige i den relation. Omvendt er det også en styrke, at der ikke skal opbygges en relation og fortrolighed til nogle fremmede, hvilket vurderes at være en styrke i interviewsituationerne med de yngste deltagere.

For det tredje indebærer fokuseringen på de unges oplevelser og beskrivelser et fravalg af en række perspektiver, det også kunne være relevant at undersøge, men som ikke er i fokus her. Relevante perspektiver kunne være et ønske om at vurdere udbyttet af rådgivning, integration i uddannelsessystemet eller kommunale hjælpeforanstaltninger. De bliver berørt, men interessen er på de unges beskrivelser af livet som ung med et alvorligt sansetab i form af et kombineret syns- og høretab.

Hvad kan undersøgelsen sige noget om?

Denne undersøgelse giver et indblik i, hvordan unge, der lever med erhvervet døvblindhed oplever deres hverdag, hvilke overvejelser de gør sig i forhold til fremtiden, hvordan de trives og hvordan den erhvervede døvblindhed måske spiller en rolle i den forbindelse. Der gives et indblik i de unges overvejelser og tanker i det omfang de artikulerer disse.

Materialet tilbyder således et indblik i et område og en livssituation, der er sparsomt beskrevet i forskningslitteraturen. Hensigten er at udforske, hvordan de unge navigerer i ungdomslivet med de overvejelser og tanker det giver, samtidigt med at de også skal forholde sig til, hvad den erhvervede døvblindhed indebærer for dem og hvad den potentielt vil betyde for deres liv og fremtidige muligheder. Det er ikke et repræsentativt studie. Det er heller ikke målet. Målet er i stedet at få indsigter og beskrivelser, som kan styrke rådgivningsindsatser og andre tiltag, der skal støtte og hjælpe de unge.

Læsevejledning

- **Kapitel 2:** Her sættes rammen for analyserne. I dette kapitel redegøres for, hvad der sociologisk set kendetegner ungdomslivet i dag. Det er en generel ramme omkring de senere analyser og danner en baggrundsforståelse for, hvilken virkelighed de unge navigerer i. I den anden halvdel af kapitlet gennemgås det litteraturstudie som ISHD har udarbejdet. Det beskriver hvad forskningslitteraturen siger om unge med erhvervet døvblindhed. Afslutningsvis bliver deltagerne i undersøgelsen præsenteret.
- **Kapitel 3, 4, 5 og 6:** Udgør analysedel 1 i rapporten med tematiske perspektiver på livet som ung med erhvervet døvblindhed. Det er denne rapportes maskinrum, hvor vi går i dybden med temaer, som kan identificeres i de unges fortællinger om

at være ung med erhvervet døvblindhed. Temaerne spænder fra opdagelsen af Usher syndrom til tanker om uddannelse og de ambivalente følelser ved at møde andre med erhvervet døvblindhed.

- **Kapitel 7 og 8:** Udgør analysedel 2 i rapporten med tværgående analyser, hvor målet er at trække perspektiver frem, der præsenterer nye forståelser af de unges valg og udfordringer. Her udforskes det bl.a. hvordan den erhvervede døvblindhed både kan være en begrænsende og befriende forklaringsmodel i de unges liv. Samt hvordan identitetsdannelse og potentielle fremtidsperspektiver håndteres af undersøgelsens deltagere.
- **Kapitel 9:** Konklusion med perspektiver og implikationer. I dette sidste kapitel samles trådene fra de tre analysedele – litteraturstudiet, tematiske analyser og de tværgående analyser – med henblik på at konkludere på, hvordan de unge oplever livet som ung med erhvervet døvblindhed, og hvilke perspektiver det giver til professionelle, der arbejder med unge med erhvervet døvblindhed.

Kapitel 2: Unge, resiliens og erhvervet døvblindhed

I dette kapitel skitseres nogle af de kategorier (ung, døvblind mv.), der er fremherskende, når det undersøges, hvordan unge med erhvervet døvblindhed beskriver deres liv og hverdag. Kategorisering kan ses som et greb til at sortere i vores opfattelser af verden. Det sker ofte helt ubevidst. Kategorier virker groft, ved at man kan placere ting, personer og situationer i dem, hvorved de får en række betydninger tildelt mere eller mindre automatisk (Ardener 1982; Douglas 2006; Hastrup 1999). Hvis vi eksempelvis på gaden ser en midaldrende mand med jakkesæt kategoriseres han som forretningsmand, og ser vi en ung kvinde med piercinger og hullede jeans kategoriseres hun måske som venstreorienteret aktivist. Kategorisering sker således ved, at der tilskrives mening til eksempelvis personer som vi ikke kender, ved at trække på mening fra allerede kendte kategorier som "forretningsmanden" eller "aktivisten". Det er praktisk i en travl verden, fordi hjernen hurtigt tilskriver mening til personer og situationer ud fra den kategori de placeres i.

Det er i denne sammenhæng relevant at eksplicite nogle af de kategorier, som denne forskningsrapport kommer i berøring med – "ungdom" og "erhvervet døvblind" (eller Usher syndrom) – for at tydeliggøre en række af de betydninger, de kan have. Det vil være to væsentlige rammer om de senere analyser. Det er også nogle rammer, hvoraf den ene – at være ung – ofte bliver overskygget af handicappet – den erhvervede døvblindhed, som kommer til at blive den dominerende identitetsmarkør og meningsbærende kategori i forståelsen af den pågældende person. Men det skjuler fx at en ung måske vil opleve døvblindhedens betydning anderledes end en ældre, selvom der også kan være erfaringer, der deles på tværs af aldersgrupper.

Til at begynde med beskrives en række af de sociologiske og samfundsvidenskabeligt centrale kendetegn ved ungdomstiden i dag. Det handler bl.a. om individualisering, perfektion og uddannelsespres. Dernæst præsenteres resultaterne af et litteraturstudie af danske og internationale udgivelser om børn og unge med erhvervet døvblindhed. Dette litteraturstudie optegner et billede, der er af en mere psykologisk og psykosocial karakter. Til sammen udgør de en kontekstuel baggrund for de ungdomsliv interviewdeltagerne lever. Interviewdeltagerne er nok unge, men også nogle der lever med nogle særlige vilkår – både nu og på længere sigt – som potentielt påvirker deres trivsel.

Ung i dag – et sociologisk perspektiv

At være ung er den første kontekst for analyserne. Det er en kontekst, der, som nævnt, er væsentligt, da den nogle gange forsvinder, når det undersøges, hvordan en person med erhvervet døvblindhed erfarer sit liv og sin hverdag. Men, som det blev klargjort i forrige kapitel, så er Usher syndrom progredierende, dvs. det udvikler sig gradvist over tid, hvilket gør, at syndromet ikke nødvendigvis er særligt fremtrædende i ungdomsårene, samt at dette eventuelt vil ændre sig i takt med, at syns- og høretabet progredierer. Dermed kan der være tale om, at de unge er vidende om den potentialitet, der er indlejret i det

kombinerede syns- og høretab, det vil sige at de ved, at der over tid *vil* ske en udvikling, hvor sansetabet forværres, men ikke *hvornår* det sker eller i *hvilket omfang*. Den usikkerhed om døvblindhedens potentialitet skal ses i relation til de andre processer, der er prægnante i ungdomslivet.

Traditionelt har der været en forestilling om ungdommen som en overgangsperiode, som kiler ind mellem barndommen og voksenlivet (Turner 1967). Denne forestilling er i de senere årtier blevet udfordret (Sørensen & Pless 2015). Det gælder både i forhold til, hvordan forskningen angriber ungdommen som forskningskategori, men også i forhold til hvordan almindelige mennesker begriber ungdomslivet. Tiden, hvor man er ung, har fået vokseværk. Det er blevet en livsfase, der i stigende grad breder sig ind over barndommen og samtidig udskyder voksenlivet i den anden ende. Sprogligt kan denne tendens spores i udtryk som "tweens", "unge voksne" og "den anden ungdom". Dermed bliver ungdom som begreb udfordret.

Frem for at unge defineres som nogle der befinder sig imellem børn og voksne, må de ses som en egentligt differentieret gruppe i egen ret. "Unge" skal derfor i højere grad forstås i relation til andre unge. Unge positionerer sig i relation til hinanden og i mindre grad med reference til voksenlivet eller barndommen (Sørensen & Pless 2015).

I et samtidsdiagnostisk perspektiv på ungdommen er et helt centralt begreb "individualisering". Det er ikke et nyt begreb forskningsmæssigt, men det er fortsat væsentligt i forståelsen af ungdomslivet. Individualiseringen er heller ikke ny i historisk forstand, og der kan argumenteres for, at tanken om en særlig ungdomsperiode mellem barndom og voksenliv er tæt forbundet med begrebet, da de samfundsomvæltninger, der opstod som en følge af det moderne samfunds opblomstring i midten af 1800-tallet (ved industrialiseringen af de vestlige samfund), forudsatte at nye generationer måtte reorientere sig i forhold til de nye samfundsmæssige realiteter og tilpasse sig dem.

Individualisering skal også forstås i relation til en øget globalisering og medfølgende konkurrence om viden og ressourcer. Med globaliseringen er der opstået bedre muligheder for at uddanne sig og arbejde i stort set hele verden, og hermed er der også opstået en bevidsthed om, at man som ung i Danmark ikke bare konkurrerer med andre unge i Danmark, men med unge i resten af verden. Individualisering og globalisering sætter sig tydelige spor i unge menneskers liv – bl.a. i form af en "præstationskultur" (Hutters & Sørensen 2015), hvor idealet om at præstere til perfektion bliver den standard, de unge måler sig op imod – bevidst som ubevidst. På samfundsplan udkrystalliseres dette pres i begrebet om "konkurrencestaten" (Pedersen 2011). I konkurrencestaten er (unges) uddannelsesmæssige præstationer blevet ét blandt flere våben i nationalstaternes indbyrdes kappestrid. Der er med andre ord et massivt og løbende pres på unge mennesker, hvor karakterkrav og test fylder meget i deres hverdag, og hvor en gennemsnitspræstation sjældent er "godt nok". At være gennemsnitlig opfattes snarere som et nederlag for den enkelte (Hutters & Sørensen 2015).

Individualisering indebærer, at en række valg bliver op til den enkelte unge. Det er den pågældende, der selv skal træffe valg om uddannelse, partner, børn mv. Tradition og sædvaner får mindre betydning, og den enkelte unge skal navigere i en verden og hverdag, hvor der er mange muligheder, og hvor det er op til den enkelte at gribe og udnytte disse (Ziehe 2004). Det er både en åbning og et åg på samme tid. Valgfriheden kan gøre det svært at sætte en retning, da risikoen for at vælge forkert eller opleve

nederlag placeres hos individet. Den samfundsmæssige udvikling er accelereret (Rosa 2014). Det betyder, at tingene ændrer sig løbende og med stigende hast. Nye veje igennem livet åbner sig, ændres eller lukkes, hvilket stiller store krav til de unges muligheder og evner til at navigere. Men flygtigheden og tilpasningerne betoner også et øget fokus på identitet: Hvem er jeg og hvad kan jeg blive? Det er blevet kardinalspørgsmål for den enkelte unge.

Forskningsmæssigt kan der iagttages en stigende polarisering af hele ungegruppen (Görlich et al. 2019). Der er en del, som klarer sig rigtig godt og trives, og så er der tilsvarende en gruppe, der er kendetegnet ved, at det ikke lykkedes. Mellempgruppen, dem, der klarer sig til middel, er blevet mindre. Det peger på en udvikling, hvor der er nogle, som trives med de vilkår de har, mens en lige så stor del af de unge, kæmper og mistrives. Manglen på den brede mellempgruppe gør også, at barren for, hvornår man klarer sig godt, bliver meget høj og stiller store krav til den enkeltes indsats. Det er ikke ok blot at være ok. Hvis målestokken for succes bliver iværksætteren, virksomhedsejeren eller tv-stjernen, så bliver alt andet et nederlag og et udtryk for personlig utilstrækkelighed.

Der er således ikke altid en bevidsthed om eller erkendelse af, at der kan være eksterne faktorer, der giver særlige betingelser for, hvordan man eksempelvis klarer sig i uddannelsessystemet. Disse kan nok være synlige, men at tingene ikke lykkedes eller fejler, vil ofte blive set som personlig utilstrækkelighed og manglende indsats (Nielsen & Louw 2020:14). Man kan altid gøre det bedre, ligger der implicit i de unges forståelse.

Den samfundsmæssige udvikling giver således muligheder for den enkelte, men efterlader også vedkommende med ansvaret for at vælge mellem disse og risikoen for at foretage nogle valg, der måske viser sig at være forkerte eller u hensigtsmæssige. I forhold til unge med et handicap er valgfriheden på den ene side positiv: Alle muligheder er principielt åbne. Og som alle andre unge står de også med ansvaret for at finde vej i dette. At navigere i mulighederne og risiciene. Men de står samtidig med en række overvejelser i forhold til deres funktionsnedsættelse, hvor de både skal forholde sig til, hvad den betyder nu og hvad den potentielt vil indebære i fremtiden. Hvilke konsekvenser vil det have for deres evne til at tage en uddannelse eller passe et job? Netop i den sammenhæng viser der sig en anden følge af individualiseringen: At den også medfører, at den enkelte i nogen grad står alene i arbejdet med at forholde sig til funktionsnedsættelsen. Det er ikke, fordi der er mangel på viden. Det handler i stedet om, at den unge selv står med ansvaret for at håndtere den. Det giver muligheder, men også ansvar for egne valg og fravalg, hvilket nogle kan håndtere, mens det for andre er svært og giver store mentale belastninger. Dette er paradoksalt nok i modstrid med FN's handicapkonvention, hvor der promoveres en forståelse af mennesker med funktionsnedsættelser der fremfor at være individorienteret bør være relationsorienteret, og at det er samfundets ansvar at skabe lige vilkår og rammer, for at mennesker med funktionsnedsættelser kan leve et frit og ligeværdigt liv (Videnscenter for Døvblindfødte 2007:7).

De generelle tendenser der fremskrives i denne analyse af ungdomslivet peger på, at også unge med erhvervet døvblindhed, vil opleve at være presset i forhold til valg af uddannelse og at skulle præstere godt på uddannelsen. Der er generelt en stor opmærksomhed og pres på at unge skal hurtigt i gang med en uddannelse og det gælder også unge med erhvervet døvblindhed.

I næste afsnit vil vi vende blikket mod den erhvervede døvblindhed og hvad der forskningsmæssigt findes af viden om konsekvenserne af denne for unge. Det er en anden vigtig kontekst for de senere analyser af de unges fortællinger.

Litteraturstudie

I dette afsnit gennemgås et litteraturstudie, som er gennemført forud for interviewene af de syv deltagere i denne undersøgelse, som led i det samme projekt. Litteraturstudiet er udført af Laura Møller Jensen og Cecilie Lærke Olesen fra ISHD. Studiet er gennemført i 2018 og bringes her i bearbejdet og forkortet form. I denne rapport trækkes på litteraturstudiet i forhold til at få forskningsmæssige input, der kan supplere og perspektivere analyserne af de interviewede unges udsagn.

I litteraturstudiet er der søgt bredt i den internationale forskningslitteratur omhandlende børn og unge med Usher syndrom. Det betyder, at studier, der ser både på fysiologiske, psykologiske og sociale problemstillinger er medtaget. Der er samtidigt søgt i et bredt tidsinterval.

Det er to generelle observationer i forhold til litteraturstudiet. Den første er, at der er meget få studier at trække på. Særligt, hvis interessen er vægtet mod trivsel og livskvalitet og ikke mod lægefaglige aspekter ved syns- og hørenedsættelser. Derfor har kriterierne for inklusion i litteraturstudiet været brede¹³.

Den anden observation er, at mange studier fokuserer på de patologiske aspekter, altså de forhold, der *ikke* fungerer. Risikoen er dermed, at billedet af de unges situation bliver skævvredet, og ikke helt dækkende, da unge, for hvem det går godt og som er i trivsel, ikke nyder samme forskningsmæssige bevågenhed.

I litteraturstudiet har der været et særligt fokus på de unges resiliensprocesser. Det kan forstås som de faktorer, der kan siges at beskytte den unge (primært psykologisk set), selvom den unge har nogle særlige livsomstændigheder – her den erhvervede døvblindhed. Rutter (2000) definerer resiliens som de processer, der gør at den enkeltes udvikling går vel, selvom vedkommende møder situationer, hvor der er risiko for at udvikle problemer eller direkte psykologiske patologier.

Fysiske konsekvenser

Indledningsvis beskrives de fysiske følger af Usher syndrom. Tidligere i nærværende rapport er Usher syndrom beskrevet som en genetisk betinget lidelse. Traditionelt har man skelnet mellem tre typer af Usher syndrom¹⁴, nemlig type 1, 2 og 3 (Jensen & Uldall 2013). Følgerne af Usher syndrom er et kombineret syns- og høretab. Der kan i nogle

¹³ Der er medtaget videnskabelige artikler, bøger og tekster. Nogle er peer-reviewet. Andre er skrevet af praktikere, der arbejder i området og har samlet/bearbejdet deres erfaringer. Grundet områdets størrelse er det nødvendigt med brede kriterier, da mængden af litteratur med fokus på trivsel og sociale faktorer ellers ville være lille.

¹⁴ Udviklingen i genetiske udredningsmetoder har gjort, at man i diagnostisk forstand ikke ser en klar opdeling i tre hovedtyper. Dette er en relativ ny udvikling. Der er i genetisk forstand klare tegn på, at der ikke er skarpe skel mellem de forskellige typer (e-mailudveksling med professor Lisbeth Tranebjærg, Rigshospitalet).

varianter også opleves balanceproblemer. Selvom Usher syndrom er sjælden, er det den mest udbredte enkeltårsag til erhvervet døvblindhed blandt unge. Døvblindhed defineres som en funktionsnedsættelse, der giver vanskeligheder i relation til kommunikation, adgang til informationer og orientering i omgivelserne. Den første indikation på Usher syndrom er et høretab. Den kan have forskelligt omfang, men typisk fra moderat høretab til døvhed. Høretabet optræder sammen med øjensygdommen Retinitis Pigmentosa. Det er en øjensygdom, der over tid, langsomt ødelægger øjets nethinde. Det påvirker i første omgang den unges nattesyn, og senere kontrast- og farvesynet. Synsfeltet bliver også ramt og den ramte vil udvikle kikkertsyn, hvor der kan være en synsrest tilbage i et snævert interval. Både hørelsen og synet kan ændre sig.

Der er flere afledte effekter af Usher syndrom. Fx oplever en del øget træthed og manglende energi. Trætheden kan skyldes en ekstra indsats for at kompensere for implikationerne af funktionsnedsættelsen. Det kan fx være fremtrædende i situationer, hvor omgivelserne ikke tager hensyn til funktionsnedsættelsen, og den unge skal arbejde hårdere for at være en del af aktiviteten. Trætheden kan fx påvirke den unges sociale liv (Olesen & Jansbøl 2005) tillige med natteblindheden, der bl.a. kan sætte begrænsninger på færden i aften- og nattelivet. Der ses også gener i form af spændingshovedpiner, smerter i nakke og skuldrer og øget fremkomst af tinnitus (Olesen & Jansbøl, 2005; Wahlqvist et al. 2013; Wahlqvist et al., 2016).

Et dansk psykologisk studie fra 2012 (Dammeyer 2012) giver anledning til øget generel bekymring for unge med Usher syndrom. Studiet peger på, at denne gruppe generelt har en større risiko for psykiatrisk lidelse og mistroivsel.

Sociale aspekter

Nedsat syn siges at påvirke muligheden for at bevæge sig i den fysiske verden, mens dårlig hørelse påvirker muligheden for at begå sig socialt set¹⁵. Spørgsmålet er, hvordan det hænger sammen, når den unge både har syns- og høreproblemer? Flere forskningsartikler peger på, at unge med Usher syndrom oplever udfordringer med socialt samvær (Dean et al. 2016; Figueiredo et al. 2013; Gullacksen et al. 2011; Miner 1995). Funktionsnedsættelsen gør det vanskeligt at færdes i, kommunikere med og aflæse omgivelserne. Det giver en risiko for, at den ramte isolerer sig, ikke får etableret gode relationer med jævnaldrende og oplever ensomhed, hvilket kan medføre psykisk sårbarhed (Dean et al. 2016; Figueiredo et al. 2013; Gullacksen et al. 2011; Miner 1995; Olesen & Jansbøl 2005; Reißbeck 2009).

Det kan også dreje sig om andre ting end kommunikation. Den unge kan opleve sig selv som klodset eller anderledes, fordi vedkommende kan have dårlig balance eller vanskeligt ved at orientere sig i mørke (grundet dårligt nattesyn) eller fremmede steder (grundet reduceret synsfelt) (Nordeng 1993). Det kan påvirke selvværdet, hvis den unge oplever at have svært ved at deltage fuldt ud. Det forstærkes yderligere, hvis vedkommende bliver udsat for mobning (Gullacksen et al. 2011; Nordeng 1993).

¹⁵ En variant af: "Når du mister dit syn, mister du kontakten med ting. Når du mister din hørelse, mister du kontakten med mennesker." som tilskrives filosofen Immanuel Kant (1724-1804).

Andre sociale sammenhænge kan være vanskelige af samme årsager. I ungdomsårene kan det være svært for den unge at deltage i sociale arrangementer, som fester, fritidsaktiviteter og -job mv. Særligt fester foregår under vilkår, der er udfordrende. Der er ofte dæmpet lys og højt støjniveau, som gør det ekstra svært at følge med kommunikativt og bevæge sig rundt fysisk.

Funktionsnedsættelsens progredierende karakter kan medføre, at færdigheder og evnen til selvstændigt at løse forskellige opgaver kan ændre sig over livsforløbet. Opgaver kan blive vanskeligere at løse, hvis de afhænger af synet eller hørelsen. Det kan være ordinære opgaver, som den unge kender og tidligere har kunnet håndtere, som måske pludselig bliver svære at klare (Gullacksen et al. 2011; Miner 1995; Miner 2008; Nordeng 1993). Dette kan påvirke selvforståelsen og identiteten (Olesen & Jansbøl 2005). Områder der er helt centrale i ungdomsårene. Der peges på, at tabet af selvstændighed kan modvirkes med relevante støtteindsatser, så den unge kan bevare en grad af autonomi (Figueiredo et al. 2013; Henricson 2015).

Psykisk sårbarhed

Det er en stor belastning at leve med erhvervet døvblindhed. En del studier peger på, at der generelt kan iagttages en øget andel med psykiske lidelser blandt mennesker med Usher syndrom (Dammeyer 2012a; Domanico et al. 2015; Koizumi et al. 1988). Bl.a. er der øget forekomst af stress (Dammeyer 2012; Domanico et al. 2015; Högner 2012; Koizumi et al. 1988; McDonald et al. 1998; Nordeng 1993; Rais 2006; Waldeck et al. 2001), hvilket kan siges at være en psykologisk risikofaktor sammen med et gennemgående højt bekymringsniveau for en uvis fremtid (Gullacksen et al. 2011; Högner 2012; Nordeng 1993). Stress og vedvarende bekymringer kan udvikle sig til psykiske problemer i form af kronisk stress, angst, depression eller selvmordstanker (Dean et al. 2016; Gullacksen et al. 2011; Henricson 2015; Koizumi et al. 1988; Miner 1995, 1997, 2008; Olesen & Jansbøl 2005; Reißbeck 2009; Wahlqvist 2015; Wahlqvist et al. 2013; Wahlqvist et al. 2016; Wu & Chiu 2006). Det skal bemærkes, at mange af disse studier generelt undersøger gruppen af personer med erhvervet døvblindhed og ikke specifikt ungegruppen. Billedet kan derfor være anderledes, hvis der kun ses på unge. Særligt, hvis det er belastninger, der akkumuleres over tid.

Sansetabets karakter – at det bliver værre over tid – øger også risikoen for psykiske følger. Det introducerer en grundlæggende usikkerhed. Det kan give sig udslag i stressreaktioner, men også i følelser af afmagt og frustration. Frustrationen er bl.a. forbundet med de løbende omstillinger gennem livet, hvor personer med erhvervet døvblindhed skal lære at klare deres hverdagsliv på nye måder, når der sker ændringer i det kombinerede syns- og høretab eller i deres omgivende miljø (Miner 1997, 2008; Olesen & Jansbøl 2005; Reißbeck 2009; Wahlqvist 2015).

Der kan også opstå sorg- og krisereaktioner, når der sker ændringer i det kombinerede syns- og høretab. For flere er der tale om gentagne sorgprocesser, der gennemleves, når der sker tab af funktionsevne. Den enkelte skal måske igennem en sorgproces og en omstillingsproces (Gullacksen et al. 2011; Miner 1995, 1997, 2008; Olesen & Jansbøl 2005). Disse processer kan forsinkes af manglende accept eller erkendelse. Nogle fortrænger problemet, hvilket også kan besværliggøre og forsinke tilpasningen (Reißbeck 2009; Wahlqvist et al. 2013).

Tabet af mestring og de løbende tilpasninger truer den ramtes identitet (Dean et al. 2016; Nordeng 1993) og påvirker selvværdet i negativ retning (Gullacksen et al. 2011; Miner 1995, 1997, 2008; Olesen & Jansbøl 2005; Wahlqvist 2015; Wahlqvist et al. 2013).

Litteraturen tegner et billede af en funktionsnedsættelse, der påvirker den unges liv på mange måder og med potentielt alvorlige og indgribende konsekvenser. Der er en række perspektiver, der træder frem som centrale. For det første er det tydeligt, at det kombinerede syns- og høretab har indgribende karakter, også selvom der måske er tale om mindre syns- og høretab. Disse konsekvenser er prægnante i forhold til den unges muligheder for deltagelse i forskellige sammenhænge. Det gælder direkte ved, at det i nogle situationer kan være vanskeligt at deltage på grund af lyd- og lysmæssige forhold, hvor støj eller dunkle omgivelser begrænser den unge i sådan en grad, at det udfordrer det sociale samvær. Det gælder også indirekte. Træthed eller mangel på energi kan også mindske den unges muligheder og overskud til deltagelse. For det andet kan den erhvervede døvblindhed også spores som en signifikant psykisk belastning. Igen er der en direkte belastning, hvor den unge skal forholde sig til de vilkår, det kombinerede syns- og høretab giver. Det kan være til- og fravalg af aktiviteter. Det kan være at lære at gøre velkendte ting på en ny måde eller opgive aktiviteter, såsom at cykle eller bevæge sig selvstændigt efter mørkets frembrud. Eller ved at kaste sig ud i ting og deltage i aktiviteter velvidende, at det er forbundet med en vis risiko (fx at falde, overse andre trafikanter eller misforstå noget der bliver sagt).

For det tredje peger litteraturen på, at de fysiske og psykiske belastninger kan have store omkostninger for den enkelte. Der kan være risiko for stress og kronisk stress. Der kan ligeledes være sårbarhed i form af manglende selvværd og usikker identitetsdannelse. Den unge kan gennemgå sorgprocesser og livsomstilling, når udviklingen i det kombinerede syns- og høretab betinger det. Disse faktorer øger risikoen for udviklingen af psykiske lidelser.

Disse tilpasningsprocesser er krævende. Og de er måske ekstra krævende i den ungdomstid, hvor den unge skal frigøre og selvstændiggøre sig selv. Dertil kommer der en indirekte belastning. Det er potentialiteten i den erhvervede døvblindhed. Hvad udvikler den sig til? Hvornår sker det? Potentialiteten er dét fremtiden muligvis vil bringe, men som er uvist (Taussig et al. 2013:4; Agamben 1999). Potentialiteten er belastende, da den igennem vished om en mulig fremtidig udvikling, gør det vanskeligt at navigere i nutiden. Den unge ved at noget vil ske, og disse potentielle implikationer forstærker de tanker og overvejelser, som andre unge har om identitet, uddannelsesvalg og (fremtidige) veje i livet.

Således er undersøgelsens kontekst blevet tegnet op. Efter optegningen af det generelle forskningsbillede af såvel et samtidigt ungdomsliv som et liv med erhvervet døvblindhed er det tid til at præsentere lige præcis de syv unge mennesker, der har bidraget til denne undersøgelse ved at dele deres erfaringer og refleksioner omkring deres liv med kombineret syns- og høretab.

Præsentation af interviewdeltagerene

I datamaterialet indgår der materiale fra syv interviews med unge, der aldersmæssigt strækker sig fra 13-29 år. De er aldersmæssigt spredt, og det giver mulighed for at spørge til forskellige erfaringer og få indblik i perspektiverne, når fx uddannelsesvalg er noget man overvejer, mens uddannelse for andre er noget, de allerede har færdiggjort. Deltagerne er anonymiserede og detaljer, der kan afsløre deltagerens identitet er ændret eller udeladt. Præsentationen af deltagerne blev først udarbejdet af Rasmus Hougaard Pedersen fra ISHD og fremstår her i en tilpasset version.

Linnea er 13 år gammel og dermed den yngste deltager i undersøgelsen. Hun går i syvende klasse på en specialskole og har tidligere gået i en ordinær folkeskole. Hun bor sammen med sin storebror og forældre. Ingen andre i familien har Usher syndrom. I interviewet beskriver Linnea særligt de begrænsninger, som sansetabet giver og det behov for støtte, der eksisterer i hendes liv. Hun fortæller, at hun ofte mister overblikket og bliver udtrættet, og hvordan hun ved hjælp af forskellige strategier prøver at kompensere for dette. Hun kan godt lide at gå i skole og bruge tid sammen med sine veninder og sin familie. I fremtiden ønsker hun muligvis at arbejde med dyr eller at lave computerfilm.

Mohammed er 15 år gammel og går i syvende klasse på en specialskole. Han bor sammen med sin søster og forældre, der er emigreret til Danmark. Han er den eneste i familien med Usher syndrom, men der er andre i familien, der har et høretab. Interviewet med Mohammed er karakteriseret ved kommunikative vanskeligheder, som bl.a. udspringer af det kombinerede syns- og høretab. Mohammed oplever ikke altid, at han får den støtte i skolen, han har brug for. Han finder skolen svær og energimæssigt udfordrende. Det er svært for ham at bevæge sig rundt, når det er mørkt. Uddannelsesmæssigt har han ingen planer eller forestillinger om, hvad han vil.

Mathilde er på interviewtidspunktet lige blev færdig med niende klasse på en specialskole og er 16 år gammel. Igennem sin skolegang har hun skiftet mellem specialskole og folkeskole. Hun skiftede til specialskolen på grund af problemer med mobning i klassen. Hun står overfor at skulle starte på en efterskole. Der er valgt en skole, der tager hensyn til hendes funktionsnedsættelse. Forældrene er skilt og hun har to søskende, hvor den ene har også Usher syndrom. Mathilde oplever ikke selv de store følger af sin funktionsnedsættelse. Fx føler hun ikke, at hun er mere træt end andre. Hun overvejer at gå i gymnasiet efter efterskolen.

Johanne er 18 år og har på interviewtidspunktet lige bestået sin studentereksamen. Hun bor sammen med sine forældre og sin storebror. Hun er den eneste i familien, der er diagnosticeret med Usher syndrom. Johanne har gået i almindelig folkeskole og gymnasium. Hun har haft fritidsarbejde. I interviewet betoner hun, at hun oplever at blive behandlet som "normal" af sit netværk. Hun oplever særligt følger af synsnedsættelsen og er bekymret for en fremtidig forværring, selvom hun ikke ønsker at tænke så meget på det. Efter gymnasiet vil hun tage en professionsbachelor.

Sofia er også 18 år gammel. Hun er på interviewtidspunktet i gang med et sabbatår, efter hun har afbrudt en videregående uddannelse, som hun var startet på. I løbet af sin skolegang har hun både gået i specialklasse, almindelig 10. klasse og i gymnasiet. Hun har oplevet meget voldsom mobning i grundskolen, og hun følte sig udenfor det sociale liv i klassen. Hendes søster har også Usher syndrom. Sofia oplever natteblindhed og er ofte udtrættet som følge af det kombinerede syns- og høretab.

Frida på 26 år bor alene og har lige afsluttet en professionsbachelor indenfor et velfærdsfag. Hendes skolegang har været præget af mange classeskift, fordi familien har flyttet meget. Hun har fortrinsvis gået på ordinære folkeskoler, men har gået et år i en specialklasse for børn med nedsat hørelse, samt et efterskoleophold, hvor der også var andre elever med nedsat hørelse. Hun er den eneste i familien med sansetab. Hun påbegyndte en uddannelse, som hun valgte at afslutte, hvorefter hun valgte den uddannelse hun på interviewtidspunktet lige har fuldført. For Frida fylder overvejelser om hendes fremtidige arbejdsliv meget – særligt hvordan det kombinerede syns- og høretab vil påvirke det.

Tannie er 29 år gammel. Hun arbejder fuldtid og bor i en provinsby sammen med sin kæreste. Hun har en bror, der også har Usher syndrom. Hun har gået i almindelig folkeskole og derefter taget STX på et ordinært gymnasium, Tannie beskriver i interviewet en erkendelsesproces, der kom relativt sent i gang. Hun peger bl.a. på, at jo ældre man bliver, desto vanskeligere er det at ignorere funktionsnedsættelsen. Hun beskriver problemer med træthed, udfordringer med at få overblik over nye steder samt bekymringer om fremtiden og diverse stressproblematikker. Hun overvejer at få børn i den nærmeste fremtid.

Afrunding

I kapitlet er præsenteret en række generelle træk ved det samtidige ungdomsliv. De væsentligste konklusioner fra litteraturstudiet er ligeledes gennemgået således, at der trækkes forskellige forskningsmæssige perspektiver op. På den baggrund optegnes to væsentlige kontekster for interviewdeltageres liv og hverdag. Kontekster indenfor hvilke interviewdeltagerne kan give indsigt i, hvordan unge lever med og oplever et ungdomsliv med erhvervet døvblindhed.

At leve med kombineret syns- og høretab giver den enkelte unge nogle særlige betingelser. Det handler bl.a. om, at de skal leve et ungdomsliv samtidigt med, at de forholder sig til de gentagne ændringer og tilpasninger, som det dobbelte sansetab nødvendiggør. Disse processer skaber usikkerhed, stress og psykisk belastning. Der kan komme krise- og sorgreaktioner samt energitab. Erhvervet døvblindhed skaber en uvis fremtid, som de måske skal have hjælp til at håndtere – men denne hjælp kan være svær at opsøge i en samtid, der er præget af individualisering og søgen efter perfektion. Det er ikke nemt at vise sårbarhed og række ud efter hjælp fra andre, hvis idealet er perfektion.

De syv deltagere i undersøgelsen er blevet præsenteret og i den næste del af rapporten vil vi påbegynde analysen af, hvordan disse syv unge oplever at leve med erhvervet døvblindhed.

Analysedel 1 – Tematiske analyser

Ung. Individualisering. Søgen efter perfektion. Kombineret syns- og høretab. Døvblind. Funktionsnedsættelse. Belastning. Stress. Psykisk sårbar. Det er bare en række af de overskrifter, man kan sætte på gruppen af unge med erhvervet døvblindhed. Det er markante kategoriseringer, der indeholder en række konnotationer, men egentligt er meget tavse om, hvordan det er at leve med eller måske snarere imellem disse kategorier. Hvordan er det at være at være ung med en alvorlig funktionsnedsættelse? En funktionsnedsættelse der kun vil få et større omfang med alderen?

I denne del af rapporten (kapitel 3, 4, 5 og 6) vil vi igennem en række tematiske analyser sætte fokus på forskellige aspekter ved at være ung og leve med et kombineret syns- og høretab, som er progredierende. Formålet er at komme bagom de faktuelle overskrifter og give plads til de unges egne stemmer og oplevelser af deres liv, hverdag og tanker om fremtiden. Det er et væsentligt bidrag at få præsenteret de unges perspektiv i denne forbindelse – facts er der masse af, men forskningsbaserede indsigter i livet som ung med en alvorlig funktionsnedsættelse er en mangelvare.

Analyserne er inddelt i en række tematikker. Det giver en analytisk mulighed for at få et dybere indblik i forskellige perspektiver i de unges liv, men medfører også et vist overlap mellem de enkelte analyser. Tematikkerne er konstrueret med basis i en læsning af det empiriske materiale og med afsæt i litteraturreviewet. Rasmus Hougaard Pedersen fra ISHD har stået for analysebearbejdelsen og kategoriseringen af materialet i 10 tematikker, som her formidles i en form, hvor en række af tematikkerne er slået sammen eller på anden måde er blevet bearbejdet.

Tematiske analyser

I det følgende vil der blive præsenteret fire tematiske analyser. I den første analyse (kapitel 3) undersøges de erkendelsesprocesser, de unge går igennem. Det er processer i relation til selve diagnosen og erkendelsesprocesser efter dette. I kapitel 4 analyseres, hvordan de unge oplever de fysiske og psykiske konsekvenser af den erhvervede døvblindhed. I litteraturstudiet blev de to områder fremhævet som centrale problemfelter. Det er derfor interessant at se, hvordan de unge selv beskriver påvirkningen på deres fysiske og psykiske trivsel.

Kapitel 5 fokuserer på de unges behov for støtte. De unge kan have meget ambivalente og modsatrettede følelser omkring døvblindheden. Det har følger for eventuelle støttetiltag, herunder rådgivning, hvilket analyseres nærmere i dette kapitel.

I kapitel 6 undersøges strategier til at leve med erhvervet døvblindhed. Hvordan kan man være ung, studerende eller fuldtidsansat, hvis hørelsen og synet er alvorligt udfordret eller bliver det på sigt? Hvilke tanker og overvejelser gør de unge sig i den forbindelse? Og hvordan tænker de om fremtiden? Det vil være omdrejningspunkterne i dette kapitel.

Kapitel 3: Erkendelsesproces

Nogle af de unge har kendt til deres diagnose længe, mens andre har fået den stillet i en senere alder. Det giver forskellige udgangspunkter for, hvordan de oplever at "opdage" den erhvervede døvblindhed. For nogle har det bare være sådan altid, mens andre først fik stillet diagnose i teenageårene og skulle forholde sig til det dér. At forholde sig til den er ikke en enkelt proces, hverken i forhold til kompleksitet og antallet af gange, de unge skal arbejde med den. Olesen og Jansbøl (2005) giver denne proces overskriften "Fra ubegribelighed til forfærdende vished", hvilket aftegner nogle af dimensionerne i den erkendelsesproces, som de unge gennemgår, og som vil blive udfoldet i dette kapitel.

Kapitlet er opdelt i to hoveddele. I den første del beskrives, hvordan de unge oplevede at få diagnosen, og hvilke følelser de havde i den forbindelse. Det kan være følelser af lettelse og forståelse, hvis den unge har fornemmet, at noget ikke var helt som det skulle være, så kan det være rart at finde ud af, hvorfor de måske i nogle situationer oplever at være langsommere eller klodsede. Det kan også være følelser af sorg over at have mistet noget værdifuldt – og at ens fremtid pludselig bliver umulig at forestille sig. I den anden del undersøges nogle af de processer, som de unge går igennem. Der tages afsæt i livsomstillingsmodellen, som den er beskrevet af Gullacksen et al. (2011).

Livsomstillingsmodellen bruges som et analytisk greb til at få indblik i de unges tanker og følelser om at erkende følgerne af det kombinerede syns- og høretab.

Opdagelsen af den erhvervede døvblindhed

Selvom erhvervet døvblindhed er en selvstændig funktionsnedsættelse er det oftest høretabet, der først gør sig bemærket, mens det er forskelligt, hvornår i de unges liv, synstabet bliver identificeret, og der bliver stillet en diagnose på Usher syndrom, som kobler syns- og høretabet sammen til én funktionsnedsættelse. På trods af at det er den hyppigste årsag til erhvervet døvblindhed blandt unge, er den stadig sjælden. Det kan være svært at opdage synsproblemerne, og koblingen mellem syn og hørelse kan være vanskelig at lave, og kræver at den unge bliver undersøgt af specialister på området. Disse forhold kan betyde, at der kan gå noget tid, før den unge bliver udredt og får diagnosen Usher syndrom. På den måde kan man tale om en skillelinje – en markering af et *før* og *efter*.

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl (2005) har analyseret personer med erhvervet døvblindheds erfaringer med at få en diagnose. Det er udpræget blandt deltagere i deres undersøgelse, at de har oplevet at have en uro over, at noget ikke helt var som det burde være. Fx at der var nogle ting, som de undrede sig over. Det kunne være problemer med at bevæge sig rundt, når det var mørkt eller en klodsethed, når man skulle spille et boldspil med vennerne. Disse fortællinger om at "noget var galt" vokser med alderen; jo ældre personen var før diagnosen blev stillet, desto mere fremtrædende var disse historier, som Olesen og Jansbøl betegner som meningsdannende redskaber for folk, når de oplever situationer, der ikke giver mening eller afviger med deres selvbillede (Olesen & Jansbøl 2005:13-14). Der kan en diagnose give ro – "der er en grund til, at jeg går ind i ting eller at jeg er meget træt, når jeg har været på arbejde osv." – men det er også et

voldsomt chok. Og et tab. En afgrund, der pludselig åbner sig, og som personen skal forholde sig til. Det gælder særligt dem, der får diagnosen som teenager eller voksen. Andre opdager, at deres forældre har kendt diagnosen, men ikke fortalt det til den unge, hvilket kan opleves som et svigt (Olesen & Jansbøl 2005:15). Gullacksen et al. peger samtidigt på, at det at få en diagnose kan være en udløsende faktor for en livsomstillingsproces hos den enkelte (Gullacksen et al. 2011: 41-42). Det er en understregning af "diagnosen" som en særdeles væsentlig markør, og i det følgende afsnit undersøges det, om et tilsvarende mønster træder frem hos de unge i nærværende undersøgelse.

Tidlig eller sen besked

Det varierer, hvordan og hvornår interviewdeltagere i undersøgelsen har fået beskeden om, at de har Usher syndrom. Nogle har af forældre fået besked om Usher syndrom allerede fra de var helt små, mens andre har levet med, for dem, uforklarlige symptomer gennem barndommen og først som teenagere eller ung fået diagnosen Usher syndrom.

Høretabet har for næsten samtlige interviewdeltagere været den første indikation på, at der var noget galt. Dette gælder bl.a. for Johanne. I hendes tilfælde blev Usher syndrom opdaget tidligt i barndommen, og hun blev informeret om det af sine forældre. Johanne var så lille, at hun ikke helt forstod diagnosen, da hun modtog den. Hun fortæller:

"Jeg var meget lille, så jeg forstod ikke rigtig, hvad det var for en sygdom, jeg havde, og jeg tror faktisk først, at det var da jeg mødte min konsulent, at jeg fandt ud af, at jeg havde Usher. Og så vidste jeg faktisk ikke hvad, det var. Jeg troede faktisk, at det hed "Usher" [sagt med amerikansk udtale], og det var opkaldt efter ham sangeren, og jeg tænkte: "Ej, hvor er jeg speciel"." (Johanne)

Mathilde var også meget lille, da Usher syndrom blev opdaget, og hun kan ikke huske dengang hun første gang fik beskeden. I interviewet lægger hun flere gange vægt på, at familien har kendt til det kombinerede syns- og høretab siden hun blev født, og at det ikke er noget hun har opdaget pludseligt eller ved et tilfælde. Det forhold oplever hun som noget positivt og siger:

"... det kan godt være, at jeg har CI og briller, men det er jo ikke sådan, at jeg tænker over det, fordi det er jo noget, som jeg altid har haft. Jeg er rigtigt glad for, at det er noget, der blev opdaget dengang, jeg var spæd og ikke, da jeg blev 15." (Mathilde)

Det forhold, at Mathilde er glad for, at diagnosen blev opdaget, da hun var meget lille skal forstås i sammenhæng med, at hun dermed har fået bedre mulighed for støtte og har undgået noget af den usikkerhed og uafklarethed, som andre, der først får diagnosen senere i livet, beretter om. Den usikkerhed bliver både beskrevet af nogle af undersøgelsens interviewdeltagere og kan genfindes flere steder i forskningslitteraturen, bl.a. som nævnt i Olesen og Jansbøl (2005). Det peger på, at der er tale om en mere generel tendens, der også gør sig gældende udover denne undersøgelses deltagere.

Andre interviewdeltagere har ikke fået en tidlig diagnose, men har først i løbet af teenageårene fået viden om, at de har Usher syndrom. Tannie der fik stillet diagnosen som 15-årig, var i barndommen igennem en fase med tvivl og usikkerhed, fordi der var dele af hendes egen adfærd, som hun ikke forstod. Hun beskriver det således:

"... jeg har altid bare været klodset og faldet over ting. Gået ind i ting. Jeg har altid været natteblind siden, jeg var barn." (Tannie)

Tannie gik således i flere år med en bekymring om, at der var noget galt med hende, uden at kunne identificere, hvad årsagen var til at hun fx ofte gik ind i eller faldt over ting.

Også Frida opfattede i løbet af barndommen sig selv som klodset, men det var først, da hun var hos ørelæge som 14-årig og fortalte om sin natteblindhed, at hun blev sendt til udredning, og opdagede, hvad årsagen var. Da hun fik diagnosen, oplevede hun, at det forklarede en del ting for hende, som før havde været uforståelige. Hun fortæller:

"Det gav bare mening lige pludselig mange af tingene, og – men det var mere sådan en lettelse i forhold til de ting, som jeg var blevet "blamet" for. At jeg sådan tænkte, okay, at på den måde synes jeg, at det var godt. Men på den anden side så var jeg sådan lidt – jeg tror lidt, at jeg negligerede det." (Frida)

At få en diagnose kan afføde flere følelser på en gang. Det kan være en lettelse, fordi det giver en forklaring og mening på en adfærd, som har følt sig mærkelig og urimelig i forhold til den unges selvforståelse. Men der er også et andet element. For Frida bliver diagnosen en forklaringsmodel for nogle ting, der ikke passer med hendes selvbillede, men det bliver umiddelbart ikke en del af hendes identitet. I stedet konstaterer hun, at hun "negligerede" det, og ikke forholdt sig yderligere til det. Hermed skete der en udskydelse af den erkendelsesproces, der ifølge forskning på området er uundgåelig (Gullacksen et al. 2011: 25, 61; Miner 2008:7-88; Olesen & Jansbøl 2005).

Heller ikke Tannie ønskede at beskæftige sig særlig meget med, at hun havde erhvervet døvblindhed. Hun beskriver det således:

"Så jeg tror, at grunden til, at jeg ikke rigtig orkede at forholde mig til min kroniske sygdom mere, det var, at jeg havde jo klaret mig godt indtil nu, så hvad betyder det." (Tannie)

Det bliver tydeligt her, at der sker en forhandling hos Tannie og Frida. Ungdomstiden er på mange måder en identitetsrite, hvor den unge arbejder med hvem de er, hvad de vil og hvordan deres liv potentielt skal forme sig. Dette identitetsarbejde sker nødvendigvis ikke i et samspil med deres diagnose. Den giver så at sige en information om noget, der måske sker i fremtiden, men det betyder ikke, at den unge nødvendigvis vælger at forholde sig aktivt til det. En måde for de unge at tilpasse sig deres tilværelse nu og her, er ved at negligere eller skjule syndromet og symptomerne. Det er ikke noget Tannie og Frida står alene med. Der peges i rapporten "*Livsomsstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid*" på, at en stor del af de interviewede i den pågældende undersøgelse ofte i forbindelse med den første viden om det kombinerede syns- og høretab gennemlever en fase, hvor der sker en form for fornægtelse af konsekvenserne ved erhvervet døvblindhed (Gullacksen et al. 2011:61-62).

Udover at en tidlig diagnostik kan betyde noget for erkendelsesprocessen og minimere de negative følelser, der er forbundet med det uafklarede, har det også betydning i forhold til, hvor hurtigt der kan tilbydes støtte og hjælpemidler, som kan være en hjælp i forhold til mestring af livet med en funktionsnedsættelse.

Mathilde fortæller om, hvilke konsekvenser det har haft, at hun og hendes bror fik stillet diagnosen på forskellige tidspunkter i deres livsforløb. Hun siger, at hun selv er glad for tidligt at have fået viden om Usher syndrom og hjælpemidler:

"Altså, jeg tænker, at det er en god måde fordi, jeg har jo ikke oplevet andet end at have CI og briller. Min storebror, da han var helt lille, så tog det jo tid for ham at lære at snakke, fordi folk vidste ikke, hvad han fejlede. Så der fik han jo CI sent. Og så gjorde det jo også, at han først lærte at snakke sent, så han måtte jo bruge billeder, og jeg ved ikke hvad, hvorimod, at jeg jo altid har haft det. Så har det også gjort, at jeg har lært at snakke forholdsvis hurtigt cirka." (Mathilde)

Mathildes bror havde således nogle problemer med at tillære sproget, da diagnosen og de dertilhørende vanskeligheder ikke var identificeret endnu, mens der omkring Mathilde var opmærksomhed på at undersøge for Usher syndrom på grund af brorens diagnose.

Mathilde mener selv, at den tidlige diagnose og behandling med CI har haft betydning for hendes hurtige tillæring af sproglige færdigheder, hvilket der også er belæg for i forskellige undersøgelser (Hansen & Uldall 2020). Diagnosen kan åbne for en tilpasning til de vilkår der er, men betinger ikke automatisk en erkendelsesproces, hvilket i højere grad er synligt, blandt de unge, der var lidt ældre, da de fik diagnosen.

Olesen og Jansbøl (2005:28) peger på, at det er lettere for en ung at forholde sig til, at den erhvervede døvblindhed bliver en del af deres liv, hvis den viden gives i en tidlig alder, fordi funktionsnedsættelsen tidligere bliver et vilkår, de skal forholde sig til og tage højde for. Interviewene i denne undersøgelse peger i samme retning. Dog med væsentlige nuancer. Den unge kan nedtone eller fornægte den viden diagnosen giver, hvilket der er flere eksempler på både i denne og andre undersøgelser (Gullacksen et al. 2011). Tidlig diagnostik fører altså ikke automatisk til, at erkendelsen kommer tidligere, men det betyder dog, at der er bedre muligheder for en tidlig erkendelsesproces.

At få diagnosen er således ikke det samme som, at de unge tilpasser sig og erkender implikationerne af diagnosen. Nogle oplever ikke, at det er nødvendigt for dem, fordi de klarer sig fint og ikke ønsker at føle sig mere anderledes. Det indikerer, at diagnosen kræver et oversættelsesarbejde, før det afstedkommer en erkendelse. Her bliver rådgivning og viden centrale emner. Det er problemstillinger rapporten vender tilbage til i senere kapitler. I næste afsnit analyseres de unges erkendelsesproces.

Kompleks erkendelsesproces

Livet som ung med erhvervet døvblindhed er komplekst. At få en diagnose på Usher syndrom kan være en forklaring og hjælp, men behøver ikke altid at resultere i en videre omstillings- eller erkendelsesproces. At vi kredser om emnet handler om de pointer som primært Gullacksen et al. (2011) har argumenteret for, men som også kan genfindes i anden form hos Olesen og Jansbøl (2005). Deres argumenter kan koges ned til, at

erkendelse af problemets tilstedeværelse kan give forståelse, som igen kan udløse aktiv handling for at afhjælpe eller kompensere.

Fx beskriver Gullacksen et al. (2011), hvordan mennesker med kombineret syns- og høretab parallelt med livsforløbet gennemlever en livsomstillingsproces, hvor der gennemgås forskellige faser i forhold til, hvordan det kombinerede syns- og høretab progredierer, og hvordan det påvirker livsudfoldelsesmulighederne for den pågældende. Den model vil vi kort introducere som en brugbar forståelsesramme for nogle af de oplevelser, de unge fortæller om. Modellen vil i den forstand tjene som et redskab til at analysere de unges fortællinger, såvel de retrospektive erfaringer samt de forestillinger, de har om deres fremtid.

Udgangspunktet for modellen er en antagelse om, at da døvblindheden er progredierende vil påvirkningen af personens liv ændre sig løbende, og det vil udløse behovet for en livsomstillingsproces. Denne proces skal forstås i ental, selvom den i sit gennemløb kan have mange separate processer. Livsomstillingsmodellen har i sin struktur paralleller til den dramaturgiske model for et klassisk eventyr¹⁶. Det starter med en begivenhed, i dette tilfælde fastsættelse af en diagnose, der sætter den eksisterende sammenhæng under pres, og sender hovedpersonen ud på en rejse, hvor vedkommende skal gennemgå forskellige prøvelser, før et mål nås og en ny form for kontinuitet opstår. Den centrale prøve i denne forbindelse er, at få integreret den erhvervede døvblindhed i personens identitet, således at der opnås den balance, som bidrager til livskvalitet. Modsat eventyrerne er der hverken prinsesser eller halve kongeriger i sigte, men for enden af regnbuen kan findes noget endnu mere værdifuldt, nemlig et stabilt ståsted i livet til trods for vedvarende belastninger.

Livsomstillingsmodellen

Livsomstillingsmodellen beskriver fire faser, som en person med erhvervet døvblindhed erfaringsmæssigt vil gennemgå. Faserne har overskrifterne: 1) Fastholdelse, 2) Bearbejde/udforske, 3) Forankre og 4) Vedligeholde (Gullacksen et al. 2011:36).

Første fase er fastholdelse. Det er i denne fase, at de unge bliver mødt med beskeden om, at de har erhvervet døvblindhed og skal forholde sig til det. Fasen er præget af, at den unge forsøger at fastholde, hvordan hverdagsaktiviteter bliver udført og der gøres brug af gamle mestringsstrategier. Ofte prøver den ramte at skjule sansetabet og de udfordringer det giver. Meget energi bliver brugt på at skjule omfanget for omverdenen (Gullacksen et al. 2011: 26). En anden pointe i den forbindelse er, at personer der er ramt af erhvervet døvblindhed ikke i første omgang, da de fik viden om den erhvervede døvblindhed, kunne erkende det omfang sansetabet ville påvirke deres liv og livsstrategier. Ligeledes betoner rapportens forfattere, at erkendelse er en forudsætning for, at kunne ændre sin livssituation (Gullacksen et al. 2011: 26). Fasen kan være præget af et ønske om at vende tilbage til som tingene var tidligere og af forsøg på at skjule eller fornægte funktionsnedsættelsen i hverdagssituationer.

Den anden fase er at bearbejde og udforske. Overgangen mellem den første og anden fase, finder sted, når den unge begynder at erkende, at de hidtidige strategier ikke

¹⁶ Det klassiske eventyr beskriver et hjem-ude-hjem forløb, hvor hovedpersonen starter i det velkendte, hvorefter vedkommende begiver sig ud i ukendte farer og til sidst vender tilbage til en ny stabilitet.

længere er tilstrækkelige, og at funktionsnedsættelsen er blivende og ikke går væk igen. Sprækkerne kan også opstå, når den unge oplever, at kræfterne til at kompensere og lade som om ikke længere slår til (Gullacksen et al. 2011:42-43).

Kendetegnende for udviklingen er, at bearbejdningen og forandringen først sker efter en sorgproces. Der sørges over tabet af funktioner og begrænset bevægelsesfrihed. Motivationen er nu ikke længere at fastholde, men at udforske muligheder. Nu indses det, at diagnosen medfører konsekvenser for ens livssituation – ikke bare nu men også i fremtiden. Der kommer større erfaring og vished om de begrænsninger, man har fået som følge af funktionsnedsættelsen og nye strategier bliver tillært for at kompensere herfor (Gullacksen et al. 2011: 27). Denne fase kan være stærkt emotionelt udfordrende for den ramte.

Den tredje fase er at stabilisere. Her begynder hverdagen med erhvervet døvblindhed at føles almindelig, og man kan begynde at tegne nye fremtidsbilleder for sig selv. Det der i starten oplevedes umuligt er nu mere på afstand, og man begynder at finde en balance mellem hverdagens krav og funktionsnedsættelsens vilkår. Strategier til håndtering af funktionsnedsættelsen er blevet rutine, men der vil fortsat opstå situationer, der giver usikkerhed og kan udløse stress (Gullacksen et al. 2011: 28).

Den sidste fase er at vedligeholde og leve med funktionsnedsættelsen. Den livsomstilling som man har været igennem betyder, at personen har lært sig strategier til at håndtere de vanskeligheder, der kommer. Man har fundet sin egen vej og er blevet ekspert i, hvad man kan holde til, og hvornår man skal trække sig. Marginalerne for at udløse stress er små, men der er opbygget erfaring med at håndtere uforudsete situationer, og man har lært sig at leve med funktionsnedsættelsen (Gullacksen et al. 2011: 28).

Livsomstillingsmodellen arbejder med to centrale begreber om "nedture" og "plateauer". De bruges til at beskrive udviklingen i den erhvervede døvblindhed. De to begreber er defineret i forhold til personens funktionsniveau. Der kan være perioder, hvor personen lever med nogle bestemte strategier og værktøjer til at håndtere følgerne af det kombinerede syns- og høretab. De betegnes som "plateauer". Men når disse strategier og handlemåder ikke længere slår til, opstår der en periode med følelsesmæssig usikkerhed og bearbejdning. De betegnes som "nedture". Herefter sker en tilpasning til de nye vilkår, og personen samler kræfter og mod til at leve med de nye vilkår (Gullacksen et al. 2011:43).

Overgangen mellem fase et og fase to er central for modellen. Det beskrives som et "vendepunkt". Det finder sted, når den unge oplever at forsøget på at fastholde tingene som de var og burde være, ikke længere slår til. Det er også her, at de begynder at se syns- og høretabet som en samlet funktionsnedsættelse – døvblindhed – og ikke to separate fænomener. De kan have levet med diagnosen i mange år, men det er først ved denne overgang, at personen begynder at forholde sig til, hvordan vedkommende skal leve med den erhvervede døvblindhed; hvordan implikationerne skal håndteres (Gullacksen et al. 2011:44). Fase to er således kendetegnet ved et omfattende identitetsarbejde, hvor personen skal genskabe sin forståelse af sig selv og livet med erhvervet døvblindhed. Det er en omfattende og krævende proces på det psykiske og fysiske plan (Gullacksen et al. 2011:47).

At nedtone den erhvervede døvblindhed

I kapitlets indledende afsnit om at få diagnosen Usher syndrom blev det tydeligt, at diagnosen modtages forskelligt af de unge. Den kan for nogle tjene som en forklaring på nogle ting, men det betyder ikke nødvendigvis, at man reflekterer mere over den. Fx pegede Tannie og Frida på, at de nok havde fået en diagnose, men egentligt ikke havde tænkt videre over den. Frida beskriver, at hun har negligeret den, mens Tannie ikke følte, at der var nogen grund til at forholde sig til den, fordi hun oplevede, at det egentligt gik meget fint, og det derfor ikke var nødvendigt. Det kan være tilfældet. Da Usher syndrom er progredierende, og dens konsekvenser opstår i samspil med omgivelserne, kan der sagtens være unge, for hvem det ikke har stor betydning endnu. Det er et perspektiv, der måske er værd at være ekstra opmærksom på, når der er tale om unge. De har erhvervet døvblindhed, men fordi det er progredierende, kan de godt være i sammenhænge, hvor det ikke fylder noget for dem. Livsomstillingsmodellen antyder dog samtidig, at der vil være en tendens til at "lade som om" og nedtone og fornægte eventuelle problemer i en periode, der kan strække sig over flere år. Tilsvarende bliver det i to undersøgelser af Hansen (2008, 2016) om unge med høretab beskrevet, at mange gjorde sig anstrengelser for at nedtone eller skjule høretabet. Tolkningen var i den forbindelse, at de identitetsmæssige markører et høretab medfører, blev set som så negative, og at de unge hellere ville lade som om og risikere misforståelser eller at miste informationer end at vedstå sig høretabet.

Flere interviewdeltagere i denne undersøgelse beskriver, at de har haft vanskeligt ved at erkende det kombinerede syns- og høretab. En af dem er Sofia, der siger:

"Jeg synes, at det var rigtigt svært at tage det. Jeg synes bare, at jeg ikke kunne forstå hvorfor, at jeg har det. [...] Jeg gad ikke at erkende, at jeg har et eller andet problem. Derfor blev det mere et problem for mig, at jeg ikke gad at tage imod den hjælp, som lærerne ville give mig, og de andre ville give mig. Jeg var sådan der, at jeg har det slet ikke, og jeg vil ikke opfattes som en eller anden..." (Sofia)

I Sofias udlægning af sin egen fortælling eksisterede erkendelsen af den erhvervede døvblindhed ikke, og ud fra hendes egne ord, så var der en stærk modvilje som bundede i, at hun *"ikke ville opfattes som en eller anden..."* Det vil sige, at hun ikke ville opfattes som anderledes og ikke ville forbindes med de udfordringer, som hun havde, eller potentielt vil få. Sofia ønskede altså ikke at blive identificeret som en, der havde et handicap. Hun fortæller senere i interviewet, at hun i de år blev meget vred på sine omgivelser, og lukkede sig omkring sine problemer, som hun ikke følte sig klar til at tale om. På interviewtidspunktet har Sofia gennemgået en erkendelsesproces og forholder sig anderledes til det kombinerede syns- og høretab end da hun var yngre. Hun understreger i interviewet, at det er en vigtig proces at erkende det kombinerede syns- og høretab, men at det ikke er noget, der kan forceres, og at voksne omkring børn og unge med erhvervet døvblindhed skal give dem plads til at nå erkendelsen i deres eget tempo.

Forskellige måder at forholde sig til erhvervet døvblindhed på

Andre interviewdeltagere kommer med andre typer af fortællinger om deres forhold til den erhvervede døvblindhed. Både interviewdeltagerne Linnea og Mathilde, der tilhører den yngre gruppe i undersøgelsen, har nogle mere ambivalente skildringer af deres forståelse. Linnea siger:

”Men egentlig synes jeg, at det er dejligt, og på en måde synes jeg ikke, at det er særlig sjovt.” (Linnea)

Uddybende forklarer hun:

”Jeg synes, at det faktisk nogle gange er ret dejligt at have Usher, fordi jeg kan bare tage mine høreapparater af, når det er, at jeg kan mærke, at nu kan jeg ikke mere. Så kan jeg bare tage dem af og så kan jeg bare – så slapper jeg faktisk af, når jeg ikke kan høre noget. Men det kan også være irriterende, fordi så har man det også med at falde ret hurtigt, når man ikke lige ser tingene ordentligt.” (Linnea)

Linnea beskriver således et mere komplekst forhold til det kombinerede syns- og høretab. Hvor Sofia intet ville have at gøre med det, så forholder Linnea sig til det og beskriver, at det er irriterende, at hun falder over ting, hun ikke ser. Ligeledes fortæller hun, hvordan hun kan koble fra ved at tage høreapparaterne af, når hun er belastet eller træt. Det hjælper hende til at føle sig afslappet. Selvom det i høj grad er koblet til de tekniske hjælpemidler, peger det på, at Linnea i sin fortælling omkring det kombinerede syns- og høretab er et sted, hvor hun forholder sig til det. Det gør hun ved både at beskrive, hvad hun er irriteret over og ved at finde positive sider ved sin situation som den er lige nu.

Det samme gør Mathilde, der ikke giver en direkte positiv beretning om at have erhvervet døvblindhed, men dog heller ikke tilskriver det de store negative bivirkninger. Mathilde beskriver, at hun ikke har oplevet andet og derfor giver hun i interviewet ikke udtryk for selv at have en decideret negativ forståelse omkring det.

Der er flere forhold, hvor Linnea og Mathilde skiller sig ud i forhold til resten af gruppen af interviewdeltagere. Det kan skyldes, at den aldersmæssige spredning er relativt stor. Den progredierende synsnedsættelse, som de ældre interviewdeltagere har oplevet i højere grad, er ikke så fremskreden hos Linnea og Mathilde og deres strategier til at klare dagligdagen er ikke blevet udfordret. De faser med progredieret synstab og medfølgende bearbejdning og erkendelse, som både Sofia, Tannie og Frida har oplevet, er således ikke en del af den livserfaring som Mathilde og Linnea taler ud fra. Derudover har Mathilde og Linnea kendt til den erhvervede døvblindhed hele livet og ikke først senere sådan som det gælder for Frida og Tannie. Disse forhold – samt individuelle variationer – kan præge de forskellige forholdemåder som kommer frem i interviewene.

Selvom alle interviewdeltagere er individer med forskellige historier og oplevelser i bagagen, kan der i deres fortællinger spores en række fælles erfaringer. Erfaringerne knytter sig til følelser af at være anderledes og nødvendigheden af i en tidlig alder at skulle forholde sig til et komplekst syndrom med stor indvirkning på deres liv – særligt det fremtidige liv. Fælles for erfaringerne er, at de kræver, at de skal erkende og bearbejde langt tungere emotionelle emner end gennemsnittet blandt deres jævnaldrende.

At forholde sig til det ved ikke at forholde sig til det

Både Tannie, Sofia og Frida fortæller, hvordan de i barndommen og teenageårene ikke ønskede eller orkede at forholde sig til det kombinerede syns- og høretab, og de udfordringer det medførte i nuet og i fremtiden. Frida fortæller bl.a. om forsøg på at skjule syns- og høretabet og Sofia om at undgå at tale om det. 18-årige Sofia fortæller om hvordan, hun som barn forholdt sig til det, og hvordan det har ændret sig i takt med alderen, og de stigende udfordringer det giver:

"I den alder så vil man bare tænke, at jeg er anderledes, jeg kan ikke, og jeg tør ikke sige det, men det er også fair nok. Man skal bare lidt være den, som man vil være. Og så når man bliver ældre, så finder man selv; jeg vil gerne vide noget mere om min sygdom, og jeg forstår det ikke. Det er fordi, når man er lidt mindre, så lægger man ikke så meget mærke til den. Men jo ældre, man bliver, jo mere begynder man også at lægge mærke til den fordi, så kommer udfordringerne." (Sofia)

De tre ovenfor nævnte interviewdeltagere beskriver, hvordan de i nogle år kunne skjule eller nedtone sansetabet ved at benytte sanserne til at kompensere for hinanden eller anvende strategier som på anden vis kompenserede for den erhvervede døvblindhed. Dermed kunne de udskyde bearbejdningen af, hvilke konsekvenser det ville have i fremtiden.

Tannie, Frida, Sofia og Johanne beskriver, at der kom et tidspunkt, hvor sansetabet var progredieret, og det ikke var muligt at "fake" længere. Udtrykket med at "fake" dækker over de forskellige strategier, de har anvendt for at skjule at de havde et kombineret syns- og høretab.

For Tannie kom erkendelsen af det kombinerede sansetab i 21-års alderen og medførte et stort psykisk dyk. Hun beskriver, hvordan hun måtte bearbejde de tanker og følelser, som hun hidtil havde undgået:

"Jeg tror, at der er vigtigt at forholde sig til sin situation og ikke gøre ligesom, da jeg var 15 og sige: "Det går nok", fordi, at det ramte mig rigtig hårdt, da jeg så var 21." (Tannie)

Tannie fortæller i interviewet, at det var en meget hård periode, og at hun vil ønske for andre, at de bearbejder deres tanker i stedet for at undgå dem, som hun gjorde. Samtidig siger hun også, at timingen for, hvornår man rigtig er klar til at tage imod information og rådgivning er individuel:

"Jeg tror altid, jeg har synes, at det er vigtigt det der med, at ting er individuelle. Så min oplevelse kan ikke overføres til en anden, og så har jeg også svært ved at vide, hvornår timingen er god, fordi hvis jeg havde kendt alt det her dengang, jeg var 15, så er det ikke sikkert, at jeg havde profiteret af det." (Tannie)

Både Frida og Sofia har på lignende vis forholdt sig til den erhvervede døvblindhed ved *ikke* at forholde sig til den. Frida fortæller fx om behovet for at bearbejde og forholde sig til det kombinerede syns- og høretab og de følelser der er forbundet med det som teenager og delvist også nu som ung voksen i midten af 20'erne:

"Rationelt kan jeg jo godt se, det giver mening, men følelsesmæssigt var jeg bare slet ikke klar overhovedet."(Frida)

Hun fortæller, at det har været vigtigt for hende, at hun gennem skole og uddannelse har kunnet klare det på samme vilkår som personer uden handicap. Hun fortæller, at hun forbinder det med en svaghed at være handicappet, og at hun ikke kan forbinde det med sit selvbillede.

De unge deltagere i undersøgelsen er ikke ene om disse processer. Olesen og Jansbøl (2005) peger på, at indsigt i diagnosen og ikke mindst implikationerne af den, er komplekse og langvarige. De har interviewet personer over 40 år, hvor disse processer stadig er igangværende, og hvor nogle af interviewdeltagerene endnu ikke har accepteret deres diagnose. De konkluderer, at manglende indsigt i udviklingen og omfanget af funktionsnedsættelsen, kan gøre at borgerne ikke accepterer og forholder sig til deres diagnose (Olesen & Jansbøl 2005:23). Så de unge med erhvervet døvblindhed er ikke alene i deres udfordringer med at erkende og tilpasse sig de vilkår døvblindheden giver dem.

Strategier til håndtering af erhvervet døvblindhed

Som en del af alle interviews har deltagerne fortalt om de strategier, de benytter til at kompensere eller håndtere de udfordringer, der følger med den erhvervede døvblindhed. Det gælder både mere praktiske strategier og strategier til at håndtere mentale udfordringer. Af førstnævnte type kan nævnes strategier, der kan kompensere for natteblindheden (fx at gå langs med husmurene), forberedelse til at skulle starte et nyt sted (tage af sted dagen i forvejen og indprente sig genstandes placering) og altid at række hånden frem først, når man møder mennesker (så man er sikker på ikke at overse en fremstrakt hånd). Andre strategier er blevet nævnt, men fælles for strategierne er, at de unge i denne undersøgelse, modsat andre unge, er nødt til at bruge energi på at tænke over situationer, som andre unge ikke engang registrerer. Både praktisk og mentalt bruger undersøgelsens deltagere kræfter på dette.

Der er i interviewene også blevet talt om de strategier, de unge bruger i sociale sammenhænge og for at passe ind. Karakteren af denne type strategier er tæt sammenvævet med erkendelsen af den erhvervede døvblindhed. Blandt de fire deltagere, der er 18 år eller mere bliver udtrykt en refleksion over, hvordan de selv har ændret strategier i takt med både progrediering af sansetabet og i takt med en stigende erkendelse af, hvad det betyder for dem at leve med erhvervet døvblindhed. Når sansetabet progredierer, kan det medføre udfordringer, der betyder, at gamle strategier ikke længere er holdbare, og nye er nødvendige at finde.

Tannie og Frida, er de ældste interviewdeltagere i undersøgelsen, og deres interview indeholder en retrospektiv gennemgang af deres udfordringer og hvordan, de tidligere har håndteret dem. Frida fortæller om de forsvarsmekanismer, hun opbyggede som barn, hvor hun gjorde sig hård for at undgå at blive drillet:

"Hvis jeg skal overleve det her, så bliver jeg nødt til at tilpasse mig. [...] få bygget et værn op, [...] der også er lidt afskrækkende i forhold til, at man ikke skal tromles ned." (Frida)

Samtidig med dette forsøgte hun at skjule sit kombinerede syns- og høretab og at præstere bedre fagligt end de andre elever. Det var hendes værn, og en strategi der skulle sikre hende, at ingen skulle kunne komme efter hende på nogen områder:

"Jamen, det er jo det her med, at det – at jeg skal gøre det ikke bare lige så godt som alle andre, men at jeg skal gøre det bedre. Det har jeg ikke ressourcer til mere. Jeg kan ikke blive ved med at brillere, og når jeg kommer ud på arbejdsmarkedet, så vil jeg ikke – så kan jeg ikke være den bedste, fordi der ville jeg jo – jeg bruger meget mere energi i min hverdag nu, end jeg gjorde dengang, vil jeg sige. Har mindre energi. Så i og med at mit syn det er indskrænket, så bruger jeg bare ekstra ressourcer. Så den rationering af ressourcer og energi, som jeg har gjort før, det kan jeg ikke mere." (Frida)

Som Frida beskriver, så virker hendes strategier ikke så godt for hende mere. På interviewtidspunktet er hun i en proces, hvor hun arbejder med hvordan, hun skal gå ind i arbejdslivet. Hun reflekterer over, hvilke forventninger, hun skal have til sig selv, og hvad hun vil blive mødt med af forventninger og eventuelle fordomme fra arbejdsgivere og kollegaer.

Tannie fortæller en lignende historie, hvor det har været en proces at kunne fortælle om sit sansetab, men som hun beskriver: *"Jeg kan ikke "fake" det så meget, som jeg kunne for 12 år siden."*

Hvor hun ligesom Frida negligerede og skjulte Usher syndromet er en af hendes nuværende strategier i stedet at tilpasse sit liv efter de begrænsninger, der følger med, nemlig et lavere energiniveau. Til at håndtere det dalende energiniveau sørger hun for at skabe sig nogle hvileperioder. Det gør hun ved:

"... som minimum har jeg søndag hjemme som udgangspunkt eller fredag aften, så jeg forsøger at få ladet op" (Tannie).

Tannie beskriver, at hun ikke er blevet pakket ind i vat i sin opvækst, og at hun som barn blev eksponeret for situationer, hvor hendes sansetab udgjorde en udfordring, bl.a. deltagelse i natteløb. Ifølge Tannie betyder dette, at hun er blevet rustet til at kunne håndtere udfordringer senere hen. Hun har lært sig strategier, hvor hun ikke undgår, men i stedet placerer sig selv i situationer, hvor den erhvervede døvblindhed skaber udfordringer. Simpelthen for at blive bedre i stand til at håndtere de situationer. For Tannie har erkendelsen af, hvad den erhvervede døvblindhed betyder for hende også medført nogle livsomstillinger, hvor hun rent praktisk planlægger pauser i sin hverdag, og hvor hun samtidig har en større åbenhed overfor sine omgivelser om det kombinerede syns- og høretab.

Afrunding

Det er egentligt en kompliceret diskussion, der har været en følgesvend igennem analyserne i dette kapitel. Kompliceret fordi den meget let kan blive værdiladet. At få en alvorlig diagnose som Usher syndrom er voldsomt. Men da det er et syndrom, der udvikler sig, og derfor kan være meget lidt indgribende for nogle unge, bliver det til en viden, de måske anvender i nogle sammenhænge, men i øvrigt vælger at forholde sig til det, ved *ikke* at forholde sig til den. I et perspektiv er det en pragmatisk indgang til det. Man forholder sig til det, *når* og *hvis* det bliver et problem.

Set fra et andet perspektiv er det en uhensigtsmæssig løsning. Det koster kræfter at skulle "lade som om", alt er i orden. Det kræver kræfter at kompensere for syns- og høretabet. Det er energi, der kunne bruges andetsteds og blot forsinker en nødvendig tilpasning.

Her betoner de unge, at erkendelsesprocessen er individuel. Det tager tid, før man er klar til at erkende de begrænsninger, som den erhvervede døvblindhed medfører, og at denne proces er svær at fremskynde. Det er først muligt, i deres perspektiv, reelt at tage mod støtte og vejledning, når erkendelsen er til stede, også selvom den måske lader vente på sig.

Diagnosen er samtidig svær, fordi den netop for nogle blot er en tom skal. Den signalerer, at de vil blive funktionelt døvblinde, men de befinder sig i en kontekst, hvor det aktuelt måske langt fra er tilfældet. De unge navigerer også i en individualiseret samtid, hvor de nok har let adgang til masser af viden og informationer om Usher syndrom og erhvervet døvblindhed, men hvor de selv står med ansvaret for oversættelsen til netop deres liv og trivsel. Fra facts til hvad det betyder for lige dem. Der kan det være uhyre vanskeligt at erkende, at man er givet nogle vilkår, som vil adskille en og gøre en anderledes. Dette analytiske perspektiv videreudvikles i kapitel 8. De unge kan vælge at inddrage deres forældre, men det er ikke altid, de oplever, at det er relevant, eller at forældrene nødvendigvis ved mere om det kombinerede syns- og høretab. Relationen til forældrene undersøges nærmere i kapitel 5.

Analyserne peger også på, at det på nogle måder er lettere at få diagnosen i en tidlig alder, men at viden i sig selv ikke betinger en erkendelsesproces. Nogle unge fornægter eller nedtoner implikationerne af diagnosen, og er i stedet mere fokuseret på at opretholde et "normalt" ungdomsliv.

Kapitel 4: De unges oplevelse af fysiske og psykiske konsekvenser

I dette kapitel behandles de unges beskrivelser af de eventuelle følger af deres erhvervede døvblindhed. Det er et emne, der fylder forholdsvis meget i forskningslitteraturen, som vi gennemgik i kapitel 2. Spørgsmålet er, om det afspejles tilsvarende i de beretninger, de unge i denne undersøgelse giver?

Det blev tydeligt i kapitel 3, at de unges oplevelser af døvblindheden kan være kompleks, da de kan være meget forskellige steder i erkendelsesprocessen, hvilket også sætter sig spor i deres oplevelse af eventuelle psykiske og fysiske konsekvenser. Fokus vil være på de unges oplevelse af konsekvenser og ikke på diagnoser. Det indebærer, at analysen undersøger de unges sammenkoblinger af fx depression, hovedpine eller træthed med det kombinerede syns- og høretab.

Erhvervet døvblindhed kan, som det er beskrevet i litteraturstudiet, have en række fysiske konsekvenser. Udover det kombinerede syns- og høretab, oplever mennesker med erhvervet døvblindhed også øvrige problemer som træthed, hovedpine, tinnitus og dårligere balance (Wahlqvist et al. 2013; Wahlqvist et al., 2016). Der bliver også peget på en høj grad af udtrætning, stress samt risiko for kronisk stress og en højere forekomst af psykiske sygdomme (Dammeyer 2012). Spørgsmålet i denne rapport er, om disse elementer også kan ses blandt de unge i materialet eller om det er ting, der viser sig senere i livet?

Kapitlet er opdelt i to hovedafsnit. Indledningsvis bliver de fysiske konsekvenser behandlet i første afsnit og i andet afsnit de psykiske konsekvenser.

Fysiske konsekvenser

I interviewene beskrives der en række situationer, hvor det dobbelte sansetab kommer til udtryk. De fysiske konsekvenser optræder ofte i interviewpersonernes skildringer af hverdagsaktiviteter eller sociale sammenhænge. Det er særligt det progredierende synstab, som bliver beskrevet, når der i interviewene er blevet spurgt til, hvilke fysiske konsekvenser interviewdeltagerne oplever. Naturligvis har høretabet også en central betydning og har givet udfordringer i interviewdeltagerens liv, som når Johanne fortæller: *"Der er nogle gange, hvor jeg ikke lige hører dem"*, Sofia siger: *"min hørelse er dårlig"*, mens Linnea fortæller om sin klasse, at der er: *"os, der har – som der er døve, og som har det rigtig, rigtig svært generelt, når det gælder det, med ikke at kunne høre noget"*, Tannie siger at: *"Mig og min bror har egentlig været meget velfungerende hørelsesmæssigt"* for Frida er noget af det der er vigtigt at høretabet *"... i det mindste noget, der står lidt stille."* Ligesom Frida fremhæver Mathilde forskellen mellem det stabile og progredierende sansetab:

"Jeg kan godt li' det der med at gå til et tjeke en gang om året eller hver andet år især omkring mit syn. Altså min hørelse, der er jeg døv, så der kan ikke rigtig ske så meget." (Mathilde)

For mange er høretabet mere velkendt. Det er noget der altid har været en del af deres liv, mens synstabet er kommet til senere, og derfor er en noget mere uvelkommen gæst. Selvom høretabet er mere velkendt, kan det dog stadig være udfordrende at leve med:

"Jeg kan huske, at når jeg kom hjem, så tog jeg altid mine høreapparater af. Jeg tænkte bare: "Fuck det her. Det kan simpelthen ikke være rigtigt", og jeg har også skrevet noget dagbog: "Lortehøreapparater. Fuck mit liv." Alle de der ting. Det gør andre sikkert også, men for mig var det mine høreapparater, der var det største problem." (Frida)

Et element er udfordringen ved at høre, hvad der bliver kommunikeret. Det er frustrerende som Tannie beskrev det tidligere, men det kan også være synlige ting som høreapparaterne og CI, der skiller en ud som anderledes (Hansen 2008) og rækken af oplevelser, hvor den unge oplever at skille sig ud, og ikke helt er i stand til at gøre som andre unge:

"Sådan nogle små ting, som når man skal ud og bade, og de andre de bare løber fra badebroen: "Bombe!". Der er altså ikke nogen bombe til mig. Jeg skal først lige have de her krabater af, og så kan jeg springe i vandet. Det var sådan nogle små ting. At man hele tiden i hverdagen stopper op og tænker: "Nå, nej. Nå, nej. Okay" og man tænker: "Forbandede høreapparater!"(Frida).

Synsproblemerne er flersidede og varierer for hver enkelt, ligesom de konsekvenser hver enkelt oplever ved synsproblemerne også i nogen grad varierer. En række eksempler på hvordan de beskriver deres synsproblemer er Mathilde, der fortæller, at hun har "huller i siderne", Mohammed der fortæller, at han har "en synsvinkel på 10 grader. Så der er meget... jeg ikke kan fokusere helt på.", Sofia siger, at der er begyndt "at komme de der lignende skygger", Frida at "Det kan have de konsekvenser, at det kan være vanskeligt at erhverve sig et kørekort", Linnea siger om synstabet at "man har det med at falde ret hurtigt, når man ikke kan se tingene ordentligt.", og Tannie at man på grund af det progredierende synstab "mister meget kropssprog efterhånden kontra for nogle få år tilbage." Som der illustreres i det sidste citat, så har det progredierende ved synstabet en betydning, og flere af interviewdeltagere fortæller, at de har oplevet, at synet forværres.

Næsten alle interviewdeltagere nævner desuden natteblindheden eller mørkesynsproblemer. Natteblindheden påvirker især interviewdeltagerne i vinterhalvåret, hvor perioden med dagslys i Danmark er kort. Flere deltagere fortæller om strategier, de benytter, når de skal bevæge sig ud i mørke. Sofia fortæller her, hvad hun gør om aftenen:

"Jeg kan godt gå ud om aftenen, fordi jeg har altid fundet en teknik for, hvad gør jeg. Jeg holder mig lidt ude til siden eller jeg må lige se, hvor lyset skygger på vejen. Ellers så har jeg altid nogle, jeg går med, som giver en åbne arme, og "du må gerne holde mig i hånden". (Sofia)

Træthed og energi

Trætheden er et emne, der generelt fylder meget for de unge, og noget de navigerer i forhold til. Trætheden er både et resultat af det kombinerede syns- og høretab, men også noget, der har betydning for oplevelsen af funktionsnedsættelsen. Et eksempel er Linnea, som er udmattet, når hun kommer hjem fra skolen, og har behov for et hvil, før hun kan lave andre ting:

"Fordi jeg bliver jo meget hurtigt træt, og jeg er generelt meget træt ret tit, og også på slutningen af dagen, så det, at jeg kommer hjem og sover en times tid, gør faktisk, at jeg lidt lettere kan komme ud og dyrke min fritidsaktivitet" (Linnea)

Træthed har både fysiske og mentale komponenter. Trætheden kan være meget invaliderende i den enkeltes liv. Mohammed fortæller meget spontant i sit interview: *"Jeg er rigtig træt."*, og fortæller, at når han kommer hjem er han ofte træt, og ligeledes, at undervisningen kan være trættende. Linnea fortæller, at hun oplever, at trætheden kan føre til dårligere balance:

"Ja, jeg plejer at tage fat i min mors arm, når jeg kan mærke, at jeg er ved at blive træt, fordi når jeg bliver træt, så får jeg også en rigtig dårlig balance, og så har jeg meget nemt ved at falde." (Linnea)

Sofia fortæller, at synstabet kan være med til at gøre hende træt og fortæller:

"Jeg bliver nødt til at scanne for, hvad er det, jeg ser. Så jeg bliver også meget hurtigt træt fordi, at der foregår så meget." (Sofia)

Dette er gældende for flere interviewdeltagere, der fortæller, at eksempelvis sociale arrangementer kan være så energikrævende, at de til tider vælger det fra. Hansen (2008; 2016) identificerede samme mønster blandt unge, der er hørehæmmede, og tendensen ser ud til at være sammenfaldende med de unge, der har kombineret syns- og høretab. Ofte prioriteres skolegang og arbejde, mens sociale aktiviteter til- eller fravælges efter den unges overskud. I denne undersøgelses materiale fortæller de unge også om udfordringer ved nogle typer af socialt samvær. Visse former for sociale aktiviteter finder sted i sammenhænge, hvor det er svært at deltage, når man har erhvervet døvblindhed. Det er fx aktiviteter, hvor der er mange tilstede, baggrundslarm eller dårlige lysforhold. Meget af ungdomslivets sociale aktiviteter finder netop sted, hvor et eller flere af disse forhold gør sig gældende, såsom diskoteker, caféer og fester. Johanne fortæller om hvad det betyder:

"Der er jo nogle gange, når man er til privatfester og sådan noget, hvor musikken er lidt høj, hvor man lige har brug for at gå udenfor eller lige trække vejret." (Johanne)

Håndteringen af trætheden er vigtig for flere interviewdeltagere, der beskriver, hvordan de benytter pauser og vælger ikke at have for mange opgaver eller planer, der dræner for energi. Det kan være en svær overvejelse, hvor de unge kan være splittede imellem de signaler som kroppen sender dem, om træthed eller direkte stresssignaler, og ønsket om at være med. Linnea beskriver dilemmaet på følgende facon:

"Som sagt; jeg bliver rigtig, rigtig hurtigt træt, så derfor orker jeg ikke alle de der ting, fordi at jeg er så træt. Men så nogle gange, så er man så også nødt til at gøre sin pligt og så..." (Linnea)

For Tannie, er træthed og energi en del af den fortælling, hun giver om sit liv i interviewet. Hun beskriver hvordan hendes krop reagerer på et for højt tempo:

"Jeg har lige haft en periode, hvor jeg har brændt lidt for meget sammen med nogle ting med lidt influenza i weekenderne, og det er jo helt klart kroppens måde at advare på, at man har kørt for højt tempo." (Tannie).

Der er dog også nogle i undersøgelsen, der ikke beretter om disse udfordringer omkring træthed, som resten af deltagerne fortæller om. Fx Johanne fortæller, at hun ikke oplever en svækket koncentrationsevne, og at hendes energiniveau ikke er påvirket af det kombinerede syns- og høretab. Det samme gør sig gældende for Mathilde, der siger, at hun ikke genkender den træthed, som andre med erhvervet døvblindhed kan opleve:

"Når vi har været på udflugt og alle de her ting, så har jeg aldrig oplevet, at jeg var mere træt end de andre." (Mathilde)

Mathilde fortæller dog, at hun har oplevet træthed i forbindelse med at forsøge at passe ind i det sociale miljø, men det mener hun ikke er mere end, hvad der er normalt. Både Johanne og Mathilde beskriver sig selv som "energibomber". Individuelle og personlige variationer, såvel som hvor fremskredent det kombinerede sansetab er, kan således spille ind på, hvordan de fysiske konsekvenser af den erhvervede døvblindhed kommer til udtryk og håndteres.

I materialet fra interviewundersøgelsen genfindes altså flere af de fysiske konsekvenser, som kom frem i litteraturstudiet: Træthed, balanceproblemer og energitab. Enkelte beretter om, hvordan udtrætningen kommer til udtryk i stressreaktioner og influenzalignende symptomer. Men de mere gennemgribende fysiske konsekvenser som tinnitus og kronisk stress er ikke beskrevet i interviewene. Tillige er det gennemgående, at interviewdeltagerne har langt flere beretninger om synstabets udfordringer end om høretabet. Dette stemmer overens med litteraturstudiet, hvor det beskrives, at det sansetab, der er det først opdagede og det mest stabile, er det, som giver færrest udfordringer for mennesker med kombineret syns- og høretab. Generelt set må det konkluderes, at de fysiske konsekvenser, der beskrives i denne undersøgelse flugter med andre forskningsmæssige undersøgelser, om end betoningen af voldsomme konsekvenser er mindre i nærværende undersøgelse, hvilket dels kan hænge sammen med at gruppen af deltagere er i starten af deres livsforløb, og ikke alle har et fremskredent sansetab og dels kan hænge sammen med at fokus i interviewene har været at få en bred livsfortælling om de unges oplevelser og overvejelser omkring fortid, nutid og fremtid.

Psykiske konsekvenser

Gennemgangen af forskningslitteraturen pegede på højere incidents af psykiske problemstillinger blandt personer med erhvervet døvblindhed (Dammeyer 2012). Det forskningsmæssige fokus i den pågældende undersøgelse er mere snæver end den, der

anlægges i dette afsnit, hvor det udforskes, hvordan de unge italesætter psykiske belastninger af det kombinerede syns- og høretab. I den forbindelse anlægges en bred forståelse af psykiske konsekvenser, hvor vi med afsæt i de unges beretninger vil analysere følgerne af træthed, til oplevelsen af konflikter og mobning, og den eventuelle frustration det kan give, når de unge føler, at de ikke slår til eller synes det er urimeligt, at de skal leve med en alvorlig funktionsnedsættelse.

I forrige afsnit fik vi indblik i, at trætheden kan opleves som en belastning, der af nogle af de unge beskrives som en følge af det kombinerede syns- og høretab. Belastningen kan dog også bunde i en oplevelse af, at man ikke passer ind og har svært ved at leve op til givne forventninger. Det kan både være forventninger fra en selv eller omgivelserne. At være ung, knytter an til en række forventninger. Det kan være forventninger til udseende, livsførelse eller lignende, og der kan det være svært, hvis man må melde fra til noget på grund af funktionsnedsættelsen. Eller hvis man oplever, at omgivelserne skriver en ud af disse forventninger – måske grundet misforstået hensyntagen eller fordomme om hvad en ung med erhvervet døvblindhed kan – altså de situationer, hvor den erhvervede døvblindhed bliver den centrale og lukkende identitetsmarkør. Frida beskriver, hvordan hun oplevede at være udsat for nogle andre realiteter end hendes jævnaldrende kammerater. Det dobbelte sansetab fratog hende retten til at være et ubekymret barn:

"Jeg følte mig meget ældre. Jeg følte, at de bare kunne gå i deres egen lille fantasiverden, og det eneste, at de skulle bekymre sig om, det var, om de fik den nye "Bratz" eller "whatever", og jeg skulle bare tænke overlevelse, ja." (Frida)

Det er en voldsom beskrivelse, når Frida siger, at det for hende handlede om overlevelse. Hun henviser her både til, at hun i grundskoletiden oplevede, at skulle være hård for at styre uden om drillerier og til, at hun skulle leve med en viden om, at hun vil blive funktionelt døvblind med tiden. Det er en viden, der adskiller hende fra andre unge. En viden, der gav bekymringer, fordi den indikerede, at hendes livsforløb ville blive anderledes end andre, som bare kunne "lege videre".

Ungdomsforskningen peger på, at den massive individualisering bl.a. medfører, at unge oplever at stå alene med deres overvejelser om fx identitet og uddannelsesvalg (Illeris et al. 2009; Ziehe 2004). Overvejelserne om konsekvenserne af den erhvervede døvblindhed kan ligesom andre identitetsovervejelser også blive individualiseret. Hvad betyder det for mig? Og hvad kan jeg gøre for at ændre dette? Det ligger hos den enkelte. Kan den unge ikke overkomme sine udfordringer eller oplever, at de ikke kan ændre det, de gerne vil, så opfattes det som en personlig utilstrækkelighed. Det kan være hårdt og frustrerende. Tannie fortæller om en periode i hendes liv, hvor hun var frustreret og vred:

"Jeg tror også nogle af de konflikter min mor og jeg havde i gymnasietiden; dem kunne vi nok have undgået, hvis vi havde været mere klar over, at jeg havde så meget vrede inde i mig. Jeg var frustreret uden at jeg – jeg vidste ikke hvorfor. Jeg blev bare meget sur på hende nogle gange, og det har jo handlet om det her. Frustration ved at være syg, tror jeg." (Tannie)

Udover vrede pegede litteraturstudiet i kapitel 2 på, at der er en lang række psykiske konsekvenser forbundet med at have erhvervet døvblindhed. Det er både skyldfølelse,

ensomhed, ked-af det-hed og en følelse af ikke at være god nok. For Tannie er der masser af emotioner; hun er vred, men forbinder det ikke direkte til den erhvervede døvblindhed. Det er frustration, og en følelse af ikke at slå til, som hun først på nuværende tidspunkt forbinder med den erhvervede døvblindhed. Andre beskriver følelsen som en sorg, der er tilstede hele tiden og som har sit afsæt i, at ens grundlag er blevet usikkert og ustabil. Frida fortæller om det progredierende sansetab, at det giver:

"... en eller anden vedvarende sorg af at miste noget konstant, og at man aldrig helt ved, hvor er det, at man står." (Frida)

Fridas og Tannies udsagn viser ambivalensen. Det er en forklaring på ting, man ikke forstår (se analyser i kapitel 3 og 7) men det er også en belastning, som her giver sig udslag i en sorg over at have mistet noget. Noget, der endnu ikke er helt defineret og måske aldrig bliver det, men i al fald en sorg over at have mistet noget grundlæggende og selvfølgelig. Dette kan lede til følelsen af frustration og vrede. Vreden og sorgen kan rettes i forskellige retninger, men i nogle tilfælde indadtil og mod dem, der er tæt på. Hos Frida var det en sorg, der gennemløb alt, og hos Tannie gav det konflikter med moren. Ungdomstiden er også en tid for løsrivelse af forældrene, og det kan derfor måske være svært at skelne mellem om konflikter og frustrationer har afsæt i det ene eller det andet, men det er tydeligt, at de unge ofte oplever at stå alene med de emotionelle aspekter af at skulle leve med en erhvervet døvblindhed, og der bliver hjemmet den arena, hvor det finder sted:

"Det var – den vrede den kom ret meget hjem igen, hvor jeg blev vred på mine forældre og vred på alle. Jeg tror nok, den vrede kom jeg nok af med hjemme, når jeg var lidt alene og sådan der, fordi at jeg følte bare, at ingen kunne forstå." (Sofia)

Det er en tung byrde, de unge oplever, at de står alene med. De håndterer selv følelsen at være anderledes, at skille sig ud, og det besværes ydermere af, at det grundlag, de gør det på, også føles usikkert og ustabil. Måske er der forældre og venner, der ønsker at hjælpe de unge med at håndtere det. Men materialet viser, at de unge i denne undersøgelse alligevel ikke i nævneværdig grad åbner sig i den retning. Det kan give vrede, sorg og frustrationer, men også tilbagetrækning fra sociale sammenhænge og depression, som Sofia beskriver det:

"Jeg havde også en rigtig svær tid i folkeskolen på grund af det her med Usher, og det der med, at jeg følte mig – at jeg skilte mig meget ud fra de andre. Så begyndte jeg også at få en depression og begyndte at lukke mig inde, og havde – begyndte at få selvmordstanker, og jeg havde det virkelig dårligt med mig selv: "Hvorfor er det, jeg har det? Hvorfor er der ikke nogen, der kan acceptere mig som jeg er?" (Sofia)

For Sofia bliver det til et spørgsmål om, hvorfor der ikke er nogen, der kan acceptere hende, som hun er. Måske er det også et spørgsmål, hun stiller sig selv – hvorfor kan jeg ikke acceptere mig selv, som jeg er? Sofias oplevelse er voldsom og alvorlig. Forskningslitteraturen som gennemgås i kapitel 2 peger på, at hun ikke er alene med disse reaktioner. Litteraturen peger på øget risiko for psykiske lidelser (Dammeyer 2012a; Domanico et al. 2015; Koizumi et al. 1988) samt stress og vedvarende bekymringer, der kan udvikle sig til psykiske problemer i form af kronisk stress, angst, depression eller

selvmordstanker (Dean et al. 2016; Gullacksen et al. 2011; Henricson 2015; Koizumi et al. 1988; Miner 1995, 1997, 2008; Olesen & Jansbøl 2005; Reißbeck 2009; Wahlqvist 2015; Wahlqvist et al. 2013; Wahlqvist et al. 2016).

For hovedparten af de unge i denne undersøgelse er det mere en følelse af at være anderledes og forkert, som de peger på, når der tales om psykiske konsekvenser. En følelse de har båret i sig og gået alene med:

"Jeg husker ikke, at jeg er gået hjem og tænkt: "Ej, de har været stride ved mig fordi, jeg har høreapparater." Jeg tror bare, at det har været mange følelser, jeg har gået hjem med nogle gange. Som jeg selv har skabt. Det der med følelsen med at være forkert og sådan noget: "Ej, nu hørte jeg ikke, hvad han sagde. Det er jo også fordi, jeg er hørehæmmet." Hele tiden den der selvbekendelse." (Tannie)

Selvbekendelsen og følelsen af ikke at slå til er stærke følelser. Og noget de unge peger på, at de ikke i nærværdig grad deler med andre. Analyserne peger endvidere på, at de ikke altid bliver koblet til den erhvervede døvblindhed. For nogle er det en mere diffus følelse af sorg, mens Tannie peger på høretabet og ikke døvblindheden.

For nogle af de unge er der også en tidsmæssig forsinkelse, som kan være en del af forklaringen på, at man ikke kan sætte ord på de diffuse følelser af sorg og vrede.

Diagnosen på Usher syndrom er blevet givet for mange år siden, og de har måske fået informationer i den forbindelse, men da den erhvervede døvblindhed ikke har været så fremskreden, at den gav udfordringer i hverdagen. En pointe er her måske, at disse processer er svære at få øje på. Særligt i de tilfælde hvor de unge internaliserer dem, kan det være svært at italesætte for forældre og professionelle.

Følelserne af anderledeshed, ikke at slå til og det kritiske blik på egen indsats er også interessante i forhold til livsomstillingsmodellen (Gullacksen et al. 2011), hvor de tolkes som indikatorer på, at den unge befinder sig i fase et og de forsøger at opretholde en oplevelse af, at tingene er som de altid har været, men finder det svært. Disse følelser kan læses som indikationer på, at de unge gennemgår en "nedtur", hvor deres handlemønstre og strategier ikke længere slår til. Denne fase kan dog vare længe. Det er først i det øjeblik, at de unge konfronterer og udforsker, hvad den erhvervede døvblindhed betyder for dem, at de bevæger sig videre til fase to og et skridt i retning mod at finde balance i deres liv.

Mobning og psykiske følger

De unges erfaringer med skolen er fyldt med eksempler, hvor de er blevet holdt udenfor og mobbet grundet deres funktionsnedsættelse. I en analyse af unge med høretab pegede Hansen (2008) på en voldsom overrepræsentation af unge med høretab, som blev udsat for mobning. Det samme billede ses i nærværende undersøgelse. Bl.a. fortæller Linnea:

"... på den tidligere skole, der blev jeg drillet og til sidst kunne jeg bare ikke klare det mere, fordi der var på et tidspunkt, hvor de sprøjtede så

meget vand på mig i svømmebassinet, at jeg faktisk ikke kunne trække vejret, og det synes jeg faktisk ikke var særligt sjovt.” (Linnea)

For nogle af de unge har det givet anledning til skoleskift. Nogle har pendlet mellem specialskoler og ordinære folkeskoler uden helt at finde sig til rettet nogle af stederne. Sofia fortæller, som Linnea, en tilsvarende historie om hendes tid på en specialskole, hvor hun bl.a. blev skubbet ned ad en trappe, og følte at hun ikke passede ind i klassen. For Sofia havde mobningen store følger. Hun fik en depression og havde tanker om, hvorvidt livet var værd at leve. Det er voldsomt og alvorligt, men indikerer også, hvor sårbare de unge kan føle sig, hvis de oplever, at omgivelserne sætter spørgsmålstejn ved dem, og hvem de er. Det kan være ensomt at skulle håndtere dette på egen hånd. Sofia ville gerne skåne sine forældre og fortalte dem ikke om, hvor dårligt det stod til i skolen eller hvordan hun reelt havde det. Nogle får dog hjælp, men oplever stadig en sårbarhed og et behov for at signalere at de har ”styr” på det:

”Det var først senere, at jeg gik til en skolepsykolog. Det tror jeg, var i syvende klasse, og jeg snakkede da med min mor om det, men til en vis grad, fordi jeg stadig gerne ville have hende til at vide, at jeg var stærk nok til at klare mig selv. Fordi hvad ville hun ikke tænke om mig, hvis det var, hun vidste, hvad der virkelig foregik. Hun ville tænke: ”Hold da op. Du er da godt nok svag. Så lever du jo op til dit handicap.” Så det var jo – den var der jo ikke nogen, der måtte kunne vinge af.” (Frida)

Citatet giver et indblik i nogle af de overvejelser, man som ung kan gøre sig, når man skal tage hensyn til forskellige behov. For Frida er der på den ene side et behov for at tale med nogle om de følelser og sorg, hun har omkring sin funktionsnedsættelse, men hun er samtidig nervøs for at fortælle alt ufiltreret til sin mor. Hun er bange for at fremstå svag. Der er en tydelig kobling mellem handicappet og svaghed; hvilket ikke er en attråværdig position at have. Så er det bedre at lade som om, tingene i det store og hele er i orden. Der er forskellige måder at forholde sig til det kombinerede syns- og høretab på. Det diskuterer vi i kapitel 8. Her er det væsentligt at være opmærksom på den store belastning, der følger af dette. Hvis det skal spidsformuleres, så sker det i interviewet med Frida, hvor hun peger på, at hun har læst, at selvmordsraten er højere for personer med Usher syndrom:

”Jeg læste faktisk også det at selvmordsraten, at den er højere hos folk med – Det må jeg indrømme, at det kan jeg fand’me godt forstå. Det er noget af en dom at få. Det er det, og det er derfor, at det er sindssygt vigtigt, at man får et eller andet med sig. Nogle værktøjer til at kunne håndtere den ligegyldighed, der ligger i det.” (Frida)

Senere taler hun om, at det kan virke ligegyldigt at tage uddannelse, hvis hendes sansetab progredierer så meget, at hun vil have svært ved at varetage et job. Hun peger på flere vigtige perspektiver, som er væsentlige i relationen til unge med erhvervet døvblindhed og de psykiske konsekvenser af det. For det første fremhæver hun, at det livsforløb en ung indgår i potentielt kortsluttes, når man har erhvervet døvblindhed. Fremtiden bliver ”ligegyldig”, når den potentielt ser så dystert ud. Hvad med uddannelse og job? Hvad skal man gøre af sig selv med de fremtidsudsigter der er? Skal man lade som om alt er i orden og tackle det ved *ikke* at tackle det? Denne diskussion peger for det

andet på, at det er væsentligt med støtte, hvis den unge skal håndtere dette. Paradoksalt nok har denne støtte trange kår, når de unge forbinder det med svaghed at modtage støtte og hjælp.

Afrunding

Det blev klart i dette kapitel, at der ofte er tydelige fysiske og psykiske konsekvenser for den unge med basis i den erhvervede døvblindhed, men at der er et betydeligt spænd, da funktionsnedsættelsen kan have meget forskellig karakter. Et spænd som det er vigtigt at huske på, når man skal italesætte behovet for eventuelle indsatser eller særlige vilkår for den unge.

Træthed og manglende energi og overskud er ofte en gennemgående problemstilling. Det er noget de unge tumler med, da det kan medføre fravalg af sociale aktiviteter, hvilket igen kan skubbe til en følelse af at være udenfor eller blive set på som anderledes. Som en, der skiller sig negativt ud.

Det er psykisk belastende at stå alene med overvejelserne omkring det kombinerede syns- og høretab. De unge kæder åbenhed om den erhvervede døvblindhed sammen med sårbarhed og en risiko for at fremstå som svag eller anderledes, hvilket gør det vanskeligt at tale med andre om følelser og overvejelser. Risikoen er, at man som ung kan opleve at stå alene, selvom man har familie og professionelle omkring sig.

KAPITEL 5: UDDANNELSE, JOB OG RELATIONER

I udforskningen af de unges oplevelser af at leve med erhvervet døvblindhed og hvordan det kombinerede syns- og høretab spiller ind på deres måde at forstå og italesætte deres fortid, nutid og fremtid på, har såvel skoletiden, som uddannelse og job en markant betydning. Da deltagerne rent alders- og erfaringsmæssigt er relativt spredt, så er analysen delt i henholdsvis skoletiden, uddannelse og job. For nogle deltagere er der i interviewene blevet fortalt om konkrete erfaringer med uddannelse og job, mens der i andre interview er blevet talt om deres forestillinger om et kommende liv med uddannelse og job. I den forbindelse er det selvsagt afgørende, hvilken alder deltagerne har.

Skole med erhvervet døvblindhed

At have syv forskellige deltagere i undersøgelsen, der enten er i gang med eller har færdiggjort deres grundskole, giver nogle muligheder for at danne sig et nuanceret billede af, hvordan det er at gå i skole og have erhvervet døvblindhed. Deltagerne har alle dannet nogle forskellige erfaringer, der i nogle tilfælde er sammenfaldende og andre gange er modsatrettede.

Sofia gik i en specialklasse for hørehæmmede, hvor der var erfaring med børn med nedsat hørelse, men hun oplevede at lærerne i høj grad angreb hendes kombinerede syns- og høretab ved at bestille hjælpeforanstaltninger. Hun udtrykker det således:

"Det var lige som om, at de forstod ikke virkelig, hvad er det, jeg har brug for." (Sofia)

Sofia var ikke klar til de hjælpemidler eller den støtte, som lærerne mente, hun burde have, og hun følte, at hun blev udstillet. Sofia blev af de andre elever udsat for grov mobning i sin skoletid, og hun følte selv, at det fokus der var på at kompensere for og skabe forståelse for hendes synstab i klassen, var med til at give mobberne ammunition. I et tidligere citat (s. 45) kan det læses, hvordan de oplevelser Sofia havde, medførte store psykiske konsekvenser for hende. Hun fik en depression og havde selvmordstanker. Sofia gik senere i en ordinær 10. klasse, der fungerede meget bedre for hende, fordi lærerne ikke omtalte hendes funktionsnedsættelse foran hele klassen, men i en-til-en dialog med hende selv. Frida har ligesom Sofia oplevet, at den fokus der var på åbenhed på hendes vegne var grænseoverskridende.

Linnea gik først i en almindelig skoleklasse, hvor hun blev mobbet, og skiftede til specialskole. På specialskolen føler hun, at hendes behov i højere grad bliver imødekommet:

"... her [på specialskolen] der ved lærerne meget mere om os, der har – som der er døve, og som har det rigtig, rigtig svært generelt, når det

gælder det med ikke at kunne høre noget og har rigtig dårlig balance og også, at de ved mere om det.” (Linnea)

For flere af interviewdeltagerne har det været positivt at gå i specialklasse eller på specialskole i forhold til at blive kompenseret bedre for det kombinerede syns- og høretab og i forhold til at få et socialt bånd med andre, der har andre eller lignende udfordringer. Dette fortæller både Linnea, Frida, Mathilde og Mohammed om. Her er Sofia undtagelsen.

En udfordring, der bliver belyst i flere interviews er dog, at de elever, der går på specialskole eller i specialklasse og er fagligt dygtige, har oplevelser af, at de ikke blev nok fagligt stimuleret i undervisningen. Dette beretter både Frida og Mathilde om. Mathilde skiftede væk fra en specialskole til en almindelig skole netop på grund af det faglige niveau:

*”At niveauet er på en vis grad, når det er, at man har høretab. Og så er der jo nogle, der oveni det har svært ved at lære nogle af de her ting, især sprog som engelsk. Men så er der jo også nogle, der havde vanskeligheder som i, at de er blevet ordblinde eller nogle andre ting, så derfor så var niveauet forholdsvist lavt i forhold til hvad jeg ku’.”
(Mathilde).*

Som følge af et dårligt fungerende socialt miljø i den nye skole skiftede Mathilde efterfølgende tilbage til specialskolen, hvor eleverne på det tidspunkt blev niveauopdelt, så hun oplevede, at det faglige niveau passede bedre til hende. Ligesom Mathilde så er Fridas erfaring, at hun fagligt ikke fik nok udbytte af at være i specialklassen, hvorfor hun efter et år skiftede til en anden klasse.

”... der gik jeg i et år i en høreklasse. Simpelthen et år, hvor jeg bare stod fuldstændig stille fagligt, fordi det var – det hele, det handlede om, at alle skulle være med, og jeg tror det eneste, at jeg fik hentet derfra, det var tegnsprogsundervisningen, hvor jeg lærte lidt af det. [...] Så det var mere en oplevelse, end at det var et år i skole, vil jeg sige. [...] Jamen, det var spændende i forhold til nogle af de der problematikker, som man kunne møde især med, at vi jo på en eller anden måde – vi fik et fællesskab.” (Frida)

Ungdoms- og videregående uddannelse med erhvervet døvblindhed

Overgangen til ungdomsuddannelse eller videregående uddannelse kan for nogle unge med erhvervet døvblindhed være en udfordring (Gullacksen et al. 2011:39-49). Det har været et tema, som er blevet behandlet i de interviews, hvor deltageren ikke længere går i grundskole. For Johanne var skiftet fra folkeskole til gymnasium relativt positivt. Johanne bemærkede fx at lydniveauet blev lavere i gymnasiet:

”Og så kom jeg så på gymnasiet, og det var bare noget helt andet, og det var faktisk ret rart ” (Johanne)

Johanne mener selv, at det muligvis skyldes modenhed, at man ikke larmer så meget som i folkeskolen. På trods af det store antal af elever i gymnasieklassen, så fungerede det

godt for hende. Sofia var af sine lærere i grundskolen blevet anbefalet at gå på produktionsskole, men ønskede at gå på gymnasiet og valgte den vej. Hun oplevede visse udfordringer ved det kombinerede syns- og høretab, men gennemførte, og har på interviewtidspunkter planer om at tage en videregående uddannelse. Hun har haft påbegyndt en uddannelse, som hun afbrød, da det alligevel ikke var den retning, hun ville. Hun fortæller, at det på den videregående uddannelse bl.a. var en udfordring, at størrelsen på holdet ændrede sig fra 25-30 elever i gymnasiet til 45 studerende på uddannelsen. Frida har haft lignende oplevelser på sit studie og fortæller, at det kombinerede syns- og høretab gjorde det vanskeligt at følge med i det sociale spil på det nye studie:

"Så jeg lagde faktisk mærke til, at jeg ikke fik så meget ud af undervisningen lige i starten, fordi jeg faktisk var mere optaget af hvad, der foregik omkring mig og det der samspil, og ja, frikvartererne, hvor der også bare skete en masse. At man skulle til at lære hinanden at kende. Så man tog lige en mental blunder, når underviseren stod og snakkede. Jeg var bare helt udkørt." (Frida)

Overgangen til videregående uddannelse krævede derfor meget af både Frida og Sofia. Udover, at de begge var udfordrede i starten af deres uddannelse, så begyndte de begge på et studie, som de senere valgte at afbryde. Sofia beskriver, at hun afbrød studiet, fordi hun følte, at interessen var andetsteds, mens Frida afbrød sin sundhedsfaglige uddannelse, fordi hun i et praktikforløb oplevede de begrænsninger det kombinerede syns- og høretab gav i forbindelse med arbejdssituationen. Hun besluttede derfor at skifte til en anden uddannelse, hvor hun kan arbejde med mennesker. Frida fortæller, at hun nok havde taget en helt anden uddannelse, hvis hun ikke havde haft erhvervet døvblindhed:

"Jeg tror, at det at have et handicap og være igennem så mange svære kapitler [...] Og man bliver misforstået af omverdenen. Jeg tror bare, at det giver en lyst til, og også en forståelse for at hjælpe andre mennesker." (Frida).

Også nogle af de deltagere, der endnu går i grundskole har tanker om uddannelse, og hvilken betydning det har, at de har erhvervet døvblindhed. Linnea på 13 år fortæller, hvordan hun forestiller sig, at det vil påvirke en kommende uddannelse:

"Den kommer nok til at drille lidt, fordi der er jo nogle uddannelser, at man ikke kan ta', når det er, at man har Usher. Det handler jo mest om, at man er døv og ikke ser særlig godt, men jeg er ret sikker på, at man godt kan lave noget med computerfilm eller dyrepleje." (Linnea)

Det bliver altså tydeligt, at den erhvervede døvblindhed både har en betydning for de forestillinger de unge gør sig om fremtidige valg, og at den helt konkret kan influere de valg, der træffes af de unge omkring valg af uddannelse. Omvendt ser vi også i undersøgelsen, at en ung teenager som Sofia ikke ville følge sine læreres anbefalinger, men valgte gymnasiet på trods. Og gennemførte. Billedet af hvordan det kombinerede syns- og høretab påvirker de unges valg og oplevelser i uddannelsessystemet, er altså ikke malet med sort/hvid, men med mange forskellige nuancer.

Job med erhvervet døvblindhed

Den eneste i denne undersøgelse som er færdiguddannet og har fuldtidsjob er Tannie. Andre af interviewdeltagerne har haft fritidsarbejde, været frivillig osv. Tannie fortæller ligesom Frida gjorde i forhold til uddannelsen, at der for hende er en sammenhæng mellem livet med erhvervet døvblindhed og hendes arbejde. Hun fortæller både, hvordan hendes livserfaring har været medvirkende til hendes valg af uddannelse, og hvordan hun kan bruge viden fra sit arbejde i eget liv:

"Og så tror jeg bare qua mit arbejde, også at jeg har rigtig meget kendskab til kronisk sygdom på tværs af mange ting, og de redskaber kan jeg jo tit overføre til mit eget liv." (Tannie).

Tannie beskriver generelt sig selv som en "work-a-holic". Hun elsker at arbejde, men beskriver i interviewet også en form for udbrændthed.

Ligesom der for unge med erhvervet døvblindhed er særlige udfordringer ved overgangen fra folkeskole til ungdomsuddannelse eller fra ungdomsuddannelse til videregående uddannelser, så er der udfordringer ved overgangen fra studie- til arbejdsliv. Frida, der lige er blevet færdiguddannet beskriver sine forestilling om forskellen fra uddannelse til job således:

"Jamen, jeg tror, at det er lidt i samspil med det her, at når man er studerende, og man læser, og man går i folkeskole og efterskole og gymnasie – du skal ikke rigtigt definere dig selv. Du skal egentlig bare følge slagets gang. Blive klogere på de ting, som du nu får lagt foran dig og præstere indenfor nogle små områder ad gangen, hvor jeg vil bare sige, at der her med det her arbejdsliv, der skal jeg bare præstere på alle parametre på én gang. Og det er en højere grad af bedømmelse på din faglige kunnen, men også på din personlighed. Der er mere på spil, synes jeg, lige pludselig." (Frida)

Frida beskriver muligvis nogle meget generelle bekymringer om overgangen fra at være studerende til at have et fuldtidsarbejde. På interviewtidspunktet er hun jobsøgende, og undervejs i interviewet fortæller hun, at hun ikke ved hvornår og hvordan, man skal fortælle om det kombinerede syns- og høretab i forbindelse med jobsamtale osv. Frida fortæller bl.a., at hun ikke har "*sådan en færdig pakke, som jeg kan servere for arbejdsgiveren.*" Hun går dermed med bekymringer, som er udover hvad man kan forvente, at de fleste dimittender overvejer ved jobsøgningen.

Generelt fylder tanker omkring uddannelse og arbejde meget for de interviewede i undersøgelsen. De unges udtalelser illustrerer en vis kompleksitet. Specialskole eller specialklasse har for nogle været godt for interviewdeltagerens sociale liv, men ikke for andre. Materialet peger også på, at det ikke altid er muligt at forene et godt socialt miljø med det optimale rum for læring. Samtidig bliver det belyst af interviewdeltagerne, at overgangsperioder mellem skole og uddannelse, samt mellem uddannelse og job er kritiske tidspunkter, der er ekstra udfordrende for personer med kombineret syns- og høretab, og at der derfor kan være behov for støtte og vejledning. Derudover kan personer med erhvervet døvblindhed ud fra interviewdeltagerens beskrivelse have en

følelse af, at hele deres livssituation, og ikke blot deres faglige kunnen bliver vurderet på jobmarkedet.

Venner og familierelationer

I alle interviews er der blevet talt om deltagerenes relationer til venner og familie. Særligt er der spurgt til om, og hvordan interviewdeltagerne taler med venner og familie om det kombinerede syns- og høretab, og de udfordringer den medfører. Det er de unge selv og deres erfaringer, der er i centrum i denne rapport, og derfor er det gennem deres optik, at relationer til venner og familie behandles i dette afsnit.

Samtaler om erhvervet døvblindhed med familien

Alle interviewdeltagere giver udtryk for at have en god relation til mindst en forælder, men interessant er det dog, at de fleste deltagere siger, at de i familien generelt ikke snakker ret meget om det at have kombineret syns- og høretab. Det gælder også for de tre deltagere, der har søskende med Usher syndrom. Der er i familien en forståelse for, at deltagere har Usher syndrom, men der bliver ikke fokuseret så meget på andet end de praktiske aspekter af det kombinerede syns- og høretab, hvilket illustreres med et interviewuddrag fra et af interviewene:

Interviewer: Snakker I om din Usher derhjemme?

Linnea: Ja.

Interviewer: Alle sammen snakker om den og kender den? Din storebror kender den også så?

Linnea: Ja. Men når det er, at vi snakker om det, så er det mest fordi, at der er et eller andet, som vi skulle have gjort, eller vi snakker om Usher-ture.

Det er ikke kun Linnea, der fortæller at den erhvervede døvblindhed ikke er blandt de mest dominerende samtaleemner i familien. Også Frida nævner, at det ikke er noget, der blev diskuteret meget i hendes familie, hvilket passede hende godt:

"Så det har egentlig været ret tilfredsstillende, at jeg ikke rigtigt har skullet konfronteres med det." (Frida).

At undgå konfrontationen passede Frida godt. Hun fortæller, at hun overfor sin mor ville beholde et billede af sig selv som stærk.

Frygten for at skuffe forældrene

Hvor Frida fortæller, at hun ønskede, at hendes mor havde et billede af hende som stærk, fortæller Sofia, at hun ikke havde lyst til at fortælle sine forældre om sine problemer som barn og teenager, fordi hun ikke ville skuffe sin mor:

"Også fordi, at jeg var deprimeret, og jeg gad ikke rigtig at snakke med min mor om hvordan, at jeg havde det. Jeg følte bare, at jeg havde skuffet hende på en eller anden måde." (Sofia).

Angsten for at skuffe sine forældre eller være årsag til deres sorg bliver på forskellig vis italesat i flere interviews, bl.a. i fortællinger om dengang den unge og familien fik kendskab til Usher diagnosen. Frida oplevede bl.a., at hendes mor blev meget ulykkelig over at modtage beskeden:

"... min mor græd og tudbrødede: 'Åh! Hvad skal der ske?', og jeg står og trøster hende, og tænkte, at det sgu da mig, der er syg [...] Og hun var dybt ulykkelig" (Frida).

Lignende oplevelser fortalte både Tannie og Linnea om at have haft med deres forældre. Linnea beretter om, hvad hendes mor tænker om Usher syndrom, og om at hendes forældre har en stor skyldfølelse overfor hende:

"Hun synes, at det er en smule irriterende og faktisk rigtig, rigtig trist, fordi at da mine forældre fandt ud af det, der var det ikke særligt sjovt for dem. De blev faktisk rigtig, rigtig kede af det, fordi da jeg snakkede med min far om det, så begyndte han at græde. [...] Fordi de føler begge to lidt skyldfølelse, og det gør mig mega ked af det, når de siger, at de har det som om, at det er deres skyld." (Linnea)

Interessant er det ydermere, at de tre deltagere, der har søskende, som også er diagnosticeret med Usher syndrom, ikke snakker med deres søskende om det. Tannie oplever, at hende og broren er "... meget forskellige", Sofia har endnu ikke snakket med sin søster om det, da hun ifølge Sofia selv skal være klar til det, mens Mathilde fortæller:

"Vi har ikke det bedste forhold, og min bror har hans problemer, og jeg har mine, og så snakker vi aldrig nogensinde om dem med hinanden." (Mathilde)

Interviewdeltagerne fortæller, at det har en betydning at have en søskende, der også har Usher syndrom, men deltagerne bruger dem ikke aktivt til at støtte og bearbejde deres problemer. Samme mønster så Gullacksen et al. (2011) i deres beskrivelse af livsomsstillingsmodellen blandt personer med erhvervet døvblindhed.

Materialet peger på, at den erhvervede døvblindhed er et følsomt emne at tale om, også i familien – selv med søskende der ligeledes har Usher syndrom. Særligt i barndommen må det formodes, at forældrene forsøger at skåne deres børn, og at det er derfor, de ikke taler så meget om konsekvenserne ved erhvervet døvblindhed. Når emnet kommer op i familien, mærker børnene den sorg, der er forbundet hermed fra forældrenes side og reagerer ved selv at blive kede af det eller at trøste forældrene. Det betyder dog ikke, at forældrene ikke støtter op omkring de unge og deres udfordringer.

Hjælp fra forældre og familie

At tale om de potentielle konsekvenser ved den erhvervede døvblindhed er sårbart og bliver måske derfor undgået i familierne. Det betyder dog ikke, at der ikke er

opmærksomhed på, at interviewdeltagerne kan have brug for compensation eller opbakning i visse situationer. Linnea fortæller, hvordan hendes forældre støtter hende, når hun har det svært:

"Det er tæt på at være rigtig, rigtig svært for mig, men jeg har mine forældre til at hjælpe mig gennem det. Så klarer vi det, hvis der sker et eller andet." (Linnea)

Også praktisk hjælp og hjælp til at komme rundt, hvis det fx er et nyt sted eller der er mørkt bliver familien brugt til af interviewdeltagerne. I interviewdeltagernes fortællinger bliver der gentagne gange berettet om, at familien bliver brugt til hjælp. For eksempel fortæller Mohammed om, hvordan han nogle gange får hjælp af sin fætter og også sin far:

"Mest min far. Fordi så ville han gå hele tiden, og så hiver jeg i ham, og siger til ham: "Kom. Hold lige om." (Mohammed)

Også Tannie fortæller, hvordan hendes forældre nogle gange har givet en arm eller holdt i hånden, når hun bevægede sig steder, hun ikke kendte. Bl.a. på en ferie, hvor hun skulle vandre ned ad en meget lang stejl skråning:

"Det var – der havde jeg min far med, som måtte holde mig i hånden hele vejen. Det var lige sådan over evne." (Tannie)

Deltagerne i undersøgelsen beskriver generelt, at de er positive overfor hjælpen, at det har en stor betydning, og at de føler sig komfortable ved at spørge familien om hjælp. For mange af deltagerne kommer hjælpen fra familien helt automatisk, når de er et sted, hvor der fx er mørkt.

Venner og omgangskreds

Mens det ofte er de mere praktiske aspekter af det kombinerede syns- og høretab, som deltagerne taler med familien om, så forholder det sig anderledes med vennerne. Der er stor spredning i, hvordan interviewdeltagerene bruger deres venner og netværk, og hvor meget de involverer dem i de udfordringer, de oplever ved det kombinerede syns- og høretab. Tannie der fortæller, at hun har et rigtigt godt netværk, beskriver den store betydning det har for hende, og hvordan hun bruger sine venner:

"Jeg har også mange samtaler med mine veninder om, hvordan man kan behandle sig selv bedre nogle gange. Også fordi, at jeg har nogle veninder, som har nogle andre begrænsninger både fysisk og psykisk, og som jo godt kender til det med, at man i perioder kører i lavere blus. Det tror jeg, er godt. Og så ha' et netværk, hvor man må sige, at ting er trælse uden, at det er sådan "Åh, nej. Er du så ved at gå i stykker?" "Fordi, det er jo ikke det, det handler om." (Tannie)

Tannie lægger vægt på, at hun kan fortælle sine veninder, hvordan hun har det. Veninderne kan således snakke om de negative konsekvenser ved erhvervet døvblindhed. Det er dog væsentligt at bemærke, at flere af Tannies venner er personer, der selv har fysiske begrænsninger eller er psykisk sårbare. Det kan være medvirkende

til, at det er nogle relationer, som er nemmere at være sårbare overfor. Anderledes forholder det sig med Sofia, som gerne vil holde venskaber og erhvervet døvblindhed adskilt. Sofia, der i kontrast til barndommen og de tidlige teenageår, nu snakker med sin familie om de oplevelser, der er svære, ser anderledes på sit forhold til sine venner:

"Jeg føler ikke, at jeg snakker så meget med mine veninder om det her, og når jeg er sammen med mine veninder vil jeg bare helst glemme at snakke om, hvad det er, jeg har. Men jeg vil bare gerne fortælle om, at jeg har lidt haft en dårlig oplevelse. Men det er mere igennem kontaktperson, familie og sådan noget." (Sofia)

De to interviewdeltagere belyser to forskellige perspektiver på venskab; at bruge venner og omgangskreds til at snakke om den erhvervede døvblindhed og dens konsekvenser for ens liv eller at vælge ikke at fokusere på det, men i stedet bruge vennerne til at dyrke sit ungdomsliv og de elementer, som man har tilfælles med andre unge.

Interviewdeltagerne snakker primært om den positive betydning, som venner har på deres liv. Mohammed beskriver, at han har det sjovt med venner, og er ked af, at hans bedste venner skifter klasse eller går ud af skolen. Johanne siger, at hun:

"... har nogle ret gode venner, som passer på mig, når vi er ude at feste eller er i byen." (Johanne)

Frida fortæller, hvordan hendes venner hjælper med at give information om omgivelserne:

"Jeg har to rigtig tætte veninder, men det har mere været i forhold til at koordinere, hvis vi lige er ude, så har vi sådan – fx jeg får lige et klem i hånden, hvis der er trapper, og i forhold til hvis der er nogen, der fx giver hånd inde i byen." (Frida)

Hun fortæller også om, hvordan hun i sin grundskoletid valgte veninder ud fra nogle overvejelser om, hvordan hun fik en position, hvor hun undgik at blive drillet.

"Omgive sig med nogle mennesker – nogle veninder, som man ved, har – er måske lidt skrappe og lidt dominerende." (Frida)

Dengang valgte hun venskaber ud fra, hvem der bedst kunne hjælpe hende med at distancere sig fra følelsen af at være svag. Det var en del af at opretholde en facade, og Frida fortæller, at det betød, at hun ikke valgte venner ud fra hvem hun syntes var søde, men hvem der kunne give hende en position, hvor hun ikke blev drillet. Det havde faktisk den konsekvens, at hun i perioder var veninder med nogle piger, hun egentlig ikke brød sig om. I sit senere liv har hun forladt den strategi, og har nu nogle få tætte venner.

Interviewdeltagerne benytter vennerne på forskellige måder, der understøtter de behov og ønsker, de har til venskaber. Nogle af de ting som forældre bliver brugt til, med at give en støttende arm i mørket, bliver venner og veninder også brugt til. Mens det er forskelligt, hvordan og hvor meget interviewdeltagerne taler med deres venner om de udfordringer og bekymringer, de har i forbindelse med den erhvervede døvblindhed. Familie og venner er

vigtige for deltagerne i undersøgelsen, da de har en stor betydning for at kunne leve med den sårbarhed, som den erhvervede døvblindhed kan medføre.

Afrunding

I dette kapitel har vi været vidt omkring. Kapitlet har set på de unges erfaringer og forestillinger om henholdsvis uddannelse, job samt deres nære relationer til familie og venner. Det er samtidig kendetegnende for analyserne i kapitlet, at de både er fremad- og tilbageskuende. De unge befinder sig meget forskellige steder i forhold til uddannelse og arbejde, og dermed er der i nogle sammenhænge tale om forestillinger om fremtiden, mens der i andre er tale om erfaringer, der ikke er helt nye.

Der er tale om forskellige erfaringer med skolen. Nogle har gået i en ordinær folkeskole, mens andre har gået på en specialskole. Nogle har erfaringer fra begge skoleformer. Uanset om der er tale om specialskole eller folkeskole, beskriver de unges fortællinger, at det tilsyneladende er en kompleks udfordring for skolerne at møde og rumme dem. De unge beskriver situationer, hvor der er mangel på viden, typisk i de almene skoler, mens der ofte opleves at være mangel på faglige udfordringer på specialskolerne. Sagt med andre ord, så oplever nogle af de unge, at specialskolerne har viden og er bedre til de sociale aspekter, men er udfordret på de faglige aspekter. De ordinære skoler kan mangle viden om, hvordan man støtter en elev med erhvervet døvblindhed. Men det er ikke hele billedet. Det handler ikke kun om viden i sig selv, men også om, hvordan den viden omsættes i klasserummet – i undervisningen og i relation til det sociale rum.

Det er en svær balance. På den ene side skal der tages hensyn til den unges kombinerede syns- og høretab. På den anden side skal dette ske med respekt for pågældendes situation, som jf. den nordiske definition af døvblindhed er meget variabel. Det understreger, at skolerne ikke alene skal have viden om eleven og handicappet, men også viden om, hvordan denne hensyntagen implementeres med respekt for eleven. Det stiller krav til rådgivning og støtte – både til skoler og den unge. Der tegner sig også indikationer af, at der i nogle tilfælde kan være behov for særlig opmærksomhed på, om den unge trives socialt i skolen, da der er risiko for mobning og social eksklusion.

Analyserne i kapitlet peger endvidere på, at overgangene mellem skole og uddannelse, uddannelse og arbejdsmarked kan være kritiske tidspunkter, hvor der kan være ekstra udfordringer for de unge. Der kan være et særligt behov for støtte og rådgivning ved overgange.

Venskaber er – som hos alle andre – vigtige. Det er varierende, hvor meget de unge deler om deres handicap med deres venner. De unge i materialet oplever at få stor hjælp og støtte fra familie. Det kan være praktisk hjælp eller støtte i situationer, hvor den erhvervede døvblindhed påvirker de unges muligheder for at være med. De unge beskriver dog en balancegang i forhold til familien, i særdeleshed forældrene, hvor de unge overvejer, hvad de deler med deres forældre. De unge vil gerne undgå at skuffe deres forældre eller gøre dem ked af det ved at tale om ting, der er svære i den unges liv. De unge beskriver, hvorledes der er nogle aspekter ved den erhvervede døvblindhed,

som man ikke taler ret meget om med familien. Det er i den forbindelse også interessant, at selvom man har søskende med samme handicap, så kan det stadig være begrænset, hvad man deler om handicappet med dem.

Angsten for at skuffe sine forældre eller være årsag til deres sorg er væsentlig at huske. Det er nogle overvejelser, de unge ofte ser ud til at bære alene. Hvis den unge opfatter døvblindheden som noget, der giver anledning til sorg og tristhed, og som noget de selv skal håndtere, giver det et svært udgangspunkt for en eventuel rådgivningsproces.

Kapitel 6: Andre med erhvervet døvblindhed, fremtid og støtte

I forrige kapitel blev det gennemgået, hvordan relationer til både familie og venner har betydning for, hvordan de unge deltagere i undersøgelsen håndterer den erhvervede døvblindhed i praksis, og også at de unge i nogen grad bruger familie og venner til at bearbejde visheden om konsekvenserne ved det kombinerede syns- og høretab. For nogle af deltagerne var det dog så sårbart at tale om dette, at de ikke gjorde det så ofte med deres venner og familie. For nogle kan det være nemmere at åbne for de svære samtaler, når man taler med andre, som er i samme situation som en selv. I nærværende kapitel undersøges derfor, hvordan de unge oplever at mødes med andre mennesker med erhvervet døvblindhed. Her bliver der af interviewdeltagerne bl.a. talt om, at det kan være en ambivalent oplevelse at møde mennesker med erhvervet døvblindhed, der er ældre end en selv. Det er relevant i forhold til at undersøge, hvordan den erhvervede døvblindhed spiller ind på de måder, de unge italesætter deres fremtidsperspektiver på.

Alle interviewdeltagerne har mødt andre mennesker med erhvervet døvblindhed end dem selv. Men hvor nogle oplever det som meget positivt at være sammen med nogle, de kan spejle sig i, så er der andre, der reagerer modsat, fordi de ikke oplever at have noget til fælles med de mennesker, eller fordi det er ubehageligt at møde ældre mennesker, hvor den erhvervede døvblindhed er mere fremskreden, og de unge kommer til at frygte deres potentielle fremtid.

Samvær med andre børn med høretab eller erhvervet døvblindhed

Mathilde har gået på en specialskole, hvor de andre elever også havde nedsat hørelse. Selvom hun var den eneste med kombineret syns- og høretab, er det Mathilde fokuserer på i interviewet, at de havde høreapparaterne til fælles. Det var således positivt for hende, at hun var i en klasse, hvor andre havde nogle af de samme udfordringer:

"... så på den måde har jeg altid været lidt heldig, synes jeg selv i skolen i forhold til det sociale, fordi da jeg var lille, der havde vi jo alle sammen høreapparater, og det har jo bare bygget min selvtillid op til, når det var, at jeg blev ældre og skulle lære nye mennesker at kende." (Mathilde)

Mathilde nævner også, at det var positivt at der blandt eleverne var en forståelse for, hvad de hver især gik igennem i forhold til høretabet. Noget lignende sagde Frida i forrige kapitel, hvor hun beskrev en fællesskabsfølelse i den specialklasse for børn med høretab, som hun gik i. Også Mohammed og Linnea ser fordele ved at være sammen med andre børn og unge med sansetab. De tager begge på "Usher-ture". Det er ture, der er blevet arrangeret af den pågældende skole i samarbejde med specialrådgivere med viden om erhvervet døvblindhed. Programmet er tilrettelagt til børnene under hensyntagen til det kombinerede syns- og høretab. To af Linneas bedste veninder er også med på de "Usher-

ture" hun tager på. For Mathilde, Frida, Mohammed og Linnea har det haft en betydning at være sammen med andre, der har nogle af de samme udfordringer som dem selv. Det kan fx være forløsende overfor den anderledeshed, som de føler i forhold til andre børn og unge, der ikke har kombineret syns- og høretab. Tannie der i forrige kapitel beskrev, at der i hendes vennegruppe er mennesker med andre typer udfordringer og dermed plads til at være anderledes, siger, at det der er helt særligt ved at være i selskab med andre mennesker, der har erhvervet døvblindhed er den indforståethed, der er:

"Jeg tror, at det eneste, der er anderledes, det er den der indforståethed." (Tannie)

Manglende identifikation

Det kan således give en følelse af at blive umiddelbart forstået og give fællesskabsfølelse at møde andre med samme sansetab som en selv. På den måde kan det bidrage til en større selvtillid eller egen accept og minimere følelserne af at være udenfor eller anderledes. Der er dog ikke et entydigt billede på tværs af alle interviewdeltagerne. Sofia beskriver hvordan, hun ikke har kontakt til andre med erhvervet døvblindhed på trods af, at hun har mødt flere personer til forskellige konferencer:

"Jeg kender nogen, der har Usher, men det er ikke sådan, at jeg snakker med. Altså, jeg kender nogen, men det er bare, der er ikke kemien i det. Det er ikke sådan kontakt i det. Det er, fordi jeg har det mere sådan – det er, fordi det er lidt svært at snakke med dem om noget. Det er fordi, de fleste af dem, de er ikke startet på uddannelse. De har ikke gennemført det, jeg ligesom har og vil gennemføre." (Sofia)

Sofia har således ikke oplevet at kunne spejle sig i de mennesker, hun har mødt med Usher syndrom og har ikke kunnet se noget de havde til fælles. Hun har deltaget i konferencer om døvblindhed og vil gerne være en inspiration, man som barn eller ung med erhvervet døvblindhed kan se op til. Fordi hun ikke har mødt nogen, der ligesom hende selv har gennemført gymnasium og vil tage videregående uddannelse, så har hun svært ved at identificere sig med dem, hun har mødt. Også Johanne giver udtryk for, at hun har svært ved at identificere sig med andre med erhvervet døvblindhed, fordi hun ikke mener at opleve de samme udfordringer med fx udtrætning. Johanne fortæller endvidere om, hvorfor hun ikke kender andre med erhvervet døvblindhed:

"Det er lidt, fordi jeg synes, at det er lidt skræmmende at møde – jeg prøvede på at møde en på et tidspunkt, og jeg synes, at det var lidt deprimerende. Men jeg tror også bare, at det var fordi, at vi kom fra nogle helt andre rammer." (Johanne)

Den manglende identifikation har således virket afskrækkende på både Johanne og Sofia. Tannie fortæller i sit interview om, hvordan der for hende var noget deprimerende ved at møde mennesker med erhvervet døvblindhed, som var ældre end hende og dermed havde et mere fremskredent sansetab.

"... det var faktisk lidt deprimerende at møde, for de var alle sammen fleksjobbere eller førtidspensionister, så det var sådan lidt endnu en: 'Nå, okay. Fed fremtid, jeg har mig!'" (Tannie).

Interviewpersonerne har alle mødt ligesindede med kombineret syns- og høretab enten i skolen, på lejrture, på konferencer, i forskellige rådgivningsforløb eller i private sammenhænge. Der er dog stor indbyrdes forskel mellem interviewdeltagerne, hvor nogle har tætte venner, der også har Usher syndrom, mens andre interviewdeltagere fokuserer på, at de har mere tilfælles med mennesker uden kombineret syns- og høretab.

At møde andre med erhvervet døvblindhed kan således have en skræmmende og deprimerende virkning på barnet eller den unge, mens det for andre giver identifikation og minimerer følelsen af anderledeshed. Helt afgørende er det, om der er muligheder for identifikation eller ej. For fx Linnea der har været sammen med jævnaldrende med et funktionstab, som minder om hendes eget, har der været en identifikation, som så har kunnet føre videre til at danne reelle venskaber. Tannie mødte nogle mennesker, hvor der var stor aldersforskel og mennesker, hvis funktionstab medførte, at de ikke kunne være fuldt på arbejdsmarkedet, hvilket Tannie ikke kunne identificere sig med. Hvis møder med andre med kombineret syns- og høretab skal bidrage med noget positivt for de unge, er det altså væsentligt, at de kan identificere sig med dem.

Fremtiden med erhvervet døvblindhed

Når Tannie og Johanne siger, at det var deprimerende at møde mennesker, hvor funktionstab var større end hos dem selv, skal det forstås i sammenhæng med de tanker, som de unge har omkring deres egen fremtidige situation. Den enkeltes oplevelse af konsekvenserne ved den erhvervede døvblindhed er individuelle, men fælles er dog, at der sker en progrediering. De udfordringer, som interviewdeltagerne potentielt kan møde i fremtiden giver tanker og bekymringer, som de unge har italesat igennem interviewene.

Når de unge bliver spurgt til deres ønsker for fremtiden, træder det frem, at en stor del af deltagerne har ønsker om uddannelse og job i fremtiden. For Mohammed er det i interviewet svært at forholde sig til fremtiden. Han ved ikke, hvad han ville være hvis han kunne vælge helt frit og på interviewerens spørgsmål om, hvad han gerne vil lave efter niende klasse svarer han: *"Jeg ved ikke, hvad jeg skal lave."* Således er fremtiden for Mohammed meget svært at forholde sig til. Det skal her nævnes, at også flere andre spørgsmål i interviewet er udfordrende for ham at svare på, hvilket dels skyldes det kombinerede syns- og høretab og nogle sproglige vanskeligheder, men muligvis også det uvante ved interviewsituation og det ubekvemme ved at blive stillet spørgsmål til, hvad den erhvervede døvblindhed betyder for ham.

For de andre deltagere er tankerne om fremtiden langt mere tilstedeværende og bliver italesat i interviewene. Johanne er fx meget klar over, hvad hun ønsker i den nære fremtid:

"Jeg har lige bestået min studentereksamen, så nu skal jeg så finde en videregående uddannelse, og jeg kunne godt tænke mig at arbejde med mennesker." (Johanne)

En anden slags tanker om fremtiden er dem om, hvordan den erhvervede døvblindhed vil udvikle sig, og hvordan det vil påvirke det fremtidige liv. Ikke kun i nærværende undersøgelse er dette blevet behandlet. Flere studier peger på, at mennesker medkombineret syns- og høretab føler grundlæggende usikkerhed, afmagt og frustration, hvilket relaterer sig direkte til de bekymringer om fremtiden, der foreligger i forbindelse med livsomstillingsprocessen, hvor de gang på gang skal lære at mestre deres hverdagsliv på en ny måde (Miner 1997; Reißbeck 2009; Wahlqvist 2015).

For alle interviewdeltagere i denne undersøgelse er der nogle bekymringer omkring fremtiden, men det varierer, hvor dystert deltagerne ser herpå. Det kan være generelle bekymringer konkret omkring, hvordan det kombinerede syns- og høretab udvikler sig. Særligt artikuleres bekymring om synet. Der er også mere specifikke bekymringer om at flytte hjemmefra:

"... jeg tror faktisk, at det bliver svært at have Usher som voksen og så flytte hjemmefra, fordi at der ikke lige er en mor og far til at vække en, når det er, at man skal på arbejde eller i skole" (Linnea)

Der kan eksistere bekymringer omkring kørekort, som Mathilde oplever, eller det kan være bekymringer i relation til fremtidigt arbejde, som Frida har. Tannie beskriver, at hun har nogle bekymringer om at blive mor og om at have energi til at passe sit barn. Frida fortæller om en stor frygt for, hvordan synet vil udvikle sig i fremtiden, og hvordan hun skal leve sit liv, hvis hun bliver helt blind:

"Jeg har jo gået til psykolog i fire år i træk bare for at få lov til bare at åbne en lille bitte smule op for, at du kan blive blind, og jeg ser jo ikke noget liv efter, at jeg er blevet blind. Det gør jeg simpelthen ikke. Det er ikke et liv, som jeg ønsker at leve." (Frida)

Frida er den der allerskarpest udtrykker denne frygt, men også Tannie taler om at "... der er jo ikke rigtigt noget lykkeligt at sige om det". De to er de ældste deltagere i undersøgelsen. De resterende deltagere har, som beskrevet, også bekymringer, men udtaler sig ikke lige så dystopisk om fremtiden.

Håb om fremtidige behandlingsmuligheder

Interviewdeltagerne taler også med håb om fremtiden. Flere nærer håb om nye metoder, der kan behandle de skader Retinitis Pigmentosa (RP) forvolder ved synet. Samtidig med, at Sofia prøver at indstille sig på, at synet forværres, så håber hun også på, at der bliver udviklet nye behandlingsmuligheder:

"Jeg tror, at jeg skal prøve at leve mit liv lidt som det er nu i stedet for at tænke for meget og blive bekymret alt for meget, fordi at der kommer hele tiden nye ting. Teknologien bliver udviklet. Der kan være, at der kommer nye behandlingsformer eller et eller andet. Jeg prøver altid at tænke den vej." (Sofia)

Også Tannie beskriver et lignende ønske, om "at der kommer et eller andet banebrydende lige pludselig." Her refereres til hvad CI har betydet for behandlingen af høretab og døvhed, og der henvises til, at ingen kunne have forestillet sig det, før det var

der. Det samme håb næres til behandling af RP. Frida der i det ovenstående citat udtrykte stor bekymring omkring sit fremtidige syn udtrykker et andet slags håb for fremtiden:

"Jeg håber, at lige så meget som alderen har drænet min energi, lige så stor en visdom får jeg i den anden ende i forhold til det med, at det kan ikke passe. Det er sgu okay at modtage noget hjælp, og det er okay at sige fra. Så det er en – den frygter jeg lidt, fordi at det bliver sådan en kamp. En indre kamp, som jeg bliver nødt til at tage med mig selv. Planen lige nu er bare at se, hvad der sker." (Frida)

Hun udtrykker således et håb om i fremtiden at få en større erkendelse af sine begrænsninger og bedre at kunne acceptere at modtage hjælp og støtte. Netop de unges tanker om og erfaring med at modtage støtte fra fagprofessionelle vil blive behandlet i næste afsnit.

Støtte fra fagprofessionelle

Temaet støtte dækker over forskellige former for hjælp og vejledning, som interviewdeltagerne har modtaget fra professionelle, der som pædagoger, lærere, rådgivere eller indenfor sundhedsvæsenet arbejder med mennesker, der har nedsat syn, hørelse eller erhvervet døvblindhed. Denne del af analysen er inddelt i to undertemaer. Her beskriver det ene tema den støtte, som interviewdeltagerne har modtaget, og hvorvidt de oplever, at det var den rette støtte, og hvad de ellers kunne have ønsket. Det andet tema undersøger interviewdeltagerenes egen proces mod at være klar til at modtage støtte.

Den rette støtte

Interviewdeltagerne udtaler sig om forskellige situationer, hvor de enten har modtaget støtte eller har haft brug for det, men ikke fået det. For flere af interviewdeltagerne har der været støtte i forbindelse med uddannelsen, som har været meget betydningsfuld for dem. Dette beskriver Mathilde, der gik i specialklasse:

"Nu synes jeg nærmest, at der var for meget hjælp ude på den skole, hvor jeg gik nu, fordi at vi fik så mange ressourcer, som vi kunne bruge, men det var jo også, fordi at vi havde jo både nogen, som havde ADHD. Vi havde nogen, som havde høretab. Vi havde nogen, der ikke kunne gå. Vi havde nogle kørestole. Vi var jo en blanding af alt. Så på den måde, så har der jo været så meget hjælp" (Mathilde)

Mathilde giver udtryk for, at hun har fået en tilstrækkelig støtte i specialklassen, hvor der ifølge hende var nok voksne til at hjælpe eleverne. Johanne fortæller, at hun også oplevede at blive støttet tilstrækkeligt i gymnasiet på trods af, at de ikke kendte til erhvervet døvblindhed. Hun siger, at det kan være en krævende proces at skulle formidle omkring det kombinerede syns- og høretab og hvad det betyder for hende i undervisningen og andre situationer. Men hun oplevede lydhørhed og oprigtig vilje til at kompensere hende. Sofia gik i en specialklasse, hvor der blandt lærerne var stort fokus på at støtte hende med de udfordringer, der følger med kombineret syns- og høretab. Hun

oplevede dog ikke dette som en hjælp og ønskede fx ikke, at de andre elever skulle prøve briller, der illustrerer, hvordan et synstab kan opleves.

Nogle interviewdeltagere giver udtryk for at have mødt andre typer udfordringer på de skoler eller uddannelser, de har gået på. Udfordringer, som kunne have været undgået eller løst med den rette støtte fra de professionelle, de interagerede med. Det gælder fx, når Mohammed fortæller, at lærerne på specialskolen skriver utydeligt eller, at vikaren ikke sørger for, at Mohammed får et ordentligt læringsudbytte. Eller det kan være, da Sofia hos studievejlederen bad om, at hendes synshandicap blev tilgodeset ved at lave tydelige markeringer på uddannelsesstedets sorte trappe. Hun blev ikke mødt med forståelse, men opfordret til at bruge elevatoren i stedet for trapperne. Dette er eksempler på, at interviewdeltagerne oplevede en manglende forståelse eller accept af deres sansetab, og hjælp til at få de rette støtteforanstaltninger. Situationer som disse kan få de unge til at føle sig sårbare, fordi de bliver forhindret i noget, der kunne have gjort deres hverdag nemmere. En problematik, der også bliver behandlet af Gullacksen et al. (2011:63) blandt mennesker med erhvervet døvblindhed generelt.

Interviewdeltagerne kommenterer også på konsulenter og kontaktpersoner¹⁷, der har haft en stor positiv betydning for, hvor de befinder sig i dag. Særligt Sofia fortæller om en døvblindekonsulent, der fik hende til at være mere åben og fortælle om sit sansetab for en ny klasse, men også om en kontaktperson, der har haft en meget stor påvirkning på hendes liv:

"Jeg tror også, at den styrke kommer fra, når jeg ligesom har snakket med nogle fx min kontaktperson, som har hjulpet mig med at finde styrken igen." (Sofia)

Kontaktpersonen har for Sofia været en afgørende støtte i forhold til den følelsesmæssige tilstand, som hun befandt sig i på det tidspunkt, hvor hun gik i grundskole. Også Tannie mener, at specialiserede fagpersoner har stor betydning for børn og unge med erhvervet døvblindhed.

Nogle interviewdeltagere nævner også, at de har modtaget støtte og rådgivning fra kommunale tilbud og interesseorganisationer. Der kan også være behov for andre typer af fagprofessionelle. Frida nævner, at hun har gået til psykolog i flere år for at håndtere de potentielle fremtidsscenerier med erhvervet døvblindhed. Altså har støtte og rådgivning fra specialiserede fagpersoner ifølge deltagerne stor betydning og kan ikke undervurderes.

Brug af hjælpemidler

Udover høreapparater og CI fortæller de unge deltagere også om brugen af andre tekniske hjælpemidler. Her er der både positive og negative elementer. Tannie fortæller bl.a. om, at det før var en bekymring for hende, når hun skulle rejse og skulle gå hjem om aftenen, når det blev mørkt. Nu benytter hun i høj grad lommelygten i sin iPhone, som har et stærkt lys: *"Det er sådan min gode ven; min iPhone."*

Modsat bliver mikrofonerne omtalt negativt af flere af deltagerne i undersøgelsen. Frida fortæller, at mikrofonen ikke havde stor nytte i den almindelige klasse, hvor hun bl.a. gik,

¹⁷ Når der i denne rapport skrives kontaktperson, er der ikke tale om en § 98 kontaktperson, men en pædagogisk kontaktperson, som er specialist i børn og unge under 18 år med erhvervet døvblindhed.

mens Mohammed beskriver, at lærerne har et ringe kendskab til mikrofonen, og at den ikke rigtig hjælper ham. Både Frida og Sofia forholder sig kritisk til det, de har oplevet som et stærkt fokus på tekniske hjælpemidler, mens de begge mener, at der i deres tilfælde burde have været fokuseret mere på det sociale og psykiske aspekt af deres erhvervede døvblindhed. Frida peger på, at balancen mellem teknisk støtte og støtte til at håndtere sorgen ved ens situation i hendes tilfælde var skæv. Hun reflekterer dog i interviewet over, at sidstnævnte kan være svært at modtage for børn og teenagere, der ikke endnu har erkendt deres begrænsninger. Hun ved ikke, om hun selv ville have taget imod den slags støtte, da hun var teenager, men hun ville ønske, at hun var blevet tilbudt det.

At være klar

De fire deltagere der er 18 år eller mere fortæller alle om, at de tidligere har været i situationer med fagprofessionelle eller forældre, der har villet hjælpe dem med enten råd, viden eller hjælpemidler, som de på daværende tidspunkt ikke var klar til at modtage. For at kunne modtage støtte og vejledningen, skal personen være klar.

Livsomstillingsmodellen, der blev beskrevet i kapitel 3 beskriver, hvordan man i fase et prøver at fornægte eller skjule funktionsnedsættelsen og de konsekvenser den kan have (Gullacksen et al. 2011:26). Her er endnu ikke en erkendelse af, at man må leve med døvblindheden, og personer i denne fase vil sjældent være klar til at lytte til eller modtage støtte. Dette beskriver flere interviewdeltagere bl.a. Johanne:

"Nu er du min kontaktperson og nu, hvor I får nogle [nye, red.] børn på et tidspunkt, så tror jeg, når de børn når teenagealderen, så tror jeg, at I er nødt til at snakke med dem og sige: "Rolig. I bliver ikke blinde i morgen." Det tror jeg virkelig vil hjælpe, men jeg tror også – jeg kan sagtens også sætte mig ind i, at man lytter ikke rigtigt. Det gjorde jeg jo ikke. Så jeg tror, at det kommer lidt..." (Johanne)

Hun mener, det er nødvendigt, at de potentielle konsekvenser bliver italesat, men siger i samme åndedrag at det ikke ensbetydende med, at børn og unge kan lytte til det og tage det ind. Tannie kommer ind på samme paradoks om, at der skal være viden om erhvervet døvblindhed og dens konsekvenser, samtidig med at det ikke er sikkert, at den viden faktisk vil hjælpe i den livssituation, som barnet eller teenageren befinder sig i. Hun påpeger, at det er individuelt, hvornår man er klar til at modtage støtte. Hvis de unge bliver tilbudt støtte på et tidspunkt, hvor timingen ikke er rigtig, kan det opleves som grænseoverskridende og have en anden effekt end ønsket. Sofia følte sig udstillet, da hun ikke var klar til at modtage den støtte hendes lærere ville give hende, da hun gik i skole. Hun fortæller her om de problematiske elementer ved at modtage støtte, når man ikke er klar:

"... dengang, jeg var i den alder, der var jeg slet ikke klar. Jeg havde ikke lyst til noget, at udstilles på den måde og alt det der, fordi at det der med, at man bliver udstillet, hvis man ikke er klar, så får man også lidt en dårlig oplevelse, og man får traumer, og man begynder at føle sig meget ensom." (Sofia)

Sofia fortæller, at hun på interviewtidspunktet er blevet mere tilpas med at bruge hjælpeforanstaltninger, og i dag ikke har problemer ved at modtage støtte. At være klar til

og at erkende sine funktionsnedsættelser og behovet for kompensation og støtte er en langvarig proces. Dette beskriver Frida bl.a. i dette citat:

"... nogle af de ting, som jeg kæmpede med dengang, kæmper jeg stadig med i dag i forhold til helt at acceptere det her med, at det er okay, at man får hjælp." (Frida)

Afrunding

I dette kapitel har der været fokus på at afdække nogle af de muligheder, de unge har for at dele erfaringer med andre og få støtte til at leve med følgerne af det kombinerede syns- og høretab. Kapitlet har overordnet analyseret det gennem to perspektiver. I det første perspektiv har vi undersøgt, hvordan de unge oplever det at mødes med andre i samme situation. I det andet perspektiv har vi behandlet de unges beskrivelser af mødet med fagpersoner, som har skulle støtte dem. Der kan være tale om personer fra sundhedssystemet, pædagoger, lærere, konsulenter og andre, der arbejder med personer, der har nedsat hørelse, syn eller kombineret syns- og høretab.

Der er en klar ambivalens i de unges beskrivelser. Det gør sig gældende uanset, om vi taler om det ene eller andet perspektiv. Samme ambivalens var synlig i kapitel 5. Ambivalensen handler om, at det kan være rart at være i en sammenhæng, hvor der er plads til ens handicap. At omgivelserne kender til det og tager hensyn. Men det kan også være skræmmende, og kan hurtigt opleves som ubehageligt for den unge. Det er tydeligst, når de unge beskriver mødet med andre, der også lever med erhvervet døvblindhed. Der oplever de en indforståethed, der har sit udspring i fælles vilkår. Men dette kan også være skræmmende, hvis mødet samtidig gør det synligt for de unge, hvor indgribende den erhvervede døvblindhed kan blive. Rent analytisk kan det påpeges, at den slags møder kan accentuere en bevidsthed hos den unge om at funktionsnedsættelsen med tiden vil gå fra at være "dårligt syn og hørelse" til "døvblindhed". Hvis denne konfrontation bliver for stor, er der stor mulighed for, at den unge trækker sig. Hermed mistes muligheden for at blive umiddelbart forstået og opleve en fællesskabsfølelse med andre i samme situation. Hvis mødet skal opleves positivt, er det således essentielt, at der er en identifikation for den unge.

I forhold til fagfolk oplever de unge, at der i nogle sammenhænge er et ret snævert fokus på de tekniske aspekter og hjælpemidler. Der efterlyses en større fokus på de sociale og psykiske aspekter ved at skulle leve med erhvervet døvblindhed.

Fagfolk kan også være væsentlige dialogpartnere. Særligt i de tilfælde, hvor det er svært at tale med fx forældrene. I kapitel 5 blev det netop fremhævet, at det kunne være meget svært at tale med forældrene om visse dele af at skulle leve med døvblindheden. Mødet med fagfolk, fx døvblindekonsulenter, kan give et rum for nogle af disse svære snakke, og det fremhæves, at det kan have en positiv betydning for de unges trivsel. Det kan fx være, når de starter i en ny klasse, hvor den unge kan få støtte til at fortælle om sansetabet.

Analysedel 2 – Tværgående analyser

I denne anden analysedel (kapitel 7 og 8) præsenteres to tværgående analyser, hvor en række problematikker, som optræder i interviewene bliver behandlet. Hensigten er at samle indsigterne fra de fire foregående kapitler med tematiske analyser og undersøge, hvorledes de udfolder sig i forskellige sammenhænge i de unges liv. Fokus er på de unges beskrivelser, ambivalenser og processer i relation til livet med erhvervet døvblindhed og deres tanker om barndom, ungdom og voksenliv. Ligesom i de tematiske analyser træder det i de to følgende kapitler frem, at et ungdomsliv med erhvervet døvblindhed rummer udfordringer af følelsesmæssig og praktisk karakter, der er udover hvad den brede gruppe af unge står overfor. De tværgående analyser viser, hvordan de unge i høj grad lever med modsatrettede følelser af på den ene side at være som alle andre unge og på den anden side at befinde sig i en livsperiode, hvor de i stigende grad er nødt til at forholde sig til og bearbejde, hvad det kombinerede syns- og høretab betyder for dem og deres fremtid, samt hvordan og i hvilken grad de ønsker at inddrage omverdenen heri.

Kapitel 7: Forklaringen på det hele?

Som beskrevet i kapitel 3 har det for nogle af interviewdeltagerne både været en befrielse og en bekymring at få diagnosen Usher syndrom. Bekymringerne er der blevet grundigt redegjort for kapitel 3 og 6. Det kan dog virke lidt kontraintuitivt at det, at få en Usher diagnose kan komme som en befrielse. Når det for nogle opleves sådan, skal det forstås i sammenhæng med den usikkerhed, der har været før diagnosen blev givet. Både Tannie og Frida har som børn og teenagere oplevet at gå ind i møbler og små børn og er blevet bebrejdet, grinet ad og kaldt klodsede på grund af deres adfærd. At der så kommer en forklaring på den adfærd, bliver en lettelse og en form for befrielse fra ansvar.

Frida fortæller om, hvordan hun som teenager blev skældt ud af træneren og beskyldt for ikke at følge med i spillet til den holdsport, hun dyrkede. Hendes forældre klagede over, at hun var i sin egen boble og gentagende gange gik ind i sin lillebror på trods af, at hun selv syntes, at hun var super opmærksom. Hun forstod ikke selv, hvorfor de situationer opstod, og hun frygtede, at hun var uintelligent. Hun fortæller om at få diagnosen:

"Det var en lettelse for mig, for så tænkte jeg, at så er jeg ikke dum. Og jeg tænkte, at det værste, der kunne ske for mig, det var, hvis jeg var psykisk syg." (Frida)

Med Usher diagnosen i hånden kom der pludselig en forklaring på hendes adfærd, og hun blev fritaget for ansvaret for de ting, hun med egne ord blev *"blamet"* for. Usher diagnosen blev en forklaring, som tilbød en ansvarsfrigørelse og blev i den forstand en befrielse for Frida.

Når en adfærd er uforståelig og der ikke er en forklaring på den, opstår der et meningstomrum, der nødvendigvis må fyldes med de forhåndenværende forklaringsmodeller (jf. Steffen et al. 2005). Frida trak på de forklaringsmodeller for uforståelig adfærd, som hun kendte til og tænkte derfor om sig selv, at hun muligvis havde en psykisk lidelse, eller at hun var mindre intelligent end andre. De voksne i Fridas netværk gjorde det samme, men trak på forklaringsmodeller om, at hun måtte være mentalt fraværende og selvcentreret. De voksnes forklaringsmodeller placerer adfærden som nogle egenskaber indeni Frida. Egenskaberne er genstand for irritation for omgivelserne, og derfor noget hun burde ændre på. Hun tildeles hermed ansvaret for, at situationerne opstår og dermed også ansvaret for, at de holder op. Frida ønsker heller ikke selv, at situationerne opstår og bruger energi og opmærksomhed på at undgå det, til trods herfor sker det alligevel fortsat, at hun overser bolde på banen eller går ind i ting. Frida forstår det ikke, og tror derfor, at hun er *"dum"* eller *"psykisk syg"*. Hendes egne forklaringsmodeller placerer således også årsagen til adfærden som noget indeni hende, men hun ser det som noget, der må forklares med, at der er noget kognitivt eller psykologisk afvigende ved hende. Modsat Fridas egne og hendes netværks forklaringer, tilbyder Usher diagnosen en forklaring, som tilskriver årsagen til adfærden en somatisk lidelse og noget, der ligger udenfor Fridas kontrol. Herved fritages hun for ansvaret, og hun bliver afkræftet i sin egen frygt. På den måde bliver diagnosen en befrielse.

Tannie var 15 år, da hun fik stillet Usher diagnosen og var altså ligesom Frida relativt gammel. Hun fortæller, at diagnosen fik nogle brikker i hendes liv til at falde på plads. Hun

beskriver i interviewet, hvordan det at få diagnosen gav en forklaring på noget, hun tidligere i sit liv ikke havde kunnet forstå, bl.a. hvorfor hun havde haft svært ved at præstere til den holdsport, hun dyrkede, når hun i træningen til boldøvelserne var rigtig dygtig. Tannie kommer med et eksempel på en af de brikker, der faldt på plads for hende:

"Men samtidig så begynder man jo at reflektere over; okay, det var derfor, at det var lidt svært for mig at følge med. Det var derfor, at jeg røg på tredjeholdet selvom, at jeg var mega god til boldøvelserne, når vi stod overfor hinanden, og vi stod stille. Men det der med at løbe kontra op ad en bane, der blev jeg jo tabt fuldstændigt. Jeg kunne bare ikke forstå det. Jeg var lige så god som de andre, synes jeg." (Tannie)

Usher diagnosen tilbyder en forklaring, der gør det muligt for Tannie at forstå situationen i et nyt lys og det, der før var uforståeligt giver nu mening.

En forklaring er en ramme, der giver en bestemt forståelse af en given situation (Nuckolls 1993). En diagnose kan netop være en sådan forklaringsramme. I et forskningsprojekt om forældre til nyligt autismediagnosticerede børn peges på, at en diagnose både kan virke disruptiv og skabe sammenhæng og forståelse (Rasmussen et al. 2020). På samme måde viser denne undersøgelses materiale, at diagnosen Usher syndrom som forklaring på den ene side er befriende, fordi den sætter den enkelte fri for ansvar, men på den anden side kan diagnosen også være begrænsende, fordi den hurtigt kan træde foran personen – og blive opfattet som den definerende faktor. Risikoen er, at al adfærd bliver set i lyset af og forklaret med erhvervet døvblindhed: Træthed, behov for alenetid, afbrudt studie mm. Altså at den erhvervede døvblindhed bliver forklaringen på det hele. Herved kan barnet eller den unges personlighed og præferencer risikerer at træde i baggrunden som forståelsesramme for vedkommendes adfærd og valg. Der er også en risiko for, at den erhvervede døvblindhed bliver definerende og begrænsende for den unges valg for fremtiden.

Befrielse eller begrænsning?

En væsentlig faktor for, om forklaringen bliver oplevet befriende eller begrænsende, er hvilken sammenhæng den optræder i. I interviewene kommer der flere eksempler på, at den erhvervede døvblindhed er blevet brugt overfor de unge som forklaring på, hvorfor noget *ikke* kan lade sig gøre, og her er oplevelsen selvsagt, at det virker begrænsende. Sådan en situation fortæller bl.a. Sofia om, da hendes lærere på grund af den erhvervede døvblindhed fraråder hende at gå i gymnasiet. Det må antages, at Sofias lærere handlede i bedste mening og frarådede gymnasiet, fordi de ønskede, at beskytte hende mod nederlag. Alligevel oplevedes de velmenende råd af Sofia, som om der blev talt ned til hende, og hun følte ikke, der blev lyttet til hendes egne ønsker og vurderinger af, hvad hun kunne: *"... de siger noget, men det er ikke sådan, jeg er."* På den måde kom syndromet Usher til at stå i vejen for personen Sofia. Det hun oplevede som grænseoverskridende var, at hun følte, at en del af hendes situation blev fremhævet som om den var hele hende. Som om den erhvervede døvblindhed var den definerende del ved hende. Sofia ved på interviewtidspunktet godt at lærerne handlede i bedste mening, men hun forstår ikke, hvorfor de ikke lyttede mere til, hvad hun selv sagde:

"Det var bare lige som om, at alle antydede bare hvad de ville, men de forstod bare ikke rigtig mig her indeni. Hvad er det, jeg har brug for? Spørg mig!" (Sofia)

Sofias oplevelser illustrerer, at det både for det personlige og professionelle netværk er vigtigt at være opmærksom på, at den erhvervede døvblindhed ikke bliver forklaringen på det hele. Den erhvervede døvblindhed er noget barnet eller den unge skal leve med (jf. Gullacksen et al. 2011), og noget der vil øve indflydelse på livet og som påvirker den enkeltes fremtidsdrømme og valg (Miner 1997), men det er ikke determinerende for, hvem personen er, hvilke valg den enkelte træffer eller hvilke drømme vedkommende har. Flere interviewdeltagere fremhæver netop, at det kombinerede syns- og høretab er noget, de skal leve med, men at det ikke er det mest afgørende for *hvem* de er som personer.

I forrige kapitel blev det beskrevet, hvordan to af deltagerne, Mathilde og Johanne fortæller, at de ikke oplever en svækket koncentrationsevne, eller at energiniveauet er udfordret. Deres fortællinger kan skyldes, at de har nogle personlige ressourcer, eller at deres sansetab qua deres unge alder ikke er så fremskredent endnu. Det kan også forstås som et behov for ikke at lade alle sine erfaringer blive læst gennem en optik omkring erhvervet døvblindhed. Johanne siger bl.a.:

"Jeg synes tit, at jeg ikke hører indenunder alle de problemer, som Usher-børn har. Som jo – der er jeg jo sådan lidt heldig, at jeg ikke gik på specialskole." (Johanne)

Ligesom Sofia strittede imod den opfattelse, hun oplevede, at de voksne omkring hende havde, kan Johanne og Matildes udsagn forstås som et forsøg på at moderere fortællingen omkring dem, således at "hovedpersonen" ikke bliver det kombinerede syns- og høretab, men dem selv.

Accept og afvisninger af forklaringen

En anden faktor der spiller ind på, hvordan en forklaring opleves er, hvem der er i modtager- og afsenderenden af forklaringen. Er det den unge selv, der er afsender på forklaringen eller modtager den unge forklaringen hos en læge eller anden fagperson? Forklaringer fra fagpersoner kan i nogle tilfælde – som blev illustreret i forrige afsnit – opleves som noget der sætter begrænsninger. Mens de forklaringer, som de unge selv giver, kan opleves at være befriende, når de bliver mødt med forståelse og accept. Bliver de unges forklaringer derimod affejet eller mødt med skepsis, så oplever de unge, at deres forklaring omkring egne behov bliver devalueret.

Eksempler på det sidste beretter både Sofia og Linnea om. Sidstnævnte fortæller om en situation, hvor hun skulle tage en prøve i skolen og læreren havde forstørret arket med prøveopgaverne på. Linnea ønskede ikke det store ark, fordi hun oplevede, at det skabte rod på hendes bord og det var svært at overskue. Derfor bad hun om lov til at skrive på arket af normal størrelse, men hendes ønske blev afvist og hendes forklaring blev ikke godtaget:

*"På den måde kan jeg gøre det bedre, men der blev jeg faktisk presset til at bruge det store, som jeg ikke – som jeg i første omgang ikke ville."
(Linnea)*

At det har stor følelsesmæssig betydning for de unge, om de oplever, at deres forklaringer bliver godtaget eller afvist, illustreres fx når Johanne fortæller om, hvordan der blev taget i mod hendes forklaring på behov, da hun gik i gymnasiet. Her kendte hverken skole eller elever noget til erhvervet døvblindhed, men der blev ifølge Johanne lyttet til hende:

*"Nej, der var ikke nogen på mit gymnasium, der vidste, hvad Usher var. Jeg synes, at de har støttet mig så meget, som de ku'. Jeg har fx fået ekstra tid til eksamen og nogle forskellige hjælpemidler; sådan noget som "Læs op-tekst" og sådan noget. Og så fik jeg også et tilbud om at få en ekstra lærer. Så det synes jeg jo er fint, men de vidste ikke, hvad det var, så jeg skulle lige forklare dem det, og de skulle lige have en lægeerklæring. [...] Jeg synes, at det var fint nok, at jeg skulle forklare dem det, men jeg kan godt forestille mig, hvis der kommer en anden elev og tænker – eller har Usher og gerne vil have hjælp, som skal igennem hele den proces, så kan jeg godt se, at det er svært."
(Johanne)*

Selvom Johanne er blevet mødt med accept, viser hendes udtalelse, at det lægger et stort ansvar på den unge selv. Johanne udtrykker primært byrden for dette ansvar ved en forestillet "anden" for hvem dette kan være "svært" – ikke ved at sige, at det har været svært for hende selv.

Også Sofia har oplevet at skulle forklare, hvad erhvervet døvblindhed er, og at formidle sine behov til uddannelsessteder. Her fortæller hun, at hun har været glad for at have en konsulent med kendskab til erhvervet døvblindhed med til at hjælpe med at forklare og dermed løfte noget af det ansvar, der påhviler en. Sofia fortæller, at hun forud for studiestart havde haft et møde med studievejlederen på uddannelsen, hvor hendes konsulent var med og kunne fortælle noget generelt om, hvad der kan hjælpe, hvis man har kombineret syns- og høretab:

"Jeg synes, at det hjælper mig meget at have en konsulent med, fordi det der med, at man selv går derhen og siger: "At jeg har brug for...". Det er meget sådan, at de spørger: "Hvorfor og hvorfor?" De tænker ikke, at jeg har behov for det uden, at jeg skal stå og forklare det. Men når der måske lige er en, som ved lidt mere om det og har viden om det, som kan gå ind og støtte op: "Hun har altså behov for det her!" (Sofia)

Sofia har således gode erfaringer med at få støtte fra en fagperson, når hun skal forklare sine behov. Det handler bl.a. om, at hun har oplevet, at der er forskel på, hvordan forklaringen bliver modtaget afhængigt af, om hun er ene om at give den, eller har en konsulent med. B.l.a. fortæller hun, at hun har oplevet, at hendes forklaring er blevet udfordret, og at der bliver sat spørgsmålstegn ved de behov hun ytrer om fx afmærkning på uddannelsesstedets sorte trappetrin, som er svære at skelne fra hinanden.

"... det gik jeg så ned og sagde til min studievejleder, at der var lidt brug for det, fordi jeg har svært ved at se. Så sagde hun: "Jamen, hvor

meget? Hvor meget skal du lige ha'? Og hvor meget skulle du lige bruge? Og kan du ikke bare tage elevatoren?" Men det var jo bare på første sal, men jeg havde bare brug for, at der var lidt markering."
(Sofia)

Oplevelser som disse, hvor den unge mødes med modspørgsmål er følelsesmæssigt hårde, fordi den unge forud for samtalen har skullet tage tilløb til at gå ind i en situation, hvor man stiller sig sårbar og fortæller om, hvilke begrænsninger det kombinerede syns- og høretab giver. Dette skal også ses i forhold til de følelser af anderledeshed, som bliver behandlet i næste kapitel. I en allerede sårbar situation, hvor man lægger sin anderledeshed på bordet, opleves det således hårdt, at der sås tvivl om, hvorvidt behovet nu også er reelt. Situationer som disse, samt oplevelser af at blive drillet eller få særbehandling på grund af det kombinerede syns- og høretab, giver anledning til overvejelser om, hvornår de unge vælger at fortælle åbent om det.

Overvejelser om hvad man ønsker at dele med andre

Erhvervet døvblindhed er en usynlig funktionsnedsættelse, hvilket betyder, at mennesker der møder en person med erhvervet døvblindhed ikke nødvendigvis vil kunne se, at personen har nedsat syn og hørelse. Hvor information om funktionsnedsættelse for en person med fx cerebral parese, der sidder i kørestol, vil blive givet visuelt og implicit, vil informationen omkring en person med erhvervet døvblindhed skulle gives verbalt og eksplicit. Det stiller personen med erhvervet døvblindhed overfor et valg om, *hvornår* og til *hvem* han eller hun ønsker at fortælle om det dobbelte sansetab. For børn er det i høj grad forældre eller fagfolk som lærere og pædagoger, der fortæller omverdenen om barnets sansetab. Men i takt med, at børnene bliver teenagere, bliver det i højere grad op til den enkelte selv at give en forklaring til de mennesker de møder. I følgende afsnit beskrives de overvejelser og erfaringer, de unge interviewdeltagere har med at dele eller ikke at dele information om den erhvervede døvblindhed med andre mennesker. Der fortælles både om, at det er fornuftigt at tale åbent om sansetabet, så andre har forståelse for noget af ens adfærd, og der fortælles om situationer, hvor de unge undgår eller ønsker at undgå at fortælle om den erhvervede døvblindhed, fordi de ikke vil kategoriseres som anderledes.

Åbenhed om det kombinerede syns- og høretab

Det bliver i flere af interviewene nævnt, at man bliver nødt til at fortælle om sit sansetab, da det vil kunne skabe en større forståelse for den adfærd, som personen med erhvervet døvblindhed udviser. Johanne fortæller i sit interview, at hun, da hun startede på gymnasiet undlod at fortælle om det, hvilket hun senere fortrød:

"Jeg sagde det ikke i starten, og det var faktisk lidt dumt, fandt jeg ud af senere, fordi jeg ville altid placere mig helt forrest i klassen, og når man går i en gymnasieklasse, så gider man ikke at sidde forrest. Så jeg sad alene, og så troede de, at det var fordi, jeg ikke kunne li' dem eller et eller andet. Så jeg tror, at jeg måske nok skulle have sagt: "Hey. Jeg er lige nødt til at sidde forrest." Så der var lige sådan det første år, hvor de troede, at jeg ikke kunne li' dem." (Johanne)

Johannes pointe her er, at hun "mistede" mere socialt ved ikke at fortælle om det kombinerede syns- og høretab end hun ville have gjort, hvis hun havde fortalt om det. Også Sofia fortæller om sine erfaringer med at være åben:

"Når man starter et nyt sted, så begyndte jeg også selv at lære mig; jeg bliver nødt til at være åben og sige det fra start af, at jeg er hørehæmmet, og jeg har problemer med synet, der gør, at jeg bliver ligesom nødt til at... "når I snakker til mig, så kig på mig. Vær opmærksom på, om jeg hører det eller ikke." Fordi jeg synes det er meget ens ansvar at bare sige det til folk: "Okay, nu hører jeg altså ikke, hvad du siger eller..." Fordi fx på mig – man kan ikke se, at jeg er hørehæmmet. Det er derfor, jeg gør meget ud af, at jeg selv fra starten af fortæller, at jeg er hørehæmmet." (Sofia)

Sofia har ikke altid haft lyst til at være åben omkring det kombinerede syns- og høretab og har oplevet, at der var lærere, der var åbne på hendes vegne, hvilket hun oplevede som grænseoverskridende. Hun fortæller, at en del af årsagen til, at hun nu tør være åben, er de samtaler hun har haft med sin konsulent. Det fik hende til at være mere åben og bl.a. fortælle om sit sansetab, da hun startede i en ny klasse.

Tannie, der er ældre end både Johanne og Sofia, siger at hun fortæller ret åbent om det kombinerede syns- og høretab, men at hun benytter forskellige grader af informationsniveau. Hvis det er en hun kortvarigt sidder ved siden af til en middag: *"så får de som regel bare en ultrakort version, og så er det det."* På arbejdspladsen har hun fortalt mere detaljeret om erhvervet døvblindhed dengang hun startede, og så forklaret om det, da der var ledelsesudskiftning:

"Men jeg har jo lige fået ny chef, og der har jeg også været inde og snakke med ham om det, så han også ved det, og han var egentlig også bare mest interesseret i at høre, om jeg skulle have kompensation, og hvad det betød for mit arbejde." (Tannie)

Hun fortæller videre, at hun ikke synes der er noget flovt i at fortælle om det kombinerede sansetab, men at hun har oplevet i nogle situationer at lukke ned for kollegaer, der spørger ind til fremtidsperspektivet, fordi hun ikke orker at tale om den del. Hun siger:

"Der er jo ikke rigtigt noget lykkeligt at sige om det, så der var også en af dem, der sagde: "Den lukkede du meget fint!". Det kunne han godt mærke, at det gad jeg ikke at snakke mere om." (Tannie)

Generelt har hun dog den erfaring, at det er godt for hende selv at tale åbent om det:

"Jeg kan huske, at jeg engang sammenlignede det med at have angst, fordi det der med, at man bliver nødt til at eksponere sig selv. Man bliver nødt til at komme ud og gøre noget, som man synes er ubehageligt." (Tannie)

Tannie har deltaget i forskellige samtale- og rådgivningsforløb med andre med erhvervet døvblindhed og beskriver selv, at hun har øvet sig i at tale om sit sansetab. Da hun var yngre, havde hun ikke den samme åbenhed omkring det, og så det bl.a. som et

kompliment, hvis andre unge sagde, at de ikke havde opdaget, at hun brugte høreapparater.

På lignende vis fortæller Frida, at hun som barn og teenager aktivt forsøgte at skjule høreapparaterne, for at fastholde det usynlige ved funktionsnedsættelsen, da hun var bange for at blive drillet:

"Jeg kan huske, at min mor hun ville altid sætte mit hår op, og jeg var bare: "Nej, nej, nej, nej. Det gør det bare endnu værre!" (Frida)

Johanne siger også, at hun som barn aldrig fortalte om syns- og hørenedsættelsen i starten af et bekendtskab:

"Jeg kan huske – jeg sagde det aldrig lige som det første, når jeg mødte folk, og så sagde jeg det sådan efter, at jeg kendte dem måske i lidt tid. Og så blev de altid overrasket, og de var sådan: "Det kan man overhovedet ikke mærke på dig." Men ja, jeg tror bare, at jeg tog lidt afstand fra det, og så ville jeg fortælle om min sygdom, når jeg kom lidt tættere på de personer." (Johanne)

I Johannes udtalelse kan man se, at det er sårbart at fortælle om det kombinerede syns- og høretab, og at det kræver et trygt rum.

Retten til selv at bestemme hvad man deler

Johanne kommer i citatet på forrige side ind på en pointe, som flere af interviewpersonerne nævner: At det kan være mere trygt at fortælle om at have kombineret syns- og høretab, når man har etableret en relation til folk. Fridas forsøg på at skjule høreapparaterne, kan også læses som et forsøg på at holde fast i, at viden om høretabet er privat, og at hun selv vil kontrollere, hvem der får den viden og hvornår. Ved at skjule høreapparaterne undgår hun, at hendes nedsatte hørelse bliver offentlig viden. Det skal især ses i sammenhæng med bekymringen for at blive drillet for sin anderledeshed. Frida har oplevet at gå i en skole, hvor der var meget drilleri, som også nogle gange gik ud over hende, og der var det høreapparaterne, der var emnet for drillerierne.

Frida er på interviewtidspunktet voksen og jobsøgende. Det er ikke længere frygten for drillerier, der spiller ind i hendes overvejelser omkring åbenhed om den erhvervede døvblindhed. Andre bekymringer har indfundet sig om, hvilken betydning det eventuelt kan have for hendes chancer for at få et job. Undervejs i interviewet fortæller hun, at hun ikke ved, hvornår og hvordan, man skal fortælle om det kombinerede syns- og høretab i forbindelse med ansøgning, jobsamtale osv.

Også op igennem voksenlivet når man forventeligt er et andet sted erkendelsesmæssigt end i teenageårene, skal det afvejes hvem man "skylder" en forklaring, og hvornår åbenheden bliver en lettelse for den enkelte, og hvornår den opleves at spænde ben for reelt at blive mødt og set som den man er. Interviewdeltagerne frygter nemlig, at forklaringen bliver en barriere i forhold til den enkeltes mulighed for at blive mødt som et flerfacetteret menneske med en identitet, der ikke er defineret af sansetabet. Handicap er en stærk og uattraktiv identitetsmarkør.

Hvornår de unge enten vælger at tale åbent om den erhvervede døvblindhed eller undgå det, afhænger således af en række forskellige faktorer. Bl.a. hvor tæt og kontinuerlig relationen til de pågældende mennesker er. Det spiller også ind, hvor den unge selv er i sin erkendelse og bearbejdning af det kombinerede syns- og høretab. Og ligeledes vægtes det, hvilken risiko for statustab, der er forbundet med at fortælle om det kombinerede syns- og høretab. De unges vurderinger af, hvornår der skal tales åbent om sansetabet flugter ikke altid med de vurderinger, voksne i deres netværk har, hvilket vil blive behandlet i næste afsnit.

Fra velmenende til bedrevidende

Hvordan og hvornår der fortælles om det kombinerede syns- og høretab, er altså overvejelser som deltagerne i undersøgelsen bærer med sig livet igennem. Deres grad af åbenhed ændrer sig både over tid i forhold til livsforløbet og i forbindelse med den konkrete kontekst. Flere fortæller, at de særligt i barndommen og teenageårene ønskede at holde sansetabet skjult, og at de af voksne blev opfordret til at være mere åbne. Der kommer i interviewene også flere beretninger frem om, hvordan voksne på vegne af barnet eller den unge har fortalt andre om det kombinerede syns- og høretab, og at barnet i flere tilfælde har opfattet det som grænseoverskridende. Nærværende rapport undersøger og formidler de unges egne erfaringer og perspektiver på livet med erhvervet døvblindhed i relation til deres fortid, nutid og fremtid. Der er i undersøgelsen ikke interviewet fagpersoner eller pårørende, og således er følgende afsnit alene en analyse af de unges perspektiv på voksnes åbenhed på deres vegne. Et andet billede havde muligvis tegnet sig, hvis pårørende og fagpersoner havde indgået i interviewundersøgelsen.

Frida fortæller i sit interview, at hendes mor var meget opmærksom på fordelene ved, at hun fortalte åbent om sit høretab og pressede på, for at Frida skulle sige det i forbindelse med et skoleskift. På daværende tidspunkt havde Frida og hendes familie endnu ikke viden om, at hun havde Usher syndrom. Frida ønskede ikke at fortælle om høretabet, men gik med til at læreren kunne fortælle det til klassen, selvom hun egentlig helst ville undgå, at der var fokus på det:

"Jeg syntes, at det var rigtig, rigtig svært at komme ind, og jeg husker det faktisk som om, at læreren fortalte, at jeg bruger høreapparater. Jeg syntes, at det var frygteligt. Jeg syntes, at det var det dumme, hun overhovedet kunne sige, fordi så var jeg jo allerede på... ja – hvad kan man sige – en dårlig start." (Frida)

På trods af, at hun havde sagt ja til, at læreren skulle fortælle det, så havde Frida forestillet sig, at det ville ske på en anden måde:

"Nej, fordi, jeg tror, at min mor på det tidspunkt var ret bevidst om, at jeg prøvede at negligere det, eller ja. Så hun var sådan virkelig: "De skal bare vide det, og hvis du ikke selv har lyst til at fortælle det, så får vi læreren til det." Og det gik jeg jo så med til: "Jamen, så må hun jo sige det." Jeg vidste så bare ikke, at hun ville gøre det første dag. Kan man ikke lige give mig et par dage til bare at trække vejret og finde ud af hvem, der er hvem, og de kan se mig." (Frida)

Det Frida beskriver, er en oplevelse af, at det billedligt talt er hendes sansetab, der kommer først ind ad døren til klasselokalet, mens Frida selv halser bagefter. Hun udtrykker en frustration over ikke at have haft mulighed for at etablere sig i klassen i egen ret og så informere om sansetabet, når hun havde fundet ud af "hvem, der er hvem" og de andre havde set hende an. Fridas mor og lærer handler i bedste mening for at sørge for, at der kommer rene linjer og sikre at funktionsnedsættelsen ikke bliver tabubelagt. De handler så at sige for at normalisere høretabet ved at tale frit og åbent om det. Frida oplever det ikke som en normalisering, men som en udpegning af, hvad der netop er anderledes ved hende, og frygter at det vil stå i vejen for hendes mulighed for at blive opfattet og behandlet som en normal del af klassen af de andre elever. På det pågældende tidspunkt var hun ikke selv klar til at tale så åbent om det. Derfor opleves det grænseoverskridende, at netop den del af hende selv som hun har svært ved at erkende, bliver trukket frem og bliver den første information, som resten af klassen får.

Sofia der gik i en specialklasse for børn med nedsat hørelse, følte ikke at lærerne lyttede til hendes behov og ønsker. Sofia var ikke klar til de hjælpemidler eller den støtte, som lærerne mente, at hun skulle have, og hun følte, at hun blev udstillet. For hende var det manglen på at blive forstået og lyttet til, der var det værste:

"Men det er også det, jeg siger, at alle dem, der prøver at hjælpe; lad være med at presse os alt for meget, hvis vi ikke er klar. Vent til at vi er klar. Har vi taget imod, at vi har den her sygdom? Har vi forstået det? Er vi klar til at tage imod den hjælp? Jeg synes, at det er meget vigtigt, at folk – især underviserne – er opmærksomme på: "Hun er ikke klar til at blive udstillet på den måde." Men at de stadig tager lidt hånd om det, men at de ikke skal stå og sige det foran alle, men bare sige det lidt personligt: "Hvad har du brug for?" (Sofia)

Ligesom Frida havde Sofia en oplevelse af, at hendes egne vurderinger og behov ikke blev udslagsgivende, men at de voksne omkring hende handlede ud fra nogle generelle informationer uden at inddrage hende i beslutninger omkring, såvel hjælpemidler og graden af åbenhed overfor resten af klassen.

Når forældre eller fagpersoner ud fra bedste intentioner opfordrer til eller gennemtvinger åbenhed eller brug af hjælpemidler overtager de kontrollen med, hvordan den unge eller barnet skal håndtere sit dobbelte sansetab. Kontrolltabet bliver af de unge i denne undersøgelse oplevet, som en overskridelse af de personlige grænser, sådan eksempelvis Frida og Sofia beskriver det. Det, der sker er, at de professionelle går fra at være velmenende til at blive bedrevidende. Når de voksne tager over med deres handlinger, fordi de opfatter det som om den unge ikke selv er i stand til at gøre, hvad der er bedst, bliver den utilsigtede konsekvens, at den unges signaler og grænsesætning ikke respekteres. Problematikken omkring at fagprofessionelles velmenende handlinger går hen og bliver bedrevidende er undersøgt og beskrevet mere generelt i velfærdsarbejde, både indenfor sociologisk og antropologisk forskning (Järvinen & Mik-Meyer 2003; Knudsen 1996; Mik-Meyer & Villadsen 2007). Ifølge antropolog Anne Knudsen kan det være svært for fagprofessionelle at se, hvad de gør overfor de personer, de er i kontakt med. De handler med hensigt på at gøre "det gode", og at hjælpe borgerne og kan risikere at overse, at de kan optræde grænseoverskridende (Knudsen 1996: 61). Der er også antropologiske forskningseksempler på, hvordan blindes børns perception og oplevelser

bliver korrigeret af voksne professionelle (Lundberg 2004: 34). Det tyder på, at problemstillingen ikke er entydigt relevant for unge med erhvervet døvblindhed, men at der er indlejret to bredere problematikker omkring henholdsvis relationer mellem fagprofessionelle og modtagere af velfærdsydelse, samt mellem voksne professionelle og de børn og unge de arbejder med.

Sofia er den af interviewdeltagerne, der har den skarpeste kritik af de fagprofessionelle, hun har været i kontakt med. For hende var skiftet til 10. klasse i en skole på almenområdet en positiv forandring:

"Da jeg stoppede i niende klasse og startede i en almindelig tiende klasse, hvor vi var 30 elever. Det var en udfordring, men jeg synes, at lærerne tog godt imod det og ville gerne gøre det og udstillede mig ikke sådan der: "Okay, hende der er underlig eller." Hvis der var nogle spørgsmål, så gik de bare personligt hen til mig og spurgte. Det var ikke sådan, at de sagde det foran hele klassen." (Sofia)

For Sofia er det positivt, at der fra lærernes side er en diskretion, og at viden omkring det kombinerede syns- og høretab er noget, hun selv kontrollerer. Det der for Sofia er afgørende er således, at hendes sansetab privatiseres og ikke offentliggøres uden hendes samtykke. Det som eksemplerne fra Sofia og Frida viser er, at en påtvungen åbenhed eller afslappethed på andres vegne kan føles udstillende. Endvidere opfordrer Sofia professionelle til at tage barnets perspektiv mere alvorligt:

"Det er også det, som jeg siger; man skal ikke stå og presse en anden for meget på. Lad være med at tro på, hvor meget du hører fra alle andre. Hvad du læser på Google. Det er bare facts. [...] Det er bare fakta, der fortæller, hvad det er, men det er ikke sådan – siger ikke noget om mig som person; har jeg brug for det og det." (Sofia)

Således taler Sofia ud fra egne erfaringer for, at børn og unges egne ønsker får mere vægt end faktuelle og generaliserede beskrivelser af behov for mennesker med kombineret syns- og høretab.

Afrunding

Kapitlet illustrerer gennem erfaringer som to af interviewdeltagerne sætter ord på, hvordan der kan være modstridende opfattelser af, hvad der er den bedste måde for den unge at håndtere det kombinerede syns- og høretab på. Lidt forsimplet kan der tegnes et billede op, hvor de unge ønsker at minimere og i hvert fald kontrollere viden om deres sansetab for at mindske risikoen for at blive opfattet som anderledes. Mens voksne agerer ud fra en tilgang om at aftabusere det kombinerede syns- og høretab og støtte den unge ved at inddrage kollektivet, således at hele gruppen har mulighed for at forstå og tage hensyn. Paradoksalt nok har begge strategier til mål at normalisere sansetabet, men det sker ud fra modsatrettede logikker om henholdsvis minimering og maksimering af viden om det kombinerede syns- og høretab.

En pointe i kapitlet er at børn og unge selv vil "eje" retten til at dele ud af det private, hvilket blandt andet kan ses i Tannies udtalelse om forskellige informationsniveauer, og

om at lukke ned for samtaler med kollegaer om fremtidsperspektiver og i Fridas udtalelse om ønsket om at vente med at fortælle om sin nedsatte hørelse til de andre havde lært hende at kende. Både interviewundersøgelsen og litteraturstudiet, viser at mennesker med erhvervet døvblindhed nogle gange befinder sig i situationer, hvor det kan være svært at undlade at fortælle om erhvervet døvblindhed på trods af, at de helst var fri for det. Dette kan bl.a. være i forbindelse med jobskifte eller når der sker væsentlig progrediering af sansetabet med yderligere funktionsevnetab til følge. Mennesker med erhvervet døvblindhed skal håndtere en livsomstilling og erkende tab af funktionsevner i nogle livssituationer. Dette kan skabe en trussel mod den enkeltes identitet (Dean et al. 2016; Nordeng 1993) hvilket bl.a. vil blive nærmere behandlet i næste kapitel.

Kapitel 8: Identitetsdannelse

Denne del af analysen behandles under overskriften "identitetsdannelse" velvidende, at det er et bredt og omfattende emne. Det skal ses som et forsøg på at samle nogle af de mønstre, der har tegnet sig i andre kapitler. Fokus rettes derfor på spørgsmålet om den identitetsdannelse deltagerne i undersøgelsen er i gang med.

Begrebet identitet er centralt, når man diskuterer unge i dagens samfund (Illeris et al. 2009), da det er et knudepunkt, hvorudfra den unge skal navigere i relation til fx valg af uddannelse, arbejde m.m. Som beskrevet i kapitel 2 er deltagerne i undersøgelsen på den ene side "bare" unge som alle andre. Som andre unge gennemgår de en transitionsproces fra barndom til voksenliv. Og på den anden side har de den erhvervede døvblindhed som noget særligt, de skal orientere sig i forhold til. Det interessante er i denne forbindelse, hvordan samspillet mellem de to sider opleves af de unge.

Ungdommen er en livsfase, hvor en lang række valg med fremtidskonsekvenser skal træffes. I ungdomsårene sker en identitetsudvikling. Identitet skal her forstås – ikke som en iboende egenskab – men som noget der er i kontinuerlig proces og bliver skabt og omformet i kraft af den enkeltes refleksivitet og handlinger (Giddens 1991; Kaspersen 2007:440). Der er således ikke tale om en "tabula rasa". Ungdomstiden er snarere et særligt udviklingsrum, hvor den unge forventes selv at finde vej og tage ansvar for egne valg og handlinger. I den forståelse bliver identitet en fortælling om personen og hvad der er definerende for vedkommende. Det er en fortælling, der overlades til den unge selv, men den finder sted i et kollektivt rum i samspil med omgivelserne.

Ungdomsårene er interessante, fordi man dér står på tærsklen til noget endnu ikke indfriet. Hvad vil voksenlivet bringe? Bliver fremtidsdrømmene realiseret? Hvilke valg fører til hvad? Således kan det siges om ungdomsårene, at de er ladet med en stærk potentialitet. Der er mange potentielle scenarier for fremtiden. Potentialitet er et sæt af fremtidige muligheder eller udfald – de kan være såvel positive som negative (Taussig et al. 2013: 5, 12).

Den tyske uddannelsesforsker Thomas Ziehe (2004) peger på en række vilkår, der kendetegner ungdomstiden i nutidens samfund: Individualisering, formbarhed, aftraditionalisering og refleksivitet. Begreberne tilsiger, at unge lever i en tid, hvor de unge selv står med ansvaret for en række valg, der tidligere har været båret af traditioner, men nu er formbare og overladt til den enkelte at tilskrive mening og betydning. En konsekvens af dette er imidlertid, at der opstår en dobbelthed – når alt kan formes, kan alt også hele tiden gøres bedre og friheden i, at tingene kan ændres, medfører samtidig også et øget ansvar.

Ziehe peger også på en øget refleksivitet. Det skal ses som individets evne til at forholde sig til sig selv og egne valg. Unge har flere muligheder, men det giver et problem. Jo flere muligheder, jo mere frihed, desto større oplevelse af manglende fast grund. Ziehe mener, at der findes tre reaktionsmønstre på dette – subjektivering, ontologisering og potenserig. Særligt de to første er relevante i denne forbindelse. Ved subjektivering forsøger den unge at inddrage andre i sit følelsesliv. Det er et udtryk for, at individet i samtidens samfund er meget bevidst om, hvad andre tænker og mener om en. Desociale

medier er et godt eksempel på dette. Her har individet mulighed for gennem andre at få anerkendelse og bekræftelse.

Ontologisering kan ligeledes ses som den unges forsøg på at finde mening (med livet) ved at knytte an til sociale fællesskaber, som kan være handlingsanvisende for livet i et komplekst samfund. Det kan være at leve som klima-neutral kønsmangfoldig veganer eller som handicappet. Ved at knytte an til dette, får de adgang til identitetsmarkører, handlemønstre og en plads i en kompleks verden.

I Ziehes perspektiv bliver identitet det medium, hvor igennem den unge navigerer i en verden, hvor ruten ikke er angivet af traditioner, men er op til den enkelte unge at finde. I forhold til unge, der lever med erhvervet døvblindhed, peger det dels på en frisættelse – det er op til de unge selv at bestemme hvad den betyder eller ikke betyder for dem. Det er en frisættelse, da de ikke er bundet til, hvad man plejer at kunne gøre som handicappet. Verden er åben. Men det er også en ansvarliggørelse. Det er den unges egen skyld, hvis det ikke lykkedes eller hvis spændet mellem drøm og realiteter blev for stort. Derfor kan det for nogle unge være en mulighed at følge majoriteten og nedtone eller skjule elementer, som opleves i modstrid med denne fortælling. Det kan fx være ved at tage afstand fra kategorien ”døvblind” eller ”handicappet” og forsøge at skjule høreapparater og udvikle strategier for at undgå situationer, hvor synet får betydning. Sådan som vi har set talrige eksempler på gennem analysen.

I kapitlet bliver de unges fortællinger om at være ung og skulle forholde sig til den erhvervede døvblindheds implikationer for dem selv undersøgt. Nøglepunktet vil være en kredsen omkring den ambivalens, vi har set i en række af de tidligere kapitler. En ambivalens, der her vil blive analyseret i relation til identitet. Vi vil indledningsvis se på forholdet mellem normalitet og anderledeshed. Det er vævet ind i mange af de unges beretninger, og kommer til udtryk i et ønske om at være ”normal”. Dernæst vil vi med afsæt i Christine Kinavey (2006) undersøge de unges tilgange til at inkorporere handicappet i relation til deres identitet. I den sidste del af kapitlet behandles situationer, hvor de unge oplever kriser i forhold til deres identitet og deres forestillinger om følgerne for dem i fremtiden.

Normalitet og anderledeshed

I interviewende dukkede temaet omkring anderledeshed¹⁸ op i flere forskellige sammenhænge foranlediget af de unge selv. Det fyldte i de unges beskrivelser af bl.a. samværet med venner, i forbindelse med sportsaktiviteter og uddannelsesaktiviteter. Flere gange talte de interviewede både om, hvad der er anderledes og hvad der er normalt.

Interviewdeltageren, Johanne, beskriver eksempelvis sin følelse af anderledeshed, da hun gik i en almen folkeskole:

¹⁸ Der er udgivet en artikel om følelsen af anderledeshed blandt unge, der lever med erhvervet døvblindhed. Den trækker på samme empiriske grundlag som denne rapport. Artiklen er skrevet af Pedersen & Hansen 2020 og publiceret i ”Specialpædagogik – tidsskrift for specialpædagogik og inklusion”

"Da jeg gik i folkeskole, der var det jo meget slemt, fordi jeg kunne overhovedet ikke tolerere larm, og jeg fik meget hovedpine og jeg følte, at jeg var meget anderledes end de andre." (Johanne)

Flere interviewdeltagere udtrykker, at de ønsker at blive set på som normale og vil undgå særbehandling. Mathilde siger bl.a.: *"jeg bryder mig ikke sådan rigtigt om at blive særbehandlet."*, og ligeledes Sofia:

"... jeg er glad for, at hun [moren] ikke altid har snakket med mig om det her. Om sygdom og alt muligt, fordi jeg tror, at hun ikke har snakket så meget om det, fordi jeg heller ikke skulle gå rundt og tænke, at jeg var anderledes." (Sofia)

Tanker om anderledeshed og normalitet er altså vævet ind i de unges fortællinger om vidt forskellige livssituationer, og kommer til udtryk i ønsker om at være normal.

Begrebet "normal" kan defineres ud fra henholdsvis en kvantitativ og en kvalitativ definition (Vigh 2006; Vigh 2008). Det vil sige, at det normale kan betegnes som det der er mest af – det er den kvantitative definition. Eksempelvis: Det er normalt at være hørende, for der er flere mennesker som er hørende end der er mennesker, der har døvblindhed. I den kvalitative eller normative definition af normalitetsbegrebet sker der en glidning, hvor der sættes lighedstegn mellem det, der er mest af i antal, og det som er mest ønskværdigt. I denne forståelse er normaliteten ikke blot objektive beskrivelser af observationer, men bliver sammenvævet med normative vurderinger af, hvad der er mere eller mindre rigtigt og ønskværdigt. Eksempelvis: Arbejdspladsen er vant til at have hørende ansatte og vurderer derfor, at en ansøger med døvblindhed ikke i samme grad vil kunne varetage et givent job, fordi vedkommende afviger fra normalen. I et sådant eksempel bliver det, der er normalt i den forstand, at der er *mest af det*, til det som er at *foretrække*, fordi det vurderes, at det man er vant til, er det bedste. På denne vis glider normalitetsbegrebet altså fra en nøgtern konstatering af et givent forhold i antal, til en vurdering af, hvad der er bedst (Vigh 2008).

Når man ikke er normal, er man anderledes. Glidningen i betydningen af at være normal, har således også betydning for den måde, som det at være anderledes opfattes på (Hall 2001:258). Dette fremgår tydeligt i de måder anderledeshed omtales på af de interviewede i undersøgelsen. Her er flere eksempler på, hvordan det at blive betragtet som anderledes italesættes i den vurderende form og ikke blot i den objektive betydning af det konkrete antal unge, der lever med erhvervet døvblindhed i Danmark.

Tannie fortæller, at hun bare ønskede at være normal og derfor forsøgte at skjule sansetabet samtidig med, at hun skammede sig over ikke at stå ved, at hun var anderledes:

"Jeg kan godt huske, at der var noget skamfuldt forbundet med det for mig. Det der ønske med bare at være normal..." (Tannie)

I denne udtalelse er det tydeligt, at det at være normal bliver brugt i den normative betydning, hvor normal er bedre end anderledes. Johanne udtrykker også en ambivalens i ønsket om at blive behandlet som normal:

"... mine venner behandler mig som om, jeg er normal. Det lyder lidt ondt at sige sådan, men de behandler mig ikke som om, jeg er synshandicappet, og det synes jeg er rart." (Johanne)

Johanne fortæller, at det er rart at blive behandlet som om hun er normal, og er samtidig i sin udtalelse bevidst om, at det kan virke stødende at sige, at hun ikke ønsker at blive behandlet som synshandicappet. En udtalelse der både peger på, at hun ser det normale som noget der foretrækkes, og på, at hun placerer sig selv udenfor identiteten som synshandicappet, for ellers behøvede hun ikke at tage hensyn ved at moderere sit udsagn.

Ønsket om at blive accepteret som en del af gruppen, har fået Tannie og Johanne til tidligere i deres liv at distancere sig fra det kombinerede syns- og høretab og skjule det. Også andre af interviewdeltagerne beretter om dette og det er kendetegnende, at de ikke ønsker særbehandling, og bruger megen energi på at forsøge at passe ind. For Frida er det eksempelvis utrolig vigtigt, at klare uddannelse og arbejdsmarkedet som alle andre. Frida har i sin opvækst forsøgt at *"blende in"*, skjule og tilpasse sig og at kunne klare de opgaver, hun mødte på samme vilkår som, det hun kalder, normale unge. Hun har svært ved at identificere sig med identitetsmarkøren *"handicappet"*, fordi hun forbinder den med svaghed:

"... for mig, der ser jeg den her situation med handicap som om, at man er – det kommer til at lyde ret hårdt, men det er mest sat i forbindelse med mig selv – men at man er svag. At man er afhængig af andres hjælp, og det tænker jeg, at det skal jeg ikke sættes i forbindelse med. Jeg er ikke svag, og jeg er ikke afhængig af andres hjælp. Jeg er lige så god, som alle de andre. Så det er et forvrænget billede af det at være handicappet, at det er et svaghedstegn eller sådan, ja." (Frida)

Det normative ideal om normalitet er på flere og ambivalente måder tilstede i Fridas forståelse af handicap. Hun fremhæver, at hun er lige så god som alle andre og taler på den måde op imod forestillingen om, at det normale er mere værd end det anderledes. Samtidig abonnerer hun selv på opfattelsen, hvilket kommer til udtryk i forståelsen af, at et handicap er et tegn på svaghed og at afhængighed af andres hjælp skulle betyde, at man ikke er lige så god som andre. Det afspejler komplekse og ambivalente følelser, som viser, at modsatrettede opfattelser sagtens kan sameksistere i en person.

Tannie beskriver også, hvordan hun som teenager forsøgte at fremstå uden sansetab i mødet med omverdenen, og at det decideret blev set som en succesoplevelse, hvis andre ikke opdagede det: *"Det betød, at så er vi jo okay normale."* Hun fortæller dog også senere:

"... jeg tror, at man vidste jo godt, at man var anderledes, men jeg har jo også fundet ud af, at det efterfølgende var en følelse, man selv havde, og nødvendigvis ikke sådan som omgivelserne så en" (Tannie).

Ifølge Tannie er den følelse af at være anderledes noget, som man selv skaber.

Forskning i unge med høretab dokumenterer, at anderledesheden, kan øge risikoen for, at andre børn og unge mobber, hvilket kan føre til, at den enkelte isolerer sig (Hansen 2008), sådan som Sofia beretter om. Således kan den anderledeshed, som interviewdeltagerne

beskriver være med til at give en sårbarhed og følelser af at være alene. Hvis Sofia kunne fortælle noget til en yngre udgave af sig selv, så ville det akkurat være, at hun har en værdi, og ikke er anderledes:

"Jeg ville bare fortælle hende, at du er ikke anderledes. Du skal ikke tro, at du er meget anderledes end alle andre. [...] Men jeg vil bare sige, at hun skal være stærk og tro på sig selv, men at hun er ikke anderledes. Men man kan godt sige, at vi er anderledes på lidt hver vores måde, men det gør ikke, at vi ikke kan noget." (Sofia)

Handicapforståelser og identitet

Da forskningslitteraturen omkring erhvervet døvblindhed er relativt begrænset, så kan inspirationen fra andre studier af personer med funktionsnedsættelser anvendes til at illustrere nogle perspektiver om det fællestræk, det er at besidde et handicap. I en interviewundersøgelse af unge voksne med rygmarvsbrok identificerede Kinavey (2006) tre forskellige måder at inkorporere handicappet i forhold til ens identitet. De tre forskellige identitetsforståelser er relevante for denne undersøgelse, da de kan bruges til analytisk at skabe forståelse for de måder interviewdeltagerne omtaler og forholder sig til handicap på. De tre identitetsforståelser er henholdsvis at "besejre handicappet", "at objektivisere handicappet" eller at "integrere handicappet i sin identitet" (Kinavey 2006).

Kinaveys identitetsforståelser kan tolkes ind i udtalelserne i nærværende interviewundersøgelse. Når Frida beskriver, hvordan hun har overkompenseret for handicappet, kan det ses som et udtryk for ønske om at besejre handicappet. Handicappet må under ingen omstændigheder stå i vejen for den identitetsforståelse den enkelte har om sig selv som uafhængig og selvstændig.

Når Johanne og Sofia gerne vil opfattes som normale og ikke modtage særbehandling af andre, kan det ses som et udtryk for, at objektivisere handicappet. Begge forståelser kan forstås som et forsøg på at modgå en identitetsforståelse af sig selv som svag eller sårbar samt at tale imod en generel stigmatisering af handicappede. Men det rummer en vis paradoksalitet, for i samme moment som de unge taler om at "... *bevise at vi kan godt*" (Sofia) og om at være "*lige så god, som alle de andre*" (Frida) så er det netop en afstandtagen fra den anderledeshed, der er forbundet med handicappet. Det er en forståelse af anderledeshed, hvor anderledeshed har konnotationer til svaghed. Det betyder, at flere unge i interviewene fremhæver, hvordan de adskiller sig fra andre personer med erhvervet døvblindhed (det gælder for både Johanne, Mathilde og Sofia). Handicappet er således noget, der har med nogle andre at gøre. Det kan blokere for, at den enkelte får en sammenhængende handicapforståelse, hvor handicappet integreres i egen identitet på en måde, hvor det erkendes, at det medfører begrænsninger, men at dette ikke betyder, at personen ikke kan bidrage, deltage og være lige så meget værd som andre unge uden handicap.

Tannie beskriver, hvordan erkendelsesprocessen ændrede hendes syn på sin egen identitet:

"Det der med at sætte tingene lidt i perspektiv, samtidig med, at jeg tror, at jeg var ved at lande i det der med ens egen identitet, og ja, jeg haret

handicap, men jeg – derfor er jeg god nok som menneske alligevel.”
(Tannie)

Det hun giver udtryk for i citatet kan læses som Kinaveys tredje handicapforståelse, hvor handicappet integreres i egen identitet.

Personer med erhvervet døvblindhed kan, som Tannie, med tiden udvikle den tredje handicapforståelse, hvor syndromet bliver forankret i ens selvbillede, som det også er blevet beskrevet i andre undersøgelser af personer med erhvervet døvblindhed (Gullacksen et al. 2011). Men der kan være tale om følelsesmæssigt svære og langvarige processer. Det er en livsomstillingsproces, og den kan være vanskelig at forholde sig til, når man er ung og netop står på tærsklen til resten af livet. Processen kan, som vi ser i interviewmaterialet, udskydes eller skubbes foran i håbet om at være normal og ikke anderledes. Nogle af interviewdeltagerne beskriver, hvordan de er blevet bedre til at tage hensyn til deres begrænsninger og til at tale åbent om dem med andre. Hvor man tidligere har distanceret sig fra det kombinerede syns- og høretab, kan denne integration af handicappet i den enkeltes identitet føre til, at personen bliver i stand til at adskille de muligheder og begrænsninger, der eksisterer i tilværelsen med erhvervet døvblindhed, hvilket potentielt kan betyde, at den enkelte opnår en større følelse af at høre til og nogle bedre strategier til at klare hverdagens gøremål (Kinavey 2006).

Som både Sofia, Frida, Tannie, Johanne og Mathilde har beskrevet i det ovenstående afsnit, er der en modvilje mod at blive betragtet som anderledes eller unormal, fordi det anderledes bliver opfattet som noget der er dårligere end det normale. Det kan betyde, at det er sværere at erkende den erhvervede døvblindhed, bearbejde de følelser af tab der er forbundet hermed og skabe en integreret handicapforståelse, der giver plads til nuancer frem for sort/hvid tænkning.

Identitetskriser

Netop fordi erhvervet døvblindhed er progredierende er identitetsforståelsen hos den enkelte under forandring livet igennem (Enggrav 2008). For ældre voksne, er der forskningsmæssigt bl.a. beskrevet identitetskriser i forbindelse med tab af arbejdsevne eller ændrede rollefordelinger i familien (Dean et al. 2016; Miner 2008), mens vi ser, at de unge deltagere i denne undersøgelse har en bevidsthed om at dette potentielt kan blive situationen for dem i fremtiden. Frida fortæller, hvordan den viden er så følelsesmæssigt svær at bearbejde, at hun mener der er behov for samtaler med professionelle omkring det:

”Jeg tror, jeg ville fortælle, hvad jeg syntes, at jeg føler, der har manglet i forhold til rådgivning og vejledning, fordi det har jeg gået og tænkt meget over. Det her med, at når man når i den her alder i forhold til, at man faktisk lige er ved at blive teenager og kommer ind i sådan en identitetskrise. Der er det altså simpelthen bare ”priceless”, at man får lov til at snakke med en psykolog eller en ”et-eller-andet” også selvom, at man måske giver udtryk for, at det er lige meget, og det kan jeg sagtens klare. Man lukker sig inde, og man er i total konflikt med sig selv og omverdenen og sit handicap også. [...] Så det her med, at noget samtale, noget psyk- det undrer mig, at man ikke kan få psykolog-et-

eller-andet rådgivning, fordi der er simpelthen så mange hjælpemidler, men jeg tror bare, at man undervurderer det her med terapi og samtale. Det tror jeg simpelthen, at man undervurderer.” (Frida)

Fridas udtalelse viser, at erhvervet døvblindhed ikke kun er noget, der kan kompenseres for med hjælpemidler og mobility-teknikker, men at funktionsnedsættelsen kaster emotionelle skygger ind i fremtiden og skaber usikkerhed hos de unge. En usikkerhed, som de unge ifølge Frida bør få hjælp til at bearbejde sammen med professionelle.

Identitetsudvikling ud fra forskellige potentialiteter

Flere af de deltagere i undersøgelsen, der er over 18 år beskriver, hvordan de i samme livsfase som de påbegynder opbygningen af deres voksenidentitet også begynder at forstå mere omkring det kombinerede syns- og høretab, og hvad det betyder, at det er en progredierende lidelse. Det gælder både for Tannie og Frida, der sent har fået viden om, at de har Usher syndrom og Sofia, der har haft den viden siden barndommen. Litteraturen på området demonstrerer, at det ikke kun er processer, der gælder for deltagere i nærværende undersøgelse, men genfindes i andre udgivelser. Dammeyer skriver, at identitetsdannelse og forestillinger om fremtiden særligt i ungdomsårene bliver påvirket af den erhvervede døvblindhed, da især synstabet kan skabe udfordringer for den unges livsudfoldelse (Dammeyer 2013). Andre studier peger på, at mennesker med erhvervet døvblindhed føler grundlæggende usikkerhed, afmagt og frustration, hvilket relateres til bekymringer om fremtiden og den livsomstilling de ved vil være nødvendig fremover (Miner 2008; Olesen & Jansbøl 2005).

Til at forstå, hvordan disse følelser af usikkerhed og afmagt fylder hos de unge, selvom selve funktionsnedsættelsen ikke for alle deltagere er så fremskreden, er begrebet om potentialitet nyttigt, fordi det kan bruges til at sige noget om, hvordan den potentielle fremtid påvirker oplevelser og følelser i den aktuelle nutid. Begrebet potentialitet dækker over mulige scenarier for fremtiden, ingen kan vide om potentialiteten rent faktisk bliver indfriet, men det påvirker alligevel tanker og handlinger i nutiden (Taussig et al. 2013:5). Samtidig med at potentialiteten kan fremprovokere handlinger, kan den også medføre ikke-handlen (Agamben 1999: 180). Bl.a. beskriver Tannie, at hun i gymnasietiden ikke var klar til at bearbejde de potentielle konsekvenser ved det kombinerede syns- og høretab, men samtidig kendte hun dem godt og hun blev følelsesmæssigt påvirket af det:

”Så startede man i gymnasiet, og så vidste man det godt, og jeg var også ked af det, og jeg tror også, at jeg fik et lille dyk sådan identitetsmæssigt, psykisk og sådan noget.” (Tannie)

Tannie var efter gymnasiet igennem en erkendelsesproces, hvor hun identitetsmæssigt bearbejdede noget af det, som hun ikke var klar til et par år forinden. På interviewtidspunktet forholder hun sig anderledes til det kombinerede syns- og høretab og forsøger ikke længere at skjule eller negligere det. Tannie beskriver at have været igennem en meget svær mental proces, hvor hun gradvist kunne begynde at acceptere, at både høre- og synstabet er en del af hende og dermed, at handicappet er en del af hendes identitet og ikke længere noget, hun skammer sig over, som da hun var teenager.

For Johanne derimod er det kombinerede syns- og høretab ikke noget, hun har integreret i sin identitet. Hun beretter om, at det gradvise sansetab og viden om, at det forværres, ikke fyldte meget for hende som barn og heller ikke gør det på interviewtidspunktet:

"Jeg fik det jo at vide, da jeg var lille, og der tog jeg jo ikke højde for det, fordi at jeg var et barn, og jeg tænkte, at det er jo om laang tid. Og så sidste år, der tror jeg, at jeg var ude til kontrol, hvor mit syn, det var blevet lidt – det var blevet meget forværret. Og så snakkede de med mig om det, og der blev jeg faktisk lidt rørt, og jeg tænkte: "Åh, nej. Hvad gør jeg nu?". Men nu går det meget godt. Jeg tænker faktisk overhovedet ikke over det." (Johanne)

Da hun bliver konfronteret med, at synet er progredieret og taler med det sundhedsfaglige personale om, at dette potentielt vil fortsætte med alderen, bliver fremtidskonsekvenserne pludselig mere nærværende for hende og hun bliver bekymret. På interviewtidspunktet, giver Johanne dog udtryk for at have parkeret tankerne igen. Det vidner om, at den potentielle fremtidsudvikling af sansetabet kan glide ind og ud af bevidstheden hos den enkelte, og derfor i varierende grad påvirker nutidens valg og tanker om fremtiden. Det peger på, at der ikke er tale om, at indsigten kommer en gang for alle, men at der er tale om gradvise processer, hvor indsigten kan træde klart frem i nogle situationer, men så igen falde tilbage i skyggerne under andre omstændigheder.

Indfrielse eller afvikling af fremtidige muligheder

For de mennesker, der indgår i nærværende undersøgelse, er begrebet om potentialitet bl.a. relevant i forhold til to forskellige dimensioner ved deres fremtid. For det første deres kommende voksenliv og voksenidentitet, for det andet de måder, hvorpå det kombinerede syns- og høretab vil progrediere og påvirke deres livssituation og udfoldelsesmuligheder på. Skarpt trukket op handler det ene aspekt af potentialiteten om *indfrielsen* af muligheder (voksenlivet), mens det andet handler om *afviklingen* af muligheder (det progredierende sansetab). De to aspekter eksisterer sideløbende i de unges bevidsthed, men som det er blevet beskrevet flere steder, er der forskel på, hvor meget de unge tænker på de to aspekter. De to parallelle potentialiteter spiller begge ind på den identitetsdannelse, der sker hos de unge, der lever med erhvervet døvblindhed.

På flere områder spiller potentialiteten omkring det progredierende sansetab ind i forhold til de overvejelser, de unge gør sig om at træde ind i og udvikle en voksenidentitet. Det kommer frem, når fx Linnea siger, at der er nogle uddannelser, man ikke kan tage, når man lever med erhvervet døvblindhed. Ligesådan har Frida fortalt, at hun afbrød et studie, som hun på det teoretiske plan var rigtig god til, da hun efter en praktikperiode blev klar over, at hendes kombinerede syns- og høretab var for stor en hindring, særligt i lyset af, at hun kunne forvente, at synstabet med tiden ville forværres. For 13-årige Linnea er de uddannelsesbegrænsninger, hun taler om en forestilling om en fjern fremtid. For Frida var det en konkret situation, hvor hun følte, at hun blev nødt til at træffe et valg, hvor den ønskede fremtid med den uddannelse, hun egentlig var god til, ikke kunne realiseres, på grund af den mulige fremtidige udvikling af det kombinerede syns- og høretab. Det potentielle sansetab spændte således ben for den potentielle fremtid med det ønskede job.

Hvor det potentielle voksenliv betyder, at de unge står på tærsklen til det frie liv med masser af valg, som endnu ikke er truffet, betyder potentialitet omkring det kombinerede syns- og høretab, at de mange frie valg måske alligevel er knap så frie. Dog ved ingen præcist, hvordan den erhvervede døvblindhed vil udvikle sig. De står derfor med en afvejning af, hvilken potentialitet de tror, vil blive indfriet og i hvilken grad deres ønsker om voksenlivet skal forme sig efter deres frygt for sansetabets begrænsninger.

Hvor Frida følte sig nødsaget til at træffe et valg ud fra sin viden om et muligt fremtidigt forværret syn, så fortæller Tannie i forbindelse med overvejelser om at få børn, at hun ikke ser en grund til at skynde sig at få børn, før synet potentielt er progredieret:

"Og jeg ved også, at det med at blive mor, det bliver en af de næste kapitler i forhold til udfordringen ved at have et handicap for mig. Det er noget, der skræmmer mig. Det der med at skulle tage vare på et barn selvom, at jeg sikkert sagtens kan finde ud af det, så det der med: "Fuck mand, hvis jeg er så træt nogle gange, hvordan skal jeg så kunne tage mig af det?", men så kommer der vel noget energi, man ikke vidste fandtes." (Tannie)

Hun reflekterer videre over, hvad den potentielle progrediering af synstabet kan betyde i forhold til at skulle passe et barn, og fortæller at hendes mor opfordrer hende til at få børn, inden hendes syn er blevet forværret:

"Hvor min mor fx godt kan sige nogle gange: "Ej!", hun synes godt nok, at jeg skal få børn inden, at mit syn bliver værre. Og der er sådan nogle sjove ting i familierelationer, der kan være svære, fordi hvorfor skal jeg få børn på grund af det?" (Tannie)

Selvom Tannie og hendes mor har samme viden om det potentielt forværrede syn i fremtiden, så drager de forskellige konklusioner på, hvordan der bør handles i nutiden. Hvor moren argumenterer for, at Tannie snart får et barn, vurderer Tannie snarere situationen ud fra, hvad hun reelt har lyst til i nutiden og lader ikke den potentielle fremtid definere sine handlinger nu.

Aktualitet overfor potentialitet

Eksemplet med Tannie og hendes mors forskellige perspektiver kan også genfindes i empirien i andre situationer, hvor unge og voksne omkring de unge, ser forskelligt på, hvordan unge bør handle i nutiden, for at forberede sig på fremtiden. I sin grundform er dette et spørgsmål om, hvad der træder frem som den tungest vejende årsag til et givent valg eller handling: Aktualitet eller potentialitet. Det vil sige nutid overfor potentiel fremtid.

Her viser analyserne af det empiriske materiale en lang række eksempler på, at deltagerne i undersøgelsen i overvejende grad vælger aktualiteten, mens de af deres forældre og af professionelle rådes til at træffe valg ud fra potentialiteten. Det ser vi bl.a., når Sofia beretter om, at blive frarådet gymnasiet, fordi lærerne vil beskytte hende; vi ser det, når Frida bliver vred over, at moren og læreren i den nye klasse gennemtrumfer, at der skal fortælles åbent om høretabet med det samme; vi ser det når Johannes forældre ikke har store forventninger til hendes fremtidige uddannelse på grund af hendes kombinerede syns- og høretab. Forældre og fagpersoner handler ud fra en opfattelse af,

at der skal forberedes til den potentielle fremtid med progredierende syns- og høretab. Fagpersoner handler på baggrund af en akkumuleret erfaring fra arbejdet med andre mennesker med erhvervet døvblindhed. De har faglig viden om den kombinerede syns- og høretabs progression, mulige kompenserende tiltag og har gennem deres professionelle virke været i berøring med andre mennesker med erhvervet døvblindhed og fulgt deres op- og nedture.

I forskningslitteraturen peges ligeledes på, hvordan mennesker med erhvervet døvblindhed risikerer at miste selvstændighed, hvilket kan være kritisk for selvopfattelsen, og at dette kan afbødes, hvis den unge løbende træner ADL¹⁹, mobility²⁰ og kompenserende strategier, samt hvis der arbejdes med at tilpasse de forventninger, den enkelte hidtil har haft til fremtiden og det gode liv (Figueiredo et al. 2013; Gullacksen et al. 2011; Henricson 2015). Den viden har fagpersonerne, og dette er baggrunden for, hvorfor de unge i undersøgelsen oplever, at fagpersoner har et perspektiv, hvor de primært fokuserer på potentialiteten, og på hvad der i nutiden kan gøres for, at det potentielt forværede sansetab bliver bedst forberedt.

De unge mennesker derimod forholder sig primært til aktualiteten, og hvad den tilsiger. Det vil sige at når det fx i situationen opleves ubehageligt at fortælle alle i den nye klasse om sansetabet, så vejer det tungere, end hvad der på lang sigt kan komme af gevinster ved åbenheden. Materialet viser, at de unge utvetydigt forholder sig til fremtiden, og at de har viden om, hvad der potentielt sker med det kombinerede syns- og høretab, men de forholder sig primært til den potentielle fremtid som en fremskrivning af den aktuelle situation. Det betyder, at når det kombinerede syns- og høretab i den aktuelle situation ikke repræsenterer så store begrænsninger i udfoldelsesmulighederne, så ses der ingen grund til at tænke for meget på, hvad sansetabet på længere sigt vil sætte af begrænsninger. Denne tilgang afhænger naturligvis af erkendelsesprocessen, og af hvordan den unge forholder sig i forhold til en handicapidentitet. Men det er altså to forskellige positioner at behandle potentialiteten ud fra og derfor også forskelligartede vurderinger af hvilke handlinger der er påkrævede i den aktuelle tid.

Afrunding

Kapitlet tog afsæt i samfunds- og ungdomsforskningen, som peger på, at nogle af de identitetspositioner som unge generelt har til rådighed orienterer sig mod det individuelle og præstationsprægede. Det gør sig også gældende for unge, der lever med erhvervet døvblindhed. De unges udsagn peger på, at der indenfor det rum er dårlig plads til det anderledes og sårbare, hvilket får denne undersøgelses deltagere til i barndommen og teenageårene at hige efter normaliteten og skjule eller distancere sig fra den erhvervede døvblindhed.

Materialet indikerer også en bevægelse mod en erkendelsesproces, der med alderen og med det progredierende sansetab kan føre til, at handicappet bliver integreret som en del af ens identitet. Som et led i denne bevægelse spiller potentialitet en rolle i og med, at det påvirker de unges selvbillede i dag, og hvordan de ser sig selv i fremtiden. Her peger

¹⁹ Almindelig Daglig Levevis. Det vil sige at der trænes i at klare så mange praktiske gøremål som muligt.

²⁰ Mobility er at lære sig en række teknikker, der gør at en blind eller svagtseende person kan orientere sig og færdes så selvstændigt som muligt på en sikker måde.

analyserne af det empiriske materiale på, at de unge og de voksne omkring dem ikke altid har samme vurdering af, hvordan der i nutiden skal handles, for at forberede den potentielle fremtid. De voksne har fokus på, at den unge skal træffe valg i lyset af en potentielt fremtidig situation. De ser således de unges valg med, hvad man kunne kalde det lange lys. De unge er omvendt mere tilbøjelige til at have et snævrere fokus, hvor de forholder sig til deres situation her og nu. Vi analyserer det som en diskussion af, hvad der skal være en årsag til et givent valg eller handling – aktualitet eller potentialitet – nutid overfor en potentiel fremtid. Her viser analyserne af det empiriske materiale en lang række eksempler på, at deltagerne i undersøgelsen i overvejende grad vælger aktualiteten, mens de af deres forældre og af professionelle rådes til at træffe valg ud fra potentialiteten.

Forskellen i perspektiver på, hvad unge skal eller ikke skal, er ikke ny. Sokrates²¹ konstaterede, at unge manglede respekt for ældre, autoriteter og elsker luksus. Så diskussionen af om den unge skal træffe valg ud fra aktuelle eller fremtidige – mulige – forhold er langt fra ny. Det særlige er her, at de unge står i en situation, hvor de har en *særlig* viden om, hvad der forventes at ville ske i fremtiden, når det gælder udviklingen i deres syn- og hørelse. Flere analyser i denne rapport peger på, at de unge kan have været ved at forholde sig til denne viden om fremtiden, og dermed kan det måske føles mere trygt at forholde sig til situationen her og nu.

²¹ "Vore dages ungdom elsker luksus. Den har dårlige manerer, foragter autoritet, har ingen respekt for ældre mennesker og snakker når den skulle arbejde. De unge rejser sig ikke længere op, når ældre kommer ind i et værelse. Den modsiger sine forældre, skryder i selskaber, sluger desserten ved spisebordet, lægger benene over kors og tyranniserer lærerne." Sokrates (469-399 fvt.).

Kapitel 9: Konklusion og perspektiver

I denne forskningsrapport har vi med udgangspunkt i en række interviews undersøgt, hvordan unge oplever at leve med erhvervet døvblindhed, og hvordan døvblindheden spiller ind på deres måde at forstå og italesætte deres fortid, nutid og fremtid på.

Hensigten var at bidrage til forskningen indenfor området samt at give de unge en stemme og mulighed for at bidrage til forståelsen af, hvordan det er at leve med erhvervet døvblindhed. Det er væsentligt at lade dem komme til orde, da de netop lever med erhvervet døvblindhed i deres liv og hverdag. De har derfor en helt særlig indsigt i, hvordan det føles og opleves.

Samtidigt er de unges perspektiv underrepræsenteret i den forskningsmæssige behandling af livet med erhvervet døvblindhed. Her er fokus sjældent på ungegruppen. Det er oftere de ældre eller hele den samlede gruppe med erhvervet døvblindhed, der er genstand for forskningsmæssig opmærksomhed.

Ydermere er der ofte et blik for de patologiske sider af funktionsnedsættelsen. Omkostningerne. Det, der ikke fungerer og ikke mindst de omkostninger, det har – for borgeren og for samfundet. Det er vigtige perspektiver, men det er de unges perspektiver også. Særligt i forhold til at kunne få indblik i de overvejelser og tanker de gør sig. Hvordan deres hverdag ser ud, og hvilke overvejelser det kombinerede syns- og høretab giver anledning til, hvis det da fylder noget for dem?

I rapporten har syv unge mennesker givet os et indblik i deres liv og hverdag. I nogle henseender aftegner disse indblik konturerne af et "almindeligt" ungdomsliv med tanker omkring identitet, uddannelse, arbejde mv. De er i gang i uddannelsessystemet eller ved at tage de første skridt ind på arbejdsmarkedet. På den måde er der intet usædvanligt. Og så alligevel. Den erhvervede døvblindhed er til stede. Måske ikke så tydeligt eller klart formuleret, men den er der. Den fylder meget i nogle sammenhænge. Næsten ingenting i andre. Det er måske ikke noget der diskuteres meget med forældrene, men det er med som en uvelkommen passager i de unges liv.

At leve med erhvervet døvblindhed er på mange måder en balancegang. En balancegang mellem et liv, der foregår her og nu, og nogle potentielt barske fremtidsudsigter. Balancen skal findes mellem en diagnose, der i nogle situationer opfattes som en prognose, der kan opleves som definerende for hvem man er og kan blive, og et ønske om at være sig selv med en identitet, man selv skaber. Det kan også være en søgen efter et sted, hvor man kan være tryk og blive set som en person med ønsker, fremtidsdrømme og muligheder for at forfølge disse.

Rundt om de empiriske analyser og fortolkninger har rapporten placeret sig indenfor to forskningsmæssige kontekster. Den ene i form af et litteraturstudie, der havde specifik fokus på den eksisterende forskningsbaserede viden om unge med erhvervet døvblindhed samt mere generelt viden om implikationerne af erhvervet døvblindhed. Den anden kontekst er en sociologisk-antropologisk analyse af hovedtrækkene ved ungdomslivet i vores samtid. De to analyser peger bl.a. på, at de unge skal leve et ungdomsliv samtidigt med, at de forholder sig til de gentagne ændringer og tilpasningsprocesser, som det kombinerede syns- og høretab kræver. Disse processer kan medføre usikkerhed, stress

og psykisk belastning. Der kan komme krise- og sorgreaktioner samt energitab. Erhvervet døvblindhed skaber en uvis fremtid, som de måske skal have hjælp til at håndtere, men kan være svær at opsøge i en samtid, der er præget af individualisering.

I rapporten er de unges egne udsagn og erfaringer blevet analyseret. Det er gjort i to analytiske dele. I den første analysedel gennemførtes en række tematiske analyser, som sætter spot på forskellige delelementer ved de unges liv og i den anden del samledes trådene i en række tværgående analyser.

Hvad siger de unge?

De unge, der har deltaget i undersøgelsen, er forskellige individer og giver forskellige indsigter i deres liv. En gennemgående figur i alle livsfortællinger er dog *ambivalens*. De unge bærer en ambivalens med sig i forhold til hvordan, hvor meget og hvornår de skal give plads til den erhvervede døvblindhed i deres liv. Den erhvervede døvblindhed er ikke en absolut størrelse. Det gælder både i graden af funktionsnedsættelsen, men også i sin natur, hvor den over et livsforløb vil udvikle sig. Det kombinerede syns- og høretab vil forværres. Det dobbelte sansetab den ramte har, kan være anderledes i morgen og vil helt sikkert blive det over en årrække. For de unge er det en viden, de skal forholde sig til. Det er tydeligt, at den viden kan forvaltes på forskellig vis. For det kan godt være, at de unge er et sted i livet, hvor den erhvervede døvblindhed ikke betyder meget for dem endnu, men de har i varierende grad en erkendelse af, at det vil den på et tidspunkt. Hvornår og hvordan er uvist. Det introducerer en skygge, en potentialitet, som de unge skal forholde sig til. Hvordan udvikler den erhvervede døvblindhed sig, hvad vil den indebære for deres liv, og hvor meget skal de lade det styre deres valg for fremtiden? Svaret på forskningsspørgsmålet om hvordan unge oplever at leve med erhvervet døvblindhed, er altså at deres oplevelser er ambivalente, men at usikkerheden omkring fremtiden i større eller mindre grad fylder noget i forskellige aspekter af deres ungdomsliv. Denne usikkerhed er mere fremherskende blandt undersøgelsens deltagere end direkte psykologiske lidelser, sådan som en del forskning i erhvervet døvblindhed ellers peger på. Det viser, at der er forskel på, hvordan unge mennesker med erhvervet døvblindhed erfarer deres livssituation i forhold til ældre mennesker med døvblindhed. Dette peger på, at der i forhold til tilbud og rådgivning kan være behov for særskilt opmærksomhed på ungegruppen, således at man sikrer, at de problematikker og erfaringer, der er særlige for unge mennesker, favnes.

Den erhvervede døvblindheds potentialitet er væsentlig at være opmærksom på. De unge håndterer den forskelligt. Nogle forsøger at ignorere den. Andre oplever, at det til tider fylder så meget, at fremtidsplanerne nogle gange kan virke ligegyldige. De kan rammes af en følelse af opgivelse, hvor der stilles spørgsmål til, hvorfor man skal tage en uddannelse og jage et arbejde, hvis man alligevel mister synet. Uanset om tanker som disse fylder meget eller den unge forsøger at ignorere dem, så er de til en vis grad til stede og noget der påvirker den unge. Omstændighederne i samfundsudviklingen giver samtidig nogle vilkår som foranlediger, at den unge i kraft af individualiseringen står relativt alene med dette.

At de unge oplever at stå alene, skal ikke forstås som om, de står uden adgang til rådgivning og viden. Groft sagt kan man sige, at viden, forstået som faktuelle

kendsgerninger, ikke er længere end en søgning væk. Det er ikke det, der er problemet. Det er ansvaret og "oversættelsen", til de unges liv, der er udfordringen. Det kæmper de unge med. Der er i høj grad tale om en følelsesmæssig proces, hvor de skal opleve, at de er klar til at bearbejde og forholde sig til den erhvervede døvblindhed. Det er en proces, der er individuel og kan udløses af forskellige omstændigheder. For alle deltagere i undersøgelsen, er det en udfordring at håndtere dette. Erkendelsesprocessen er svær, fordi det betyder, at man må erkende, at man er anderledes end andre unge og har nogle særlige vilkår. De unge lever i en tid, hvor individualiseringen betyder, at det er dem der forventes (og forventer) at definere hvem de er, hvad de vil og hvordan de vil komme dertil. Det er deres ansvar at definere dette, finde vejen dertil samtidigt med at de står til ansvar for det, hvis det ikke lykkes.

Denne forestilling står i stærk kontrast til de vilkår et handicap giver dem. Her kan de unge opleve, at deres liv pludselig bliver et anliggende, der er til forhandling i et rum, hvor andre får taleret. Det kan fx være den velmenende skolelærer, der tilpasser undervisningen, uden først at spørge den unge om behovet herfor eller det kan være studievejlederen, der sætter spørgsmålstejn ved, om den unge kan gennemføre ønskede uddannelse. Det er på denne baggrund, det for nogle unge i undersøgelsen bliver vigtigt at beholde retten til at definere, hvem de selv er. Det kan komme til udtryk ved, at de taler om den erhvervede døvblindhed som noget helt eksternaliseret i forhold til dem selv eller ved, at de simpelthen vælger at ignorere den og ikke taler om den. Denne strategi kan både ses i forhold til den førnævnte diskussion om ejerskab til den unges liv, men også som en overlevelsesstrategi, hvor den unge skubber det kombinerede syns- og høretab til side, for at kunne leve et ungdomsliv og træffe nogle valg i forhold til, hvad vedkommende skal. Det kan endelig også tolkes som et pragmatisk valg, hvor man vælger at forholde sig til tingene, *når* og *hvis*, de bliver et problem.

Spørgsmålet om ejerskab og kontrol over eget liv er væsentligt at være opmærksom på. De unge skal ikke kun selv forholde sig til den erhvervede døvblindhed, men også til andres reaktioner på den. Det kan være svært, når ens eget forhold og forståelse er ambivalent, og at den erhvervede døvblindhed ovenikøbet er progredierende; dens konsekvenser er under stadig ændring.

Erkendelse og tilpasningsprocesser

Begrebet om erhvervet døvblindhed anslår en fast størrelse. Det beskriver de to sansetab i absolut forstand – som døv og som blind – og det er derfor langt fra den virkelighed de unge oplever og beskriver. De unge, der har deltaget i undersøgelsen, bruger i meget få tilfælde betegnelsen erhvervet døvblindhed i interviewene. Mere almindeligt er det, at de bruger betegnelsen for det syndrom de har, nemlig ved at omtale det som "Usher". Der er også en række tilfælde, hvor de omtaler deres høretab eller synstab adskilt. Her er tendensen, at det sansetab, der omtales, er det der skaber udfordringer i den situation, der fortælles om. Nogle af de yngste deltagere siger om sig selv, at de bruger CI og har briller og omtaler således de fysiske hjælpemidler snarere end at benævne deres funktionsnedsættelse. Men hverken begreberne "erhvervet døvblindhed" eller "kombineret syns- og høretab" er særligt tilstede i de unges ordbrug, når de fortæller i interviewene.

Der er meget individuelle oplevelse af, hvad den erhvervede døvblindhed betyder for de unge, når de bliver interviewet, og det er tydeligt, at de har forskellige perspektiver. Alder har en betydning, men progredieringen af sansetabene og mulighederne for at kompensere, har også betydning for deres måde at begribe og omtale den erhvervede døvblindhed på. For mange af de unge påvirker det kombinerede syns- og høretab deres muligheder for at bevæge sig i mørke og ukendte omgivelser. Det påvirker deres muligheder for at deltage i sociale sammenhænge, hvor der måske er meget støj og dårlige lysforhold, men det er noget de håndterer på forskellige måder. Der er forskellige strategier, hvorved de finder veje til at deltage og gøre, hvad de vil. Det er væsentligt at have med. De lever med de vilkår de har, og deres liv ligner mange andre unges liv. Så rapporten er ikke en fortælling om nogle unge, der er afskåret eller ude af stand til at have et hverdagsliv på godt og ondt som andre unge. Det skal man ikke overse. Men begrebet "døvblind" anslår, som sagt, en fremtid og nogle scenarier, der er mere absolutte. Derfor kan de unge have svært ved at koble sig til begrebet "døvblind". Det er ikke noget de er, men noget de (måske) udvikler sig ind i. Den erhvervede døvblindhed skal således indarbejdes i deres liv. Men det indeholder en usikkerhed. De ved reelt ikke, hvordan deres kombinerede syns- og høretab vil være i fremtiden, eller hvordan det påvirker dem – kun at der vil ske en forværring. Altså er der ikke tale om, at de unge kan finde frem til et afklarende svar, men om at de nødvendigvis befinder sig i en kontinuerlig åben og igangværende dialog om fremtiden. Denne dialog kan faciliteres og hjælpes på vej af fagpersoner, hvis de har blik for den unges behov.

Analytisk har rapporten ikke haft fokus på rådgivning, men analyserne fremhæver nogle forhold, der er vigtige at være opmærksomme på i den forbindelse. Det følgende er derfor ikke en vurdering af rådgivningen til unge med erhvervet døvblindhed, men et bidrag til, hvordan de unge – fra deres perspektiv – oplever nogle af elementerne.

De unge gennemgår erkendelsesprocessen i meget forskellige tempi. Det er også meget forskelligt, hvornår de begynder at forholde sig aktivt til den erhvervede døvblindhed. Nogle af dem skubber dette foran sig, og vælger ikke at bruge tid og energi på det. For nogle drejer det sig om, at de simpelthen ikke synes, det betyder ret meget for dem lige nu, mens andre bruger meget energi på at lade som om alt er fint, mens de egentlig kæmper for at "hænge på" i deres ungdomsliv. Det stiller rådgiveren i en svær situation. Ofte vil den unge måske ikke opleve det store behov for at få rådgivning, og vil måske endda føle sig irriteret over en konsulent, der ved sin blotte tilstedeværelse betoner begreber som funktionsnedsættelse, hjælpemidler og diverse strategier.

Undersøgelsens materiale indikerer, at rådgivere og fagpersoner handler ud fra en opfattelse af, at den unge skal forberedes til den potentielle fremtid med progredierende syns- og høretab. De handler på baggrund af en akkumuleret erfaring fra arbejdet med andre mennesker med erhvervet døvblindhed. De unge mennesker forholder sig til den potentielle fremtid som en fremskrivning af den aktuelle situation. Altså to forskellige positioner at behandle potentialiteten fra og derfor også forskelligartede vurderinger af, hvilke handlinger der er påkrævede i nuet.

En metafor i den forbindelse er, at den erhvervede døvblindhed figurativt kan blive til et monster, der bor under den unges seng. De unge har endnu ikke set eller oplevet monsteret. Det har fagpersonerne derimod. De unge oplever, at monsteret bliver næret af bekymringen for fremtiden, mens fagpersonerne oplever, at monsteret vokser, hvis det ikke får opmærksomhed – og risikoen er i det perspektiv, at det til sidst vil det blive så

stærkt, at det vil påtvinge sig opmærksomhed. Men så vil det være i et omfang, der måske er svært at håndtere og truer med at tage magten over den unges liv. Det viser den ambivalens der både præger de unges fortællinger og som rådgivere skal kunne navigere i, i rådgivningen af unge med erhvervet døvblindhed.

Det er nemlig vigtigt for de unge, at den erhvervede døvblindhed ikke bliver den definerende egenskab ved dem. De unge i undersøgelsen oplever, at den i nogle sammenhænge kan træde foran personen, og skygge for andre identitetsmarkører. Altså at den erhvervede døvblindhed bliver forklaringen på det hele. Herved kan den unges personlighed og præferencer risikere at træde i baggrunden som forståelsesramme for vedkommendes adfærd og valg. Set fra de unges perspektiv handler det om at bevare retten til et ungdomsliv, hvor de selv kan få lov til at udfolde og udforske deres identitet. Når voksne peger på nødvendigheden af at bearbejde betydningen af den erhvervede døvblindhed kommer det i karambolage med de unges ønsker om at definere en identitet der er uafhængig af handicappet. Det kan opleves som om identiteten som voksen, hvor der er muligheder og spillerum, bliver substitueret af kategorien "døvblind", som ikke rummer positive konnotationer og desuden er vanskelig at forholde sig til, fordi den er absolut og dermed ikke spejler det reelle sansetab som de unge har på det givne tidspunkt. De unge er også fanget mellem en fortælling om, at valget af den rigtige uddannelse, giver adgang til det gode job og et godt liv, og en erkendelse om, at det måske ikke er muligt grundet de vilkår, som det kombinerede syns- og høretab giver dem. Risikoen er, at det bliver en fortælling om personlig utilstrækkelighed.

Det er ikke en enkel diskussion, og perspektivet er vigtigt i den forbindelse. Det er tydeligt, at de unge i nogle tilfælde gør sig store anstrengelser for at fortrænge den erhvervede døvblindhed. Det kan tolkes som en måde at beskytte sig selv på i en svær situation. Der er flere eksempler i analyserne, som kan tages til indtægt for dette. Det giver mening fra de unges perspektiv. Dertil skriver det sig ind i en samtidskontekst, hvor det netop opleves af den unge selv, som deres eget ansvar at skulle forholde sig til den erhvervede døvblindhed. Det er individualiseringens logik, der er på spil. Men det gør det svært for omgivelserne at støtte de unge. I et rådgivningsperspektiv handler det om at møde de unge, hvor de er, og understøtte en proces imod tilpasning, der indebærer at afvente den unges egen erkendelsesproces og identitetsdannelse.

Opmærksomhedspunkter

Analyserne i rapporten peger på en række opmærksomhedspunkter. Dem gennemgår vi i det følgende afsnit. Det er væsentligt at erindre, at disse punkter træder frem med baggrund i de unges beretninger og oplevelser. Det er ikke punkter, der er fremkommet ved en evaluering af eksisterende indsatser eller tiltag, og kan derfor ikke tages som indtægt som en kritik af disse.

Kobling og oversættelse

At få vished om, at man har erhvervet døvblindhed kan både være et tungt åg og en lettelse. På den ene side giver det en "forklaring" på ting, som de unge måske ikke har kunne forstå eller forklare. Det kan være uforklarlig adfærd, klodsethed eller andre steder, hvor de har oplevet, at de ikke kunne slå til. Der kan en diagnose på Usher syndrom give

en afklaring, fordi den forklarer, hvorfor det er sådan. Men det er også et åg, som kan fastlåse den unge. Problemet i den forbindelse er ikke viden. Viden, her forstået som informationer om erhvervet døvblindhed, dens kendetegn og progression, er ikke en mangelvare. Det er koblingen til den enkeltes liv og hverdag; hvad det betyder for den enkelte, og hvor der er behov for støtte, set fra den unges perspektiv. Den støtte må tilpasses den aktuelle situation og den unges alder.

Brug for ekstra opmærksomhed på unge, der modtager diagnosen sent

Der tegner sig også et behov for en særlig opmærksomhed på de unge, der får en diagnose "sent". Selvom det kan være en befrielse og forklaring på noget, som de ikke har kunnet forstå, så er det stadig en omvæltning og chok. Der kan tilsyneladende være brug for en ekstra opmærksomhed og støtteindsats, hvor der i højere grad bliver taget hånd om de reaktioner, de unge og deres omgivelser har på diagnosen på Usher syndrom. Det kan overvejes, om det kunne være formålstjenligt med en form for automatisk hjælp, der igangsættes, hvis en ung, der er ældre end atten år, modtager en diagnose, der udvikler sig til erhvervet døvblindhed. Altså en tættere kobling mellem de steder, hvor diagnoserne stilles og den rådgivning, der er påkrævet for at understøtte den unges trivsel og hverdag.

Fokus på balancen mellem velmenende og bedreviddende

Det er også tydeligt at støtte og rådgivning skal ydes med stor opmærksomhed for den unges behov og ønsker. Set fra de unges perspektiv er der en hårfin grænse mellem at være velmenende og bedreviddende, når omgivelserne tilbyder dem hjælp. Det må give anledning til løbende opmærksomhed fra fagpersoners perspektiv, hvornår det velmenende råd bliver overtagende. Når fagpersoner på velmenende vis opfordrer eller gennemtvinger brug af hjælpemidler, overtager de kontrollen med, hvordan den unge eller barnet skal håndtere sin funktionsnedsættelse. Her risikerer det velmenende at blive bedreviddende.

Fokus på, hvornår oplysninger deles eller ej

Det er væsentligt, at de personlige informationer om det kombinerede syns- og høretab ikke offentliggøres uden barnet eller den unges samtykke. En påtvungen åbenhed eller afslappethed på andres vegne kan således føles udstillende. Særligt i forhold til børn, kan der være nogle grænser som velmenende voksne uforvarende kan komme til at overskride. Hvorimod unge og voksne måske i højere grad selv "ejer" retten til at dele ud af det private ud fra eget valg.

Fremtidige perspektiver

Analyserne i denne forskningsrapport aftegner en række perspektiver, som vi vil beskrive i det følgende. Et perspektiv, der har været berørt i afsnittet "Metode og metodologi" er, at de unge, der indgår i denne undersøgelse, har haft overskud og lyst til at dele deres erfaringer med os. Der er tilsvarende unge, hvor dette ikke er tilfældet. Det er muligvis de unge, der oplever, at tingene er meget svære og tunge. De kan befinde sig i en prekær og

udsat position. Det ville være relevant at undersøge den gruppe yderligere for at få indblik i deres vilkår og oplevelser – særligt med fokus på trivsel, uddannelse og arbejdsmarkedsdeltagelse.

Et andet relevant perspektiv kunne være at følge de unge over tid. Det kunne være med til at kaste lys over deres udviklingsprocesser, og hvordan de over tid forholder sig til følgerne af den erhvervede døvblindhed. Alderen har betydning for det kombinerede syns- og høretabs implikationer og det kunne derfor være interessant at interviewe de unge gentagne gange over tid, og få indsigter i deres tanker og overvejelser. I en sådan analyse kunne det også være informativt at inddrage omgivelsernes perspektiver. Det kunne fx være familiemedlemmer, partnere m.fl. Det ville give et bredere perspektiv på de sammenhænge de unges identitetsudviklingsprocesser foregår i.

Tilsvarende kunne det være interessant at følge de unges udvikling fra et rådgivningsperspektiv. Der er i rapporten skrevet om de særlige vilkår rådgivningen finder sted indenfor. Men det er kun beskrevet fra de unges perspektiv. Det kunne i høj grad være relevant at undersøge, hvordan det opleves fra konsulentens side. Et særligt interessepunkt kunne være understøttelsen af livsomstillingsprocessen og hvilke værktøjer, der i særlig grad fremstår som produktive i den forbindelse.

Endelig kunne det være relevant at undersøge om peer-to-peer-forløb kunne være et brugbart redskab til at understøtte de unges identitets- og udviklingsprocesser. Det kunne både være jævnaldrende eller lidt ældre unge, der blev sat sammen for at skabe et fælles erfaringsrum, hvor de unge kunne dele erfaringer og strategier til at leve med erhvervet døvblindhed. De unge i nærværende undersøgelse fremstår relativt alene med at skulle forholde sig til deres funktionsnedsættelse. Det virker derfor nærliggende, at andre unge i samme situation vil kunne italesætte de erfaringer og problemstillinger, de oplever på en anden måde end fagfolk kan, og dermed kan lette de processer, de hver især kæmper med. Omvendt taler de store individuelle forskelle og modviljen til at tale om den erhvervede døvblindhed med andre, imod dette. Afgørende i denne sammenhæng er det, at der er mulighed for identifikation mellem deltagerne i et forløb. Da materialet peger på, at de unge ellers vil tage afstand fra de andre deltagere.

Litteratur

Agamben, G. (1999). § II On Potentiality. In: *Potentialities*. pp. 177-239. California: Stanford University Press

Ardener, E. (1982). Social Anthropology, Language and Reality. In: *Semantic Anthropology*. David Parkin (ed.). pp.1-14. London & New York: Academic Press.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press

CFD (uden år). *Fakta om døvblindhed*. Hentet d. 20. august 2021 fra: <https://www.cfd.dk/cgi-bin/uploads/media/pdf/R%C3%A5dgivning/Faktaark/Faktaark-doevblindhed.pdf>.

CFDblogger (2021). *Uddannelse og Usher syndrom*. Hentet d. 20. august 2021 fra: <https://www.cfdblogger.dk/uddannelse-og-usher-syndrom/>

Dalby, D. M., Hirdes, J. P., Stolle, P., Strong, J. G., Poss, J., Tjam, E. Y., Bowman, L. & Ashworth, M. (2009). Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness. In: *Journal of visual impairment & blindness*. February 2009, pp. 93-102

Dammeyer J. Deafblindness and dual sensory loss research (2015): Current status and future directions. In: *World Journal of Otorhinolaryngol 2015; 5(2): 37-40* [DOI: 10.5319/wjo.v5.i2.37]

Dammeyer, J. (2013) Større risiko for psykiatriske lidelser og psykosocial mistrivsel hos børn med Usher. In: *Elever med Usher syndrom – inklusion i skolen* Jensen, K.S. & Uldall T.S. (ed.). København: Socialstyrelsen

Dammeyer, J. (2012a). Children with Usher syndrome: Mental and behavioral disorders. *Behavioral and Brain Functions*, 8 (1), 16

Dammeyer, J. (2012b). Development and characteristics of children with Usher and CHARGE syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(9), pp. 1292-1296

Danmarks Statistik (uden år). *Befolkningstal*. Hentet d. 8. august 2021 fra: <https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=2560>

Dean G., Orfod A., Staines R., McGee A., Smith K.J. (2016). Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome. *BMJ Open 2017 (7)*

Domanico D., Fragiotto S., Cutini A., Grenga P.L. & Vingolo E.M. (2015). Psychosis, Mood and Behavioral Disorders in Usher Syndrome: Review of the Literature. Medical Hypothesis, Discovery & Innovation. *Ophthalmology Journal, Summer 2015, Vol.4(2)*, pp.50-55

Douglas, M. (2006). *Purity and Danger: An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge classics

- Edberg, P.O; Jensen, G.; Mortensen, O.E., Rouvinen, R.; Svingen, E. M. & Stefánsdóttir, V. (2009). Nordisk vejleder om erhvervet døvblindhed. Dronninglund: Nordens Velfærdscenter
- Enggrav, B. (2008) Identitets- og livsændringer. In: *Psykologiske problemstillinger hos døvblindblevne*. Just, L. (ed.). Videnscentret for Døvblindblevne
- Ehn, M.; Anderzén-Carlsson, A.; Möller, C. & Wahlqvist, M. (2019). Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a - a qualitative study. In: *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14:1, 1656790
- Figueiredo, M.Z. de A., Chiari, B.M. & Goulart, B.N.G. (2013). Communication in deafblind adults with Usher syndrome: Retrospective observational study. *CoDAS*, 25 (4), pp. 319-324
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the late Modern Age*. Cambridge: Polity Press
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspectives*. Uppsala University, Faculty of Social Sciences, Department of Sociology.
- Görlich, A.; Pless, M.; Katznelson N. & Graversen, L. (2019). *Ny udsathed i ungdomslivet: 11 forskere om den stigende mistrivsel blandt unge*. København: Hans Reizels Forlag
- Gullacksen A., Göransson L., Rönnblom G.H., Koppen A. & Jørgensen A.R. (2011). *Livsomstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid*. Nordens Velfærdscenter
- Hall, S. (2001). The Spectacle of the 'Other'. In: *Representation. Cultural Representations and Signifying Practices*. London: Sage
- Hansen, N.-H. M. (2016). *Unge hørehæmmede efter Frijsenborg Efterskole (delrapport 5)*. København: AAU
- Hansen, N.-H. M. (2008). *Hvad så? Unge hørehæmmede trivsel og livskvalitet i et sociologisk perspektiv: Høretab, emotioner, trivsel og integration blandt unge hørehæmmede i et sociologisk perspektiv*. København: Museum Tusulanum
- Hansen, N.-H. M. & T. Uldall (2020). *CI og døvblindhed. En undersøgelse af borgere med erhvervet døvblindheds udbytte af CI*. Søborg: CFD Rådgivning
- Hastrup, K. (1999). Sprog og erfaring: fortætning? In: *Viljen til viden. En humanistisk grundbog*. pp.263-283. København: Gyldendal
- Henricson, C. (2015). *Cognitive capacities and composite cognitive skills in individuals with Usher syndrome type 1 and 2*. Linköping, Sverige: Department of Behavioural Sciences and Learning, Linköping University
- Högner, N. (2012). Untersuchung zu Stresserfahrungen und –ursachen bei Usher-Syndrom – Ewrgenisse und rehabilitationspädagogische MaSnahmen. In: Horsh, U. & Wanke, A. *Das Usher-Syndrom – eine erworbenbe Hörsehbehinbderubng: Grundlagen – Ursachen – Hilfen*. München: Ernst Reinhardt Verlag, pp. 141-150

Hutters, C. & Sørensen, N. U. (2015). Eksamensangst: Et voksende problem i konkurrencesamfundet. In: Hvass, Helle (red.): *Eksamensangst: Et problem vi skal løse i fællesskab*. København: Samfundslitteratur, pp. 19-33

Ibsen, C., Jensen, C. V., Johansen, J. S., Maribo, T., Momsen, A. H., Mygind, O. & Tonnesen, M. (2016). *ICF i praksis*. Udarbejdet af arbejdsgruppe i Forskning og Udvikling, DEFACTUM. Aarhus: Marselisborgcentret

Illeris, K., Simonsen, B., Nielsen, J.-C., Sørensen, N.-U & Katznelson, N. (2009). *Ungdomsliv – mellem individualisering og standardisering*. København: Hans Reitzels forlag

Institut for Menneskerettigheder (2006). *Handicapkonventionen. FN's Konvention om Rettigheder for Personer med Handicap*. Lokaliseret på:
<https://menneskeret.dk/monitorering/internationale-rapporter/menneskerettighedskonventioner/handicapkonventionen>

Jensen, K.S. & Uldall T.S. (2013) *Elever med Usher syndrom – inklusion i skolen*. København: Socialstyrelsen

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

Kaspersen, L. B. (2007). Anthony Giddens. In: *Klassisk og moderne samfundsteori*. H. Andersen & L. B. Kaspersen (ed.). København: Hans Reitzels Forlag. pp. 425-440.

Kimberling, W.J, Hildebrand, M. S., Shearer, A. E., Jensen, M. L; Halder, J. A.; Trzuppek, K., Cohn, E.S., Weleber, R. G., Stone, E. M. & Smith, R. J. H. (2010). Frequency of Usher syndrome in two pediatric populations: Implications for genetic screening of deaf and hard of hearing children. *Genet Med*. 2010 Aug;12(8):512-6

Kinavey C. (2006). Explanatory Models of Self-Understanding in Adolescents Born With Spina Bifida. *Qualitative Health Research*, 16(8), 1091-1107.
<https://doi.org/10.1177/1049732306292092>

Knudsen, A. (1996). *Her går det godt – send flere penge*. København: Gyldendal

Koizumi J. et al. (1988). CNS changes in Usher's syndrome with mental disorder: CT, MRI and PET findings. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1988 (51), 987–990

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interview. En introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag

Kvale, S. (1994). *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag

Lundberg, P. (2004). Perception. Kultur, opfattelsespraksis og viden. In: *Viden om verden. En grundbog i antropologisk analyse*. K. Hastrup (ed.). København: Hans Reitzels Forlag. pp. 31-50

McDonald C, K. P, Larkin T. (1998). Retinitis pigmentosa and schizophrenia. *Eur Psychiatry*. (13), pp. 423-426.

- Mik-Meyer, N. & K. Villadsen (2007). *Magtens former: sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. København: Hans Reitzels Forlag
- Miner, I. (2008). Identitetsproblemer i forlængelse af diagnosen Usher syndrom og erhvervet døvblindhed. In: *Psykologiske problemstillinger hos døvblindeblevne – en artikelsamling*, Herlev: Videnscentret for Døvblindeblevne, pp. 7-18
- Miner, I. (1997). People with Usher Syndrome, Type II: Issues and adaptations. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91 (6), pp. 579-589
- Miner, I. (1995). Psychosocial implications of Usher syndrome, type I, throughout the life cycle. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89 (3), pp. 287-296
- Mortensen, O.E. & B. U. Møller (2008). *17 syndromer og sygdomme – der kan medføre erhvervet døvblindhed*. Herlev: Videnscentret for døvblindeblevne
- Möller, C. (2007). Chapter 4: Deafblindness. In: *Genes, Hearing, and Deafness. From Molecular Biology to Clinical Practice*. Edited by Martini, Alessandro; Stephens, Dafydd & Read, Andrew P. P- 55-62. UK: Informa UK Ltd.
- Nielsen, K. T. P. & A. Louw (2020). *Ungdomsprofil 2020 - Gentofte Kommune*. København: Center for ungdomsforskning
- Nordeng, H. (1993). Psykososiale problemer ved Usher syndrom. In: *Nordisk uddannelsescenter for døvblindepersonale, Arbejdstekst nr. 25*
- Nordic Centre for Welfare and Social Issues. (2018). *The Nordic definition of deafblindness*. Hentet fra <http://www.nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf>
- Nuckolls, C. W. (1993). The Anthropology of Explanation. *Anthropological Quarterly*, vol. 66 (1), pp. 1-21
- Olesen B.R. & Jansbøl k. (2005). Erfaringer fra mennesker med døvblindhed – et nordisk projekt. Videnscenter for døvblindeblevne
- Pedersen, R. H. & Hansen, N. H. M. (2020). 'Jeg vil gerne være som ældre' At være anderledes – om børn og unge med Usher syndrom. *Specialpædagogik – tidsskrift for specialpædagogik og inklusion*. Nr. 4, 2020, pp. 15-29
- Rais T. (2006.) Acute Psychosis with Paranoid Features in a Young Patient with Usher's Syndrome: A Case Report. *J Tenet Hum.* (18), 57–88.
- Rasmussen, P., I. K. Pedersen & A. K. Pagsberg (2020). Biographical disruption or cohesion? How parents deal with their child's autism diagnosis. *Social Science & Medicine. Volume 244. January 2020*.
- Pedersen, O. K. (2011). *Konkurrencestaten*. København: Hans Reitzels forlag
- Reißbeck K. (2009). Beratung und Psychotherapie für Menschen mit Usher-Syndrom. In: *Traubblindheit Hörsehbehinderung Ein Überblick*. Lemke-Werner, G. & Pittroff, H. (ed.). Würzburg, Deutschland: Edition Bentheim. pp. 223-224
- Rosa, H. (2014). *Fremmedgørelse og acceleration*. København: Hans Reitzels Forlag

Rosenberg, T.; Haim, M.; Hauch, A. M. & Parving, A. (1997). The prevalence of Usher syndrome and other retinal dystrophy-hearing impairment associations. *Clin Genet.* 1997 May;51(5):314-21.

Rutter, M. (2000). *Den livslange udvikling: forandring og kontinuitet*. København: Hans Reitzels Forlag

Sense (2014), som er baseret på et estimat fra: Robertson J. and Emerson E. (2010) *Estimating the Number of People with Co-Occurring Vision and Hearing Impairments in the UK*. Centre for Disability Research (CeDR), Lancaster University for Sense.

Socialstyrelsen (2018). *Erhvervet døvblindhed i tal*. Hentet d. 29. april 2021 fra: <https://socialstyrelsen.dk/handicap/dovblindhed/om-erhvervet-dovblindhed/erhvervet-dovblindhed-i-tal>

Steffen V., R. Jenkins & H. Jessen (2005). *Managing Uncertainty*. København: Museum Tusulanum

Sørensen, N. U. & M. Pless (2015). *Brydninger i ungdomslivet*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag

Takano, K., Kaizaki, A., Saikawa, E., Konno, A., Ogasawara, N. & Himi, T. (2016) Outcomes of visually impaired patients who received cochlear implantations. In: *Auris Nasus Larynx* 43 (2016) p. 242–246

Taussig, K., K. Hoeyer & S. Helmreich (2013). The Anthropology of Potentiality in Biomedicine. An Introduction to Supplement 7. *Current Anthropology Volume 54, Supplement 7*. pp. 3-14

Turner, V. (1967). *The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu Ritual*. Ithaca, NY: Cornell University Press.

Videnscentret for Døvblinde (2010) *Usher syndrom – en kort beskrivelse*. Servicestyrelsen

Vigh, H. (2008). Crisis and Chronicity: Anthropological Perspectives on Continuous Conflict and Decline. *Ethnos. Journal of Anthropology, Volume 73*, pp. 5-24

Vigh, H. (2006). *Navigating Terrains of War: youth and soldiering in Guinea-Bissau*. New York and Oxford: Berghahn Books

Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K. & Danermark, B. (2016). Implications of Deafblindness: The Physical and Mental Health and Social Trust of Persons with Usher Syndrome Type 3. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, pp. 245-256.

Wahlqvist, M. (2015). *Health and people with Usher syndrome*. Örebro University.

Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K. & Danermark, B. 2013. Physical and psychological health in persons with deafblindness that is due to Usher syndrome II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 2013, Vol.107(3), p.207-220

Waldeck T., Wyszynski B. & Medalia A. (2001). The Relationship Between Usher's Syndrome and Psychosis with Capgras Syndrome. In: *Psychiatry* 64 (3), pp. 248-255.

WFDB (World Federation of the Deafblind) (2018). *At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and Persons with Deafblindness. Initial global report on situation and rights of persons with deafblindness*. Hentet fra https://senseinternational.org.uk/sites/default/files/WFDB_complete_Final.pdf

WHO (2016). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. <https://www.who.int/classifications/icf/en/>

Wikipedia (2021). *Cochlear Implant*. Hentet d. 20. august 2021 fra: https://da.wikipedia.org/wiki/Cochlear_Implant

Wu, C.Y. & Chiu, C.C. (2006). Usher syndrome with psychotic symptoms: Two cases in the same family. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* (60), pp. 626–628

Ziehe, T. (2004). *Øer af intensitet i et hav af rutine: nye tekster om ungdom, skole og kultur*. København: Politisk revy

BILAG 1 – Nordisk definition af døvblindhed

Nordic Definition of Deafblindness 2018, Nordens velfærdscenter – Nordic Center for welfare and Social Issues.

Nordic Definition of Deafblindness

Deafblindness is a combined vision and hearing impairment of such severity that it is hard for the impaired senses to compensate for each other. Thus, deafblindness is a distinct disability.

Main implications

To varying degrees, deafblindness limits activities and restricts full participation in society. It affects social life, communication, access to information, orientation and the ability to move around freely and safely. To help compensate for the combined vision and hearing impairment, especially the tactile sense becomes important.

Comments:

On the combined vision and hearing impairment

The severity of the combined vision and hearing impairment depends on:

- the time of on-set, especially in relation to communication development and language acquisition
- the degree and nature of the vision and hearing impairments
- whether it is congenital or acquired
- whether it is combined with other impairments
- whether it is stable or progressive

On the distinct disability

The fact that it is hard for the impaired senses to compensate for each other means that:

- Attempting to use one impaired sense to compensate for the other one is time consuming, energy draining and most often fragmented.
- A decrease in the function of vision and hearing increases the need for making use of other sensory stimuli (i.e. tactile, kinaesthetic, haptic, smell and taste).
 - It limits the access to distance information
 - It creates a need to rely on information within the near surroundings.
 - To create meaning, it becomes necessary to rely on memory and to draw conclusions from fragmented information.

On activities and participation

Deafblindness limits activities and restricts full participation in society. In order to enable the individual to use their potential capacity and resources, society is required to facilitate specialized services:

- The individual and their environment should be equally involved, but the responsibility for granting access to activities lies on society. An accessible society should at least include:
 - available competent communication partners
 - available specialized deafblind interpreting, including interpreting of speech, environmental description and guiding
 - available information for everyone
 - human support to ease everyday life
 - adapted physical environment
 - accessible technology and technological aids
- A person with deafblindness may be more disabled in one activity and less disabled in another activity. Variation in functioning might be the consequence of both environmental and personal factors.
- Specialized competence related to deafblindness, including an interdisciplinary approach, is vital for proper service provision.

Bilag 2 – Interviewguide

INTERVIEWGUIDE TIL BØRN OG UNGE MED USHER

Et livsperspektiv med udgangspunkt i fortid, nutid (ungdom) og fremtid (voksenårene).

Indledende spørgsmål

- Hvem er jeg og hvorfor er jeg her?
 - Jeg hedder ... og arbejder til dagligt med børn og unge, som har svært ved at se og høre.
 - Vi skal snakke sammen i dag, fordi jeg er med i et projekt, hvor vi gerne vil vide, hvordan det er at være barn/ung med Usher og hvordan det påvirker dagligdagen og tanker om fremtiden, fordi vi gerne vil støtte på den bedst mulige måde.
 - Men det er DIG der er ekspert på det her, og jeg kunne rigtig godt tænke mig, hvis du kunne lære mig mere om det. Jeg vil gerne vide, hvordan det er at være dig og høre en masse om dit liv. Jeg vil både spørge lidt ind til dengang du var yngre, nutiden og til sidst nogle tanker om fremtiden.

Formalia

- Alt hvad du siger her er anonymt – det vil sige, at vi bruger det du siger, men der er ingen der ved, at det er dig der har sagt det. Du må gerne sige til, hvis der er noget du ikke har lyst til at snakke med mig om, for så går vi bare videre.
- Hvem er du?
 - Kan du først fortælle lidt om dig selv?
 - Hvad hedder du?
 - Hvor gammel er du?
 - Hvilket sprog taler i hjemme?

Unge

Barndom

- Biologisk:
 - Kan du forklare mig lidt om, hvad Usher er?
 - Hvordan kom Usher til udtryk, da du var yngre?
 - Hvornår og hvordan fik du at vide, at du har Usher?
 - Var det en god måde, at få det at vide på? Eller hvad tænker du vil være en god måde for andre?
 - Hvem fortalte det? Hvem tænker du skal fortælle det?
 - Var der noget du ikke vidste om dit syndrom, som du gerne vil, at nogen havde fortalt dig?
 - Oplevede du, at nogle talte med dig om, hvordan sygdommen ville udvikle sig?

- Havde du mere brug for at snakke med andre om det, end du gjorde?
- Socialt:
 - Hvordan var det for dig at gå i folkeskole?
 - Hvordan husker du fællesskabet?
 - Havde du gode venner?
 - Kan du huske, om du havde følelsen af at være anderledes eller udenfor?
- Psykisk:
 - Hvilke følelser husker du var forbundet med dine sansenedsættelser i barndommen?
 - Er der noget du husker som vanskeligt at overskue/håndtere/snakke om?
 - Hvornår følte du dig mest tryk eller glad?

Ungdom

- Biologisk:
 - Hvornår blev du klar over, hvad Usher ville betyde for dig?
 - Hvordan oplever du, at Usher påvirker dit syn og hørelse i dag?
 - Hvordan påvirker det din energi/koncentrationsevne?
 - Kan du blive træt i løbet af dagen? Hvad gør du, hvis du bliver træt?
 - Hvilken betydning har det for dine aktiviteter/planer i løbet af dagen?
 - Oplever du andre fysiske gener end nedsat hørelse og syn (hovedpine, spændinger, tinnitus osv.)?

- Socialt:

Skole/uddannelse

- Går du i skole eller er du i gang med en uddannelse?
 - Hvordan ser din hverdag typisk ud?
- Hvordan har du det med at gå i skole/ på uddannelsen?
 - Hvad er det bedste ved det?
 - Er der nogle ting i skolen, som du oplever som vanskeligt, eller hvor du kunne have brug for mere forståelse eller støtte?
- Føler du, at de på uddannelsen/i skolen har den rette information om, hvad du har brug for?
 - Ja: Hvordan bruger de den information? Hvordan støtter de dig? Har du en støtteperson?
 - Nej: Hvordan ville det være, hvis de havde mere information?

Familie

- Kan du fortælle lidt om din familie?
- Hvordan er dit forhold til dine forældre?
- Hvad laver du med din familie?
- Laver dine søskende noget, som du ikke kan være med til?

- Er der nogle i familie, der har Usher?
 - Hvordan er det at vide, det er et arveligt syndrom/ ligger i jeres genetik?
- Hvordan foregår kommunikationen med dine forældre?
 - Hvilke muligheder og begrænsninger giver det?
- Hvordan oplever du, at dine forældre reagerer på, at du har Usher?
 - Føler du de har forståelse for dig?
 - Føler du, at dine forældre behandler dig anderledes end de behandler dine søskende?
 - Kunne dine forældre handle anderledes?
- Hvad tror du din nærmeste familie forventer af dig fx for fremtiden?
 - Hvordan har du det med det?
 - Tror du at din families baggrund har betydning?
 - Hvad forventer du af din familie?

Venner og jævnaldrende relationer

- Har du nogle gode venner?
 - Hvad er en god ven for dig? (Hvilke forventninger har du til en god ven?)
 - Hvad er en dårlig ven?
 - Hvad tror du dine venner synes bedst om ved dig?
- Hvad laver du med dine venner?
- Hvordan har dine venner reageret på, at du har Usher?
 - Nogle vælger ikke at tale om deres handicap i starten af et bekendtskab, mens nogle gerne vil snakke om det. Hvad tænker du om det?
 - Føler du, at de har forståelse for, hvordan du oplever det?
 - Hvordan er det for dig at kommunikere med dine venner?
- Føler du, at du har de samme muligheder som dine venner har eller er der nogle ting du går glip af?
 - Føler du dig nogensinde lukket ude af fællesskabet?
 - Ja: Hvorfor kan du føle dig udenfor? Hvordan føles det?
 - Kan du opleve en følelse af ensomhed?
 - Hvad gør du, hvis du gerne vil med til noget, som du ikke er inviteret til?
 - Nej: Hvad gør, at du føler dig som en del af fællesskabet?
- Kender du andre med Usher?
 - Hvad betyder det for dig?
- Har du en kæreste eller lyst til at få én?
 - Hvad tænker du, det indebærer at få en kæreste?
 - Hvilke forventninger tænker du, en kæreste kunne have til dig?
 - Hvad gør du, hvis du gerne vil i kontakt med en dreng/pige, som du er interesseret i?

Hverdagsliv

- Føler du Usher har betydning for din lyst eller mulighed for at deltage i sociale arrangementer? Hvornår/hvordan? (Eks. med natteblindhed)
 - Hvilke sociale arrangementer har du det bedst med at deltage i?
 - Har du det bedst med nogle du kender eller nye bekendtskaber? Hvorfor?
 - Hvordan har du det i et rum med mange mennesker eller meget larm?
 - Er der noget du har svært ved i større grupper?
 - Hvad ville du ønske var lettere?
 - Kan du nævne nogle forskelle på at være ude/hos andre og hjemme hos dig selv?
- Hvad har du lavet, hvis du har haft en god fridag?
- Har du nogen aktiviteter uden for skolen, som du engagerer dig i?
 - Har du fx et fritidsjob?
 - Hvad betyder det for dig at kunne deltage i aktiviteter udenfor skolen?
 - Har din deltagelse i nogle aktiviteter ændret sig?
 - Er der noget der er blevet sværere i fritiden?
 - Hvad betyder det for dig?
- Kan du nævne en ting der ville gøre din hverdag bedre?
- Føler du, at du får alle informationer med i hverdagen (fx aktuelle nyheder)?

Støtte

- Hvilken støtte har du oplevet som god?
 - Hvornår har du haft mest brug for støtten?
 - Er der tidspunkter, hvor du kunne have brugt mere støtte?
 - Hvordan har du det med at bede om hjælp og støtte?
 - Føler du dig lige så selvstændig som andre unge eller påvirker Usher din mulighed for at være selvstændig?
- Hvem har bedst kunne give den rette støtte til dig og tale med dig, når det er svært?
 - Hvad gør, at denne støtte er den bedste for dig?
 - Er dine venner og familien gode til at spørge, hvordan du har det?

- Psykisk:

- Hvilke følelser har fulgt med at have Usher?
 - Hvornår oplever du det som svært at have Usher? (Og hvordan?)
 - Hvornår har du det bedst/ hvornår føler du dig glad?
 - Kan du opleve en følelse af usikkerhed? (Hvornår/hvordan?)
 - Føler du dig ofte bekymret? Eller stresset?
 - Hvordan føles det, når du bekymrer dig?
 - Hvad fylder mest i din bekymring?
 - Er der noget, som kan gøre dig bange? Eller ked af det?
- Har måden du ser dig selv på ændret sig?
 - Hvad gør det ved dig?
- Tror du måden andre ser dig på, har ændret sig?

- Hvad eller hvem hjælper dig/vil kunne hjælpe dig med de tanker og følelser som følger med Usher?
 - Tænker du, du har/får særligt brug for hjælp?
 - Hvad tænker du om den hjælp, du har og får brug for?
 - Vil du selv opsøge den hjælp?
 - Føler du dig nogensinde ikke forstået eller afvist?

Voksenår

- Biologisk:
 - Hvordan tænker du, dit syn og hørelse ændrer sig i fremtiden?
 - Hvilke følelser har du omkring det?
- Socialt:
 - Hvad vil du gerne kunne i fremtiden? (Ift. skole/job, venner/kærester, fritid, familie)
 - Hvad vil gøre det svært?
 - Hvad vil gøre det muligt?
 - Hvilke tanker har du om støtte og hjælpemidler i fremtiden?
 - Hvilke tanker gør du dig om kommunikation?
 - Hvordan tænker du, vi gør omverdenen mere opmærksom på, hvad Usher er, og hvordan folk skal forholde sig til unge med Usher?
- Psykisk:
 - Hvilke forventninger har du til fremtiden med Usher?
 - Hvilke drømme har du for fremtiden?
 - Hvad er dit største ønske for fremtiden?
 - Hvad er dine ønsker i forhold til familie og børn?
 - Hvad tænker du, om den arvelige faktor ved Usher?
 - Hvad er dine ønsker omkring job?
 - Hvad kan du gøre for at det går i opfyldelse?
 - Har du nogle bekymringer omkring fremtiden?
 - Hvem taler du med om disse tanker?
 - Hvad er dit største mål for tiden?
 - Hvad vil det betyde for dig at nå dette mål? Hvordan har du det, hvis du når det?
 - Hvordan kan dine omgivelser hjælpe dig med at nå det mål?
 - Hvordan kan du hjælpe dig selv med at nå målet?
 - Føler du, at du har kontrol over dit liv og dine muligheder for at nå dine mål?
 - Her til sidst: Hvordan tænker du, at dit liv ville se ud uden Usher?
 - Ville det være et bedre liv?

Børn

- Hvem er jeg?
 - Jeg arbejder med børn, som har svært ved at se og høre, men du er eksperten og jeg kunne rigtig godt tænke mig, hvis du kunne lære mig mere om det. Har du lyst til at fortælle mig lidt om det, om dig og din hverdag, hvis jeg spørger dig om nogle ting?

- Hvem er du?
 - Hvad hedder du og hvor gammel er du?
 - Hvad er din yndlingsfarve?
 - Hvad er dit yndlingsdyr?
 - Hvad er din livret?
- Biologisk:
 - Jeg ved, at Usher bor i dig og gør, at du kan få svært ved at se og høre. Hvordan ser din Usher ud?
 - Hvorfor har du sværere ved at se og høre end andre børn?
 - Hvornår har du lært den at kende?
 - Hvordan lærte du den at kende?
 - Hvem kender den også?
 - Hvem tænker du skal lære den at kende, når du bliver større?
 - Hvordan er det at have svært ved at høre?
 - Hvornår er det svært at se/kan det nogle gange være svært at se?
 - Hvornår er den værst?
 - Hvornår er den mindre slem?
 - Kan du blive træt i løbet af skoledagen? Hvad med om eftermiddagen?
 - Hvad kan du gøre, når du bliver træt?
 - Driller din balance dig i skolen?
 - Hvordan og hvornår?
- Socialt:

Familie

- Kan du fortælle lidt om din familie?
- Hvad er godt ved at være sammen med familie?
- Hvad er skidt?
- Har du søskende?
 - Hvor gamle er de?
 - Kan du lege godt med dem?
 - Er der noget, der er kan være svært ved at have søskende?

Støtte

- Hvem kan hjælpe dig med at styre Usher?

Skole/venner

- Hvilken skole går du på?
 - Hvor mange børn er der i din klasse?
- Hvordan er det at være sammen med så mange børn på én gang?
- Er du glad for at gå i skole?
 - Hvad er dit yndlingsfag? Hvorfor?
- Hvad er skidt ved at gå i skole?
 - Hvad er det værste fag? Hvorfor?
 - Hvordan er det at have idræt?
- Har du gode venner på skolen?
 - Hvad er en god ven?
- Hvad er godt ved at være sammen med venner?

- Hvad er skidt?
- Hvad gør du, hvis du trænger til en pause, når du leger med en ven?
- Er der nogle ting, som dine venner kan, som du synes er svært?
- Er der noget du er bedre til end dine venner?
- Føler du dig nogensinde udenfor?
- Hvad tror du folk synes bedst om ved dig?

Hverdagsliv

- Hvad har du lavet, hvis du har haft en god dag?
- Hvad kan du godt lide at lave i weekenden eller i ferier?
- Går du til fritidsaktiviteter?
- Hvordan får du energi til det?

- Psykisk:

- Kan du nævne tre ting som gør dig glad?
- Kan du nævne tre ting som gør dig ked af det?
- Er der noget, som kan gøre dig sur?
- Er der noget, som kan gøre dig bange eller nervøs?
- Hvad er det bedste du ved?
- Hvad er du specielt god til?
- Kan du nævne tre ting, som ville gøre dig gladere til hverdag?

Fremtid

- Hvad er dit største ønske, når du bliver stor?
- Hvorfor er det dit største ønske?
 - Hvad vil du gerne blive?
 - Hvad vil du gerne nå at opleve?
 - Hvad vil du gerne fortsætte med kunne?
 - Hvad er vigtigt for dig?
- Hvad tænker du på, når du tænker på fremtiden?