Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet

EN VEILEDER TIL PRAKSIS SOM STØTTER PROSESSEN

Fakta om diagnose
Oppfølging
Tverrfaglig samarbeid
Tilbud til pårørende
Tilgang til støtte

Fleksibilitet

Nordens Vålfårdscenter
**PRAKSI SOM STØTTER PROSESSEN VED LIVSOMSTILLING**

<table>
<thead>
<tr>
<th>FASE I</th>
<th>FASE II</th>
<th>FASE III</th>
<th>LEVE MED</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Holde fast</td>
<td>Bearbeide/utforske</td>
<td>Forankre</td>
<td>Vedlikeholde</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### Nedturer og platåer

**Erkjenne**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Informasjon om diagnose</th>
<th>Tverrfaglig samarbeid</th>
<th>Likeverdig samarbeid</th>
<th>Tilsvarende fase III</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Inkludere pårørende</td>
<td>Helhetlig forståelse</td>
<td>Tilgang til støtte v/behov</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Flerfaglig samarbeid/samhandling</td>
<td>Koordinering av innsatser</td>
<td>Tilrettelegge for informasjonstilgang</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Regelmessig kontakt</td>
<td>Optimalisering av sansefunksjoner</td>
<td>Oppmerksomhet på energibruk</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Personlig støtte</td>
<td>Tilbud til pårørende og nettverk</td>
<td>Fleksibelt og raskt samarbeid v/endringer</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Oppfølgende samtaler</td>
<td>Tilgjengelighet og kontakt over tid</td>
<td>Tilbud til pårørende</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Rutiner for henvisning</td>
<td>Erfaringsdeling med andre</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
## INNHOLD

**PRAKSIS SOM STØTTER PROSESSEN VED LIVSOMSTILLING** ........................................... Bokomslagets innsida  
**FORORD** ........................................................................................................................................... 6  
**INNLEDNING** .................................................................................................................................... 7  

### A. LIVSOMSTILLING VED KOMBINERT SYNS- OG HØRSELSNEDSETTELSE / DØVBLINDHET  
7  
- Fase I. Holde fast ................................................................................................................................. 9  
- Fase II. Bearbeide og utforske ........................................................................................................... 9  
- Fase III. Forankre ................................................................................................................................ 10  
- Leve med. Vedlikeholde ..................................................................................................................... 11  

### B. RIKTIG STØTTE TIL RETT TID ................................................................................................. 12  
- Fase I. Informasjon og personlig støtte. ............................................................................................ 12  
- Fase II. Helhetlig forståelse, samarbeid og støtte ............................................................................. 14  
- Fase III. Fleksibel støtte ...................................................................................................................... 17  
- Leve med. Støtte i et livsløpsperspektiv ............................................................................................ 19  

### C. MATERIALE TIL SAMTALER ...................................................................................................... 20  
- Å legge til rette for møtet .................................................................................................................... 20  
- Samtale om livsomstilling ................................................................................................................... 21  
- Samtale rundt temaer i livsomstillingen .......................................................................................... 21  

### VEDLEGG I. LIVSOMSTILLINGENS FORLØP ............................................................................ 34
FORORD


Denne veilederen bygger på kunnskap fra prosjektet. I tillegg har vi bragt inn kompetanse som er opparbeidet om kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet gjennom mange års arbeid i praksisfeltet. Sist, men ikke minst har referansegruppen vært viktig i arbeidet med veilederen.

Vi gjør oppmerksom på at boken «Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet – et indre arbeid over tid» kan bestilles ved henvendelse til Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, koordineringsenheten: dovblindhet@unn.no, tlf: 77 75 58 30.

Boken kan lastes ned på:
http://www.nordicwelfare.org/Publications/Livsomstalling

Desember 2015
Helene Engh, Sverige                     Lena Göransson, Sverige
Gunilla Henningsen Rönnblom, Norge       Vibeke Lorentzen, Norge
Anette Rud Jørgensen, Danmark
INNLEDNING


VEILEDEREN ER DELT I TRE DELER:

Del A - gir en kort beskrivelse av livsomstillingens forløp.

Del B - viser til praksis som kan gi riktig støtte til rett tid i livsomstillingen.

Del C - er materialet til samtaler. Her presenteres underlag som kan brukes inn i samtaler med enkeltpersoner, pårørende, nettverk eller i andre grupper.
Livsomstilling er et indre bearbeidings- og forandringsarbeid som integrerer de nye livsvilkårene en kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet bringer med seg. Å reparere selvbildet og få livshistorien til å henge sammen igjen handler i stor grad om egenarbeid. Det er også et arbeid for å lære nye strategier som kan bidra til at man opprettholder aktivitet og delaktighet i eget liv. Dette er en prosess som går over mange år – parallelt med livsløpet for øvrig – som ofte ikke er synlig for andre.

**Livsomstillingsmodellen** gir en tankeramme som synliggjør den lange og komplekse omstillingen som personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet gjennomgår. Modellen beskriver et forløp delt inn i faser, med glidende overganger. For mange er et eller begge sansetapene progredierende. Tilbakevendende vekslinger mellom opplevelse av mestring og nye tap av funksjoner krever gjentagende bearbeiding og ny læring. Disse vekslingene blir i livsomstillingsmodellen omtalt som nedturer og platåer. I boken «Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet - et indre arbeid over tid» står det mer om dette på side 42.
FASE I. HOLDE FAST
Den innledende fasen kjennetegnes av at funksjonsnedsettelser sniker seg inn i personens liv over lang tid. Det er naturlig å tilpasse seg endringer. Forværringer i sansefunksjon kan foregå over lang tid uten at man er bevisst det. Mange har allerede i skolealder hatt opplevelser som har skapt usikkerhet.


Den primære funksjonsnedsettelser av syn eller hørsel er for de fleste en naturlig del av en selv. Men å få en diagnose eller innsikt om det andre sansetapet er dramatisk.


FASE II. BEARBEIDE OGU UTFORSKE

Det har nå stor betydning å møte andre med kombinert syns- og hørselsnedsettelse, samt å komme i kontakt med fagpersoner som har kompetanse om kombinert sansetap.

Man begynner å få innsikt i hvor energikrevende det er å leve med det kombinerte sansetapet, og det blir nødvendig med en streng prioritering av hva slags aktiviteter og hvilke sosiale kontakter man opprettholder. Det oppstår et sterkt ønske om at andre skal forstå den usikkerheten og belastningen man opplever, men det kan være et vanskelig tema å snakke om, selv med familien og de nærmeste vennene.

Bearbeiding av selvbildet er sentralt i denne fasen. Å ta i bruk hjelpemidler og tjenester fører til en mer hensiktsmessig stresshåndtering, men gjør samtidig funksjonsnedsettelserne synlig for andre. Dette, sammen med at andre må tilpasse seg for at man skal være delaktig, kan føre til at man blir usikker på hvordan man selv blir oppfattet, og hvordan andre ser på personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelser / døvblindhet.


**FASE III. FORANKRE**

Erfaringene man har gjort seg og strategiene man har utviklet, begynner å bli forankret i hverdagen. Mestringstrategier går over i rutine, og man begynner å kjenne seg selv igjen i alt det nye. Nå vet man mye om hva slags situasjoner man mestrer, hva som kommer an på en selv og hva som kommer an på omgivelsene.

Man kan nå respektere seg selv som den personen man er, med kombinert syns- og hørselsnedsettelser / døvblindhet. Dermed er det lettere å være tydelig på at tilpasning fra andre, tilrettelegging og tjenester er nødvendig for at man skal være delaktig i aktiviteter og relasjoner. Dette berører også livet i familien og det nære nettverket.

Målrettet bruk av hjelpemidler, tjenester og støtte gir økt handlingsrom. Av hensyn til energibruken som funksjonsnedsettelsen medfører, er det allikevel nødvendig med en streng prioritering av hva slags aktiviteter og sosiale sammenhenger man deltar i.

Man er nå på god vei til å utvikle sin personlige kompetanse for å kunne leve med de nye forutsetningene. Kunnskap om hvordan man ved hjelp av egne ressurser, bevisste prioriteringer og adekvat støtte kan opprettholde delaktighet i samfunnet og i eget liv, gir en ny grunn å stå på. Man får tillit til at det vil være mulig å takle også fremtidige utfordringer. Fortid, nåtid og bildet av fremtiden henger sammen igjen.

**LEVE MED. VEDLIKEHOLDE**


Uansett hvor fremgangsrik omstillingen har vært og hvor utmerkede strategier man har etablert, så er det andres tilpasning og tilgangen til tjenester og hjelpemidler som er avgjørende for hvor aktiv og delaktig man kan være. Opplevelser av sårbarhet og usikkerhet er noe man ikke helt kan få kontroll over. Et vedvarende vedlikeholdsarbeid med gjentatte tilpasninger er en del av livsvilkårene når man lever med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet. Forandringer i omgivelsene, i livet eller i egne sansefunksjoner krever at man finner nye løsninger.
**B. RIKTIG STØTTE TIL RETT TID**

«Jeg har et ønske om å bli møtt der jeg er i prosessen, og ikke der de profesjonelle ønsker at jeg skal være.»

Personer som utvikler en kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døblindhet vil ha behov for ulike tiltak og tjenester i livsomstillingens forløp. Å få tilgang til riktig støtte til rett tid har stor betydning for hvordan man kommer igjennom omstillingsforløpet.

I denne delen blir det for hver fase i livsomstillingen, satt fokus på praksis som kan bidra til å styrke personens ressurser og underlette livsomstillingen.

**FASE I. INFORMASJON OG PERSONLIG STØTTE**

«Familie og venner ... jeg visste ikke hva jeg skulle si. På jobben ... jeg torde ikke si noe der. Jeg hadde en haug med ubesvarte spørsmål ... det var bare å holde ut og vente.»

I livsomstillingens innledende fase er det behov for fakta og informasjon om diagnose, eventuelle behandlingsmuligheter og funksjonelle konsekvenser, både til personen selv og nære pårørende. Dette stiller krav til rutiner for samhandling mellom fagpersoner. I denne fasen, hvor mye av kref-tene går til å opprettholde sitt daglige liv som før, er det ikke å forvente at personer setter ord på hva de trenger og at de selv oppsøker hjelp. Derfor stilles det også krav til at det sikres en regelmessig kontakt, hvor fagpersoner imøtekommer behovet både for informasjon og emosjonell støtte med lydhørhet for hva den enkelte ønsker eller er klar for å få vite.

Begrepet døblindhet er for de fleste ubegripelig og ikke noe man kjenner seg igjen i. Å bli konfrontert med begrepet kan skape barrierer mot å ta imot støtte. I denne innledende fasen av livsom-stillingen er det mer hensiktsmessig å bruke begrepet kombinert syns- og hørselsnedsettelse.

**Å TILBY INFORMASJON OG FAKTA**

Å få en diagnose eller avklaring kan komme som lyn fra klar himmel, eller det kan være en bekret-telse på noe man lenge har ant og fryktet. Uansett om man fra før har nedsatt syn eller nedsatt hørsel, er det svært dramatisk å få beskjed om at ens viktigste kompenserende sans er rammet av sykdom eller skade. I denne kritiske situasjonen er det av avgjørende betydning for den videre om-stillingsprosessen å bli møtt av fagpersoner som samarbeider. Det kan legge til rette for at informas-jonen som gis, lettere blir begripelig for den enkelte. Informasjon om diagnose, funksjon og eventuelle behandlingsmuligheter er det viktig å få presentert nyansert. For å få grep om hva diagnosen innebærer og å ta det inn over seg, er det nødvendig at personer får tid og rom til spørsmål, til å dvele ved informasjon og til å gi utrykk for tanker og reaksjoner som vekkes. Ofte er det behov for oppfølgende samtaler hvor man gjentar informasjonen som ble gitt. Det er viktig at nære pårørende eller en god venn blir invitert til samtalene. For personen er det bra ikke å være alene om å ta imot og huske det som blir sagt, spesielt med tanke på at det kan oppstå kommunikasjonsutfordringer. Pårørende har også behov for å få informasjon om funksjonsnedsettelsen, både for sin egen del og for å kunne være en støtte.
Det er også viktig å formidle kontaktinformasjon og ha rutiner for henvisning til fagpersoner med kompetanse på kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet.

Å TILBY PERSONLIG STØTTE
Symptomene og de praktiske konsekvensene av funksjonsnedsettelsen varierer avhengig av ytre forhold. Kraften til å fortsette å leve livet som vanlig, er sterk. Det er også håpet om å beholde sansefunksjonen slik den er nå. Til sammen bidrar dette til at terskelen er høy for selv å søke informasjon og hjelp.

Det er derfor viktig at fagpersoner inntar en aktiv rolle og tilbyr kontakt. Kontakten kan foregå enten ved besøk, per telefon eller e-post. Da dette er en periode preget av ambivalens, bør det være en høy grad av fleksibilitet i tilbudet med aksept for at personen selv styrer kontaktformen og eventuelt avlyser avtaler.


Kunnskap om livsomstilling som prosess vil i denne sammenhengen være til god hjelp for fagpersoner for å kunne møte den enkelte der han/hun er. At fremtiden ikke blir som man hadde tenkt seg, kan være overvældende og gi sterke reaksjoner. Hvis forslag til løsninger og positivt fokus kommer for raskt, kan det føre til at personen føler seg avvist. Men settet man ord på det vanskelige og viser at det går an å snakke om det, kan det inngi håp.

Det bør være fagpersonens ansvar å opprettholde regelmessig kontakt. Dette for å sikre at personen har noen å henvende seg til ved erkjennelsen av at syns- og hørselsnedsettelsen vil sette premissene for mange områder i livet fremover.


**GODE RÅD**

- Både personen og pårørende har behov for informasjon og emosjonell støtte.
- Vær oppmerksom på at også pårørende kan ha behov for en egen kontakt.
- Vær oppmerksom på ladede begreper som døv, blind og døvblindhet.
- Ikke bli for løsningsfokusert – det viktigste er å være støttende og å etablere en god kontakt.
- Vis fleksibilitet og la personen selv bestemme kontaktformen, f.eks. SMS, e-post, Facetime.
- La personen styre valg av kommunikasjonsmetode i samtaler.
FASE II. HELHETLIG FORSTÅELSE, SAMARBEID OG STØTTE
«Det er så mange fagpersoner man skal ha kontakt med. Man klarer ikke alt. Man må velge og be-
stemme seg for hva som er viktig akkurat nå … prioritere, rett og slett … Ellers strekker ikke kref-
tene til. Alt tar så lang tid!»

Nå starter endringsarbeidet som etter hvert kommer til å få livet og en selv til å henge sammen igjen.
En helhetlig forståelse av det kombinerte sansetapet og hva det medforer, er utgangspunktet for
god praksis i denne fasen. Fagpersoners oppgave er å bidra til at personen utvikler egen kunnskap
om de praktiske, sosiale og psykososiale konsekvensene av det kombinerte sansetapet. Ut ifra dette
can man utforske hvilke strategier og tilpasninger som er mest hensiktsmessige. Denne personlige
kunnskapen legger grunnlaget for å kunne ta valg som er til det beste for en selv og det livet man
ønsker å leve.

Det blir fagpersonenes ansvar å samarbeide tverrfaglig for å støtte utviklingen av den personlige
kunnskapen, samt å legge til rette for at pårørende og nettverket blir involvert.

SAMARBEID SOM STØTTER UTVIKLING AV PERSONLIG KUNNSKAP
I denne fasen har personen behov for å bli møtt med et godt koordinert medisinsk, pedagogisk,
psykososialt og teknisk tverrfaglig samarbeid, hvor det er kompetanse om kombinert syns- og
hørselsnedsettelse / døvblindhet. Personen er nå i gang med et anstrengende og omfattende arbeid,
som skal balanseres med livet for øvrig. Det tverrfaglige samarbeidet må derfor å ta utgangspunkt i
ein helhetsforståelse som bygger på den enkeltes opplevde behov og prioriteringer. Samarbeidet må
koordineres på en måte som gir oversikt og kontroll for den enkelte, da det vil være behov for ulike
typer tiltak over lang tid.

Å utvikle personlig kunnskap er en bearbeidings- og læringsprosess. Det kan være utfordrende å
forholde seg til hittil ukjente begreper og fagtermer som man ikke identifiserer seg med. Disse må
få innhold for å gi mening. I tillegg opplever man ofte at sansefunksjonene varierer, avhengig av
ytre forhold i det fysiske og det sosiale miljøet. Man trenger hjelp til å sette sine egne opplevelser og
erfaringer inn i en tolkningsramme som ser syns- og hørselsnedsettelsen i en sammenheng. Den nye
innsinken får man gjennom utforskning, utprøving og refleksjon over erfaringer man gjør seg. Det
can være sammen med fagpersoner, pårørende eller andre i en lignende situasjon. Kunnskapen man
utvikler, blir en ressurs for å komme frem til gode valg og strategier.

Utredning og kartlegging av syns- og hørselsfunktjon kan gi gode muligheter til å lære mer om san-
sene og hvordan nedsettelsene gjensidig forsterker hverandre. Når ord og begrep fra kartlegginger
beskrives med praktiske konsekvenser, kan det gi en større forståelse for kompleksiteten av det
kombinerte sansetapet. Å kartlegge syns- og hørselsfunktjon i sammenheng er også nødvendig for
å skape optimale forutsetninger for kommunikasjon, informasjonstilleggelse, orientering og forflyt-
ning. For eksempel er det ved utprøving av skjermleserprogram med talestøtte viktig å ta hensyn
både til lesbarhet og oppfattelse av stemme. Å optimalisere utnyttelsen av både syns- og hørselsrest
har stor betydning for å opprettholde og i mange tilfeller bedre funksjonsnivået.
Av hensyn til energibruken er det nødvendig å tilrettelegge utredning, utprøving og opplæring med høy grad av fleksibilitet for å sikre personens utbytte. I denne sammenhengen er fleksibiliteten først og fremst knyttet til tid og kommunikasjon og den enkeltens interesser og funksjonssnivå. Å utforske og å lære kompensatoriske teknikker og metoder krever tid, fordi kommunikasjon og praktisk utførelse ofte ikke kan foregå simultant. Det er nødvendig å gjøre én ting av gangen, og i tillegg legge inn hyppige pauser.

I arbeidet med å utvikle sin personlige kunnskap er det også betydningsfullt at pårørende og nære nettverk blir involvert. De har behov for å ta del i kunnskapsutviklingen for at de skal kunne forstå, bidra til og akseptere de tilpasninger som involverer også dem. Når pårørende involveres, kan det bli lettere å ta i bruk hjelpemidler og å få en felles forståelse og forventning om hva hjelpemidlene kan bidra med. Det kan også gjøre det lettere for den det gjelder å få forståelse for de prioriteringene man gjør.

**PSYKOSOSIAL STØTTE**

Et nært samarbeid over tid mellom personen og den profesjonelle vil være en viktig støtte i bearbeidingsprosessen. Regelmessig kontakt er viktig i utforskningen av en selv i de nye livsvilkårene. Det er ofte behov for samtalestøtte i bearbeiding av sorg og tap, og i bearbeiding av selvbilde og identitet. Selv om det tilsynelatende «ikke skjer noe», er det viktig å opprettholde kontakten. Tilgjengelighet og kontakt over tid kan være en støtte som gir trygghet i perioder da livsomstillingen oppleves som ekstra utfordrende.


**STØTTE TIL PÅRØRENDE OG NETTVERK**


Støtte og veiledning kan bidra til at man sammen utvikler forståelse for utfordringer, og at man finner hensiktsmessige måter å håndtere dem på. Ikke minst når det gjelder forståelse for hvor energikrevende det er å leve med kombinert syns- og hørselsnedsettelse.
GODE RÅD

- Kombiner kunnskapen din med en åpen og undrende (utforsknende) holdning.
- Legg vekt på personens og pårørendes erfaringer som en ressurs.
- Tilby tiltak med utgangspunkt i personens egne prioriteringer.
- Husk de pårørendes behov for kunnskap, veiledning og støtte.
- La personen styre valg av kommunikasjonsmetode.
- Vær oppmerksom på ladede begreper som døv, blind og døvblindhet.
- Oppretthold regelmessig kontakt, selv om det «ikke skjer noe».
- Oppsummer samtaler for å sikre lik forståelse.
- Noter i fellesskap avtaler og ansvarfordeling fra samtaler og møter.
FASE III. FLEKSIBEL STØTTE

«Det hadde vært deilig å bare kunne sette seg i bilen og dra for å kjøpe blomster. Nå må jeg planlegge – kanske får jeg tolk om to dager, men om to dager er jeg kanskje sliten og har mindre motivasjon.»


God praksis bygges på et likeverdig samarbeid mellom personen det gjelder og fagpersonen, der begge partenes kompetanse har like stor innflytelse, og der begge partene lærer kontinuerlig. Fagkunnskap kombinert med en åpen, undrende holdning, retter fokus mot personens ekspertise om seg selv og sine ressourser til å håndtere situasjoner.

KONTINUERLIG TILGANG TIL STØTTE

Personen med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet begynner nå å få en ny grunn å stå på. Til tross for dette vil det fortsatt være behov for å samarbeide med fagpersoner når man er i kontakt med bevilgende myndigheter. Fagpersonene bidrar med å beskrive hva slags tilpasning som er nødvendig for å kunne være aktiv og delaktig, for eksempel i form av hjelpemidler, tjenester, opplæring og tilrettelegging.


Prioritering og planlegging er nødvendige strategier for å håndtere energibruken og den usikkerheten som er en del av hverdagen. Fagpersoner må fortsatt være oppmerksomme på behovet for støtte til å ta bevisste valg, blant annet i håndteringen av stress og energibruk.

Tilbud og tjenester som gjør det mulig å være fysisk aktiv, er viktige tiltak for å opprettholde en god fysisk og psykisk helse. Det gir hjelp til å håndtere stress, og til å tåle å leve med usikkerheten.

Å dele erfaringer med andre i samme livssituasjon er fortsatt en uvurderlig ressurs og støtte i omstillingsprosessen. Det bør legges til rette for tilbud om deltakelse i erfarings- og nettverksgrupper.

De fleste med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet har progredierende tilstander. Det
vil si at både den enkelte og pårørende må forholde seg til gjentatte endringer i både kommunikasjon, ansvarsfordeling og rollefordeling i familien. Fagpersoner må fortsatt være oppmerksomme på de pårørendes behov for støtte i denne fasen.

**FLEKSIBILITET I UTFORMINGEN AV STØTTE**


Også naturlige livshendelser som å stifte familie, endringer i arbeidssituasjonen eller å flytte gir ekstra store konsekvenser for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Dette aktualiserer behovet for tiltak som berører mange områder, og som stiller krav til et raskt og godt koordinert samarbeid mellom fagpersoner.

**GODE RÅD**

- Møt personen som en samarbeidspartner.
- Tenk på at selv små endringer gir store konsekvenser.
- Vis fleksibilitet og søk ukonvensjonelle løsninger når det trengs.
- Vær oppmerksom på energibruk.
- Det vil fortsatt være behov for tilgang til informasjon og støtte både for personen selv og for pårørende.
LEVE MED. STØTTE I ET LIVSLØPSPERSPEKTIV
«Har man diabetes, må man til kontroll. Men fordi vår funksjonshemming ikke så ofte trenger medisinsk oppfølging, kan man miste kontakten med de profesjonelle.»

Ved overgangen til denne fasen har personen nå opparbeidet seg kunnskap om hvordan man skal opprettholde delaktighet i samfunnet og i sitt eget liv ved hjelp av egne ressurser, bevisste prioriteringer og adekvate tjenester. Personen er nå ekspert på sin funksjonsnedsettelse og sin situasjon.

Personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet formidler i ulike sammenhenger at ytre vilkår i stor grad styrer handlingsrommet og mulighetene for aktivitet og deltakelse. Dette gir en spesiell dimensjon til de grunnleggende eksistensielle vilkårene.


Praksisen som er beskrevet i fase III, vil fortsatt være gyldig i et «Leve med»-perspektiv.

GODE RÅD
- Møt personen som en samarbeidspartner.
- Vær fortsatt oppmerksom på pårørendes behov.
- Vær bevisst på at personen er ekspert på sin situasjon, men kan trenge informasjon og støtte for å ta overveide valg.
- Tilgjengelighet og fleksibilitet er fortsatt viktig.
C. MATERIALE TIL SAMTALER

Å LEGGE TIL RETTE FOR MØTET
En kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet medfører varierende behov for tilpasninger, som legger til rette for deltakelse på like vilkår. Nedenfor finner du noen grunnleggende råd om hva som er viktig å tenke på i møte med personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse.

- Sett av god tid når du avtaler et møte.
- Dersom det er du som bestiller tolk, forsøk å få den samme tolken hvis dere skal møtes flere ganger, forutsatt at personen selv ønsker det.
- Velg et lokale som er godt egnet for samtalen med tanke på lyd- og lysforhold.
- Demp eller fjern forstyrrende lyd ved å stenge av og lukke igjen: en radio i bakgrunnen, flere som prater i rommet, et åpent vindu mot gaten osv.
- Tenk på at det er viktig med god belysning i rommet.
- Gi deg til kjenne, helst med fysisk kontakt, slik at personen blir klar over at du er kommet inn i rommet.
- Spør hvor det er best at du plasserer deg i rommet med tanke på personens syn og hørsel.
- Ofte vil personen med kombinert syns- og hørselsnedsettelse sitte med ryggen mot vinduet.
- Dersom pårørende, assistent eller ledsager er med, la personen med kombinert syns- og hørselsnedsettelse selv avgjøre om de skal være med i møtet eller vente utenfor.
- La først personen og tolken velge hvor desetter seg. Spør deretter hvor det er best at du sitter.
- Dersom dere bruker tolk under møtet, henvend deg alltid mot og prat direkte til personen, ikke til tolken.
- Prat tydelig og i et rolig tempo.
- Beskriv gjerne sentrale ting i rommet om det er behov for det.
- Si noe om hva du eller andre foretar deg/dere underveis i møtet. For eksempel om du noterer, om noen reiser seg opp for å hente noe eller går ut av rommet etc.
- Personer som har en kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet, bruker mye energi på å oppfatte og delta i en samtale. Ta hyppige, korte pauser, ca. hver halvtime.
- Oppsummer møtet sammen. Vær eksplicit på hva dere har kommet frem til, hva som skal skje videre og hvem som har ansvar for hva.
- Send skriftlig informasjon i individuelt tilpasset form før og etter møtet, slik at personen kan ha kontroll på at ikke noe er oversett eller glemt.
- Gå ut ifra at personen selv vet hvordan han eller hun vil ha det for at det skal fungere best mulig. Spør heller en gang for mye.
**SAMTALE OM LIVSOMSTILLING**

Denne delen skal hjelpe til med å øke forståelsen for hvor personen befinner seg i omstillingsprosessen, både for den det gjelder og for fagpersoner. Det kan inni hjåp og legge grunnlaget for et samarbeid som imøtekommer personens behov.

Teksten om livsomstilling i del A kan brukes som en støtte i disse samtalen. Med en kopi av illust rasjonen av omstillingens forløp tilgjengelig i samtalen (vedlegg 1), åpnes muligheten for at personen selv kan sette ord på og plassere egne erfaringer.

**SPØRSMÅL SOM KAN VÆRE TIL STØTTE I SAMTalen:**

- Hvilke tanker får du om denne beskrivelsen om livsomstilling?
- Kan du kjenne deg igjen i den?
- I hvilken fase i omstillingen opplever du at du er i nå?
- Hvilken støtte og tilbud har du fått frem til nå?
- Hva kunne vært gjort annerledes?
- Hvilken støtte og hva slags tilbud har du behov for nå?
- Hva tror du at dine pårørende trenger å vite om din situasjon?

**SAMTALE RUNDT TEMAER I LIVSOMSTILLINGEN**

I boken presenteres ti temaer som har vist seg å være sentrale i livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet. Samtlige temaer interagerer og er avhengige av hverandre i omstillingsforløpet. Her presenteres kort de forskjellige temaene som er fyldigere beskrevet i boken. Under de enkelte temaene er det noen forslag til spørsmål som kan brukes som utgangspunkt for samtaler med enkeltpersoner eller i grupper. Disse temaene kan med fordel også diskuteres sammen med pårørende.

1. **PROGRESJON OG LIVSLØP**


Andre endringer er en mer naturlig del av livet. Men endringer som studier, flytting, skifte av arbeid og kanske også livspartner medfører for de fleste at det blir nødvendig å lære og etablere nye mestringsstrategier.
SPØRSMÅL/REFLEKSJON
Hvilke tanker får du av dette sitatet?

«Jeg er ikke så opptatt av å se ting i øynene. Det tror jeg rett og slett ikke jeg tør. Jeg har tenkt at det er her og nå, og fremover. Så får jeg ta problemene når de kommer. Sånn tenker jeg.»
Hvilke tanker får du av dette sitatet?

- Hvordan påvirker det deg og dine pårørende ikke å vite hvordan din syns- og/eller hørselsfunksjon kommer til å utvikle seg?
- Hvordan takler du det når du opplever endringer i din syns- og/eller hørselsfunksjon?
- Mange forteller at de tenker mye på fremtiden. Hvilke tanker har du om livet ditt fremover?
- Hvordan har syns- og hørselsnedsettelsen påvirket viktige valg du har tatt i livet?
- På en skala fra 1 – 10, der 1 betyr at du strever med å mestre situasjonen, og 10 betyr at du mestrer den godt: hvor vil du plassere deg nå?
- I perioder kan det bli mye nytt å lære og å forholde seg til når man lever med kombinert syns- og hørselsnedsettel.
  - Hvordan har du håndtert betydelige endringer/overganger i livet ditt?
  - Hva er det viktigste du har lært?
  - Hva kan være en støtte for deg når du står overfor endringer i livet?
- Hvilke områder eller situasjoner i livet har blitt påvirket av ditt kombinerte sansetap? Positivt og negativt?
- Dersom din beste venn utviklet en kombinert syns- og hørselsnedsettel, hvilke råd ville du gitt ham?
Kan du benytte disse rådene selv?
SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE

- Hvordan påvirker det deg at du ikke vet hvordan din partners syns- og/eller hørselsfunksjon kan komme til å utvikle sig?
- Hvordan takler du at det skjer endringer i din partners syns- og/eller hørselsfunksjon?
- Opplever du at du står alene med de utfordringene som disse endringene gir?
- Hva slags støtte kan være til nytte for deg når disse endringene oppstår?
- Pårørende forteller at de tenker mye på fremtiden. Hvilke tanker har du gjort deg om ditt og deres fremtidige liv?
- På hvilken måte har syns- og hørselsnedsettelsen hatt betydning for viktige valg som du har tatt i livet?
- Hvilke områder eller situasjoner i både ditt liv, og deres liv sammen, er påvirket av det kombinerte sansetapet? Positivt og negativt?
- Hvilke råd vil du gi til pårørende i samme situasjon?

2. USIKKERHET OG SÅRBARHET

Gjennom hele omstillingsprosessen forteller mange om følelser av usikkerhet og sårbarhet. Usikkerheten kan komme som følge av forandringer som kan virke bagatellmessige, så vel som av større alvorlige hendelser som kan ramme alle. Usikkerheten oppstår som følge av situasjoner som bekrefter at man ikke kan stole på det man ser og hører. Det kan også handle om usikkerhet i forhold til roller i familien, på jobben, som venn og som samfunnsborger. Usikkerheten kan handle om fremtiden og hvordan det kommer til å gå med syn og hørsel.

Sårbarheten oppstår som følge av at ytre faktorer setter premissene for mulighetene til å mestre alt fra dagligdagse situasjoner til å kunne oppnå egne mål og ambisjoner. Eksempler på dette er uforutsette hendelser som kullkaster ens planlegging, avhengighet av andre og å møte fagpersoner med liten kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Tilrettelegging av det fysiske miljøet, tilpasning fra det sosiale miljøet og tilgang til hjelpemidler og tjenester styrer i betydelig grad vilkårene for aktivitet og delaktighet.

SPØRSMÅL/REFLEKSJON

«Det siste året har jeg kjent på en grunnleggende usikkerhet. Jeg kan aldri være sikker på at jeg vet det jeg tror jeg vet. Og det påvirket min kontakt med andre.»

Hvilke tanker får du av dette sitatet?

«Jeg kan ikke forsone med meg følelsen av hjelpeløshet og avhengighet. Jeg velger bort situasjoner hvor disse følelsene kan oppstå. Jeg er redd for at jeg skal miste den støtten og de tjenestene jeg får i dag. Hvordan skal jeg da få hverdagen og livet til å fungere?»

Hvilke tanker får du av dette sitatet?
• Mange forteller at usikkerheten er en del av hverdagen og livet ved kombinert syns- og hørselsnedsettelser / døvblindhet – hva tenker du om dette?
• Har du eksempler på situasjoner som skaper usikkerhet hos deg?
• Har du eksempler på situasjoner som kan skape usikkerhet hos dine pårørende?
• Hva kan andre gjøre for deg for å redusere usikkerheten?
• Hvilke tilbud og tjenester kan utgjøre en forskjell for deg og være med på å redusere din usikkerhet?
• Hva bidrar til å øke din trygghet i hverdagen (tenk både sosiale relasjoner og miljømessige faktorer)?
• Hva kan du selv gjøre for å oppleve større grad av trygghet?
• Dersom din beste venn utviklet en kombinert syns- og hørselsnedsettelser, hvilke råd ville du gitt ham?

SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE
• Mange pårørende forteller at usikkerheten er en del av hverdagen og livet i familier med syns- og hørselsnedsettelser. Usikkerheten kan handle om fremtiden og tanker om hvordan det kommer til å gå. Dessuten kan usikkerheten dreie seg om endrede roller i familien. Kan du gjenkjenne denne usikkerheten?
• Har du eksempler på situasjoner som skaper usikkerhet hos deg?
• Hva kan andre gjøre for deg som kan være med på å redusere usikkerheten?
• Hvem er best til å hjelpe deg, og hvorfor?
• Hva bidrar til å øke din trygghet i hverdagen (tenk både praktisk, psykisk og sosialt).

3. IDENTITET OG SELVBILDE
Usikkerhet og sårbarhet truer opplevelsen av hvem man er. Selvbildet stemmer ikke helt lenger. Hvem er jeg på vei til å bli? Hvordan oppfatter andre meg? Ser de det i meg som de alltid har sett? Tvilen på at andre fortsatt kommer til å se en som den personen man faktisk er, gjør at man lenge forsøker å skjule problemene sine.

Etter hvert vil arbeidet med å lære å leve med de nye livsvilkårene føre til at man mer og mer inkluderer syns- og hørselsnedsettelser i sitt selvbilde. Andres holdninger, kategoriseringer og merkelapper kan igjen gi nye utfordringer i opplevelsen av hvem en er. Mange opplever at identitet og selvbilde endres flere ganger under livsomstillingsprosessen. Utover endringer i sansefunksjonene kan det handle om endring i sosiale roller og gruppetilhørighet.

SPØRSMÅL/REFLEKSJON
«Jeg pleier å si at jeg har en kombinert syns- og hørselsnedsettelse, men at jeg tilhører gruppen personer med døvblindhet.»
Hva tenker du om dette sitatet?

Hva tenker du om dette sitatet?

• Hva har påvirket ditt selvbilde? Kan du gi eksempler?
• Hva har hjulpet deg til å inkludere/akseptere syns- og hørselsnedsettelsen som en del av deg?
• Noen forteller at de blir opptatt av hva andre tenker om dem. Hvordan er dette for deg?
• Hvilke holdninger fra andre er mest utfordrende for deg å møte?
• Hvordan tror du at andre har forandret sitt syn på deg?
• Hvordan vil du beskrive deg selv med tre ord?
• Hvordan tror du dine pårørende vil beskrive deg med tre ord?
• Dersom din beste venn utviklet en kombinert syns- og hørselsnedsettelse, hvilke råd ville du gitt ham?
• Kan du benytte disse rådene selv?

SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE

• Opplever du at det kan være vanskelig for andre å forstå din situasjon?
• Som pårørende kan man være opptatt av hva andre tenker om en. Hvordan er dette for deg?
• Hvilke holdninger fra andre er mest utfordrende for deg å møte?
• Tror du at andre har forandret sitt syn på deg og din familie?
• Hvordan vil du helst at andre skal møte deg og din familie?
• Hvordan vil du beskrive deg selv med tre ord?
• Hvordan tror du at din partner vil beskrive deg med tre ord?

4. DØVBLINDBEGREPETS LADEDE BETYDNING


SPØRSMÅL/REFLEKSJON


Hvilke tanker vekker dette sitatet hos deg?
«Begrepet døvblindhet kan forsinke rehabiliteringen. Det er viktig å være bevisst på hvilken sammenheng man bruker begrepet i, slik at det ikke oppleves krenkende.»

Hvilke tanker får du av dette sitatet?

- Hva er det naturlig for deg å si om din funksjonsnedsettelse?
- Hva forteller du når du møter nye mennesker?
- Hvilke reaksjoner møter du om du bruker døvblindhet om din funksjonsnedsettelse?
- Hvordan reagerer du når du blir møtt med begrepet døvblindhet?
- Hvordan reagerer dine pårørende når begrepet døvblindhet brukes?
- Har ditt forhold til begrepet endret seg med tiden?
- Har det hent at begrepet døvblindhet har hindret deg fra å søke støtte eller hjelp som du kanskje hadde behov for?
- Er det i noen situasjoner riktig for deg å beskrive din funksjonsnedsettelse som døvblindhet?

SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE

- Hvilket begrep er naturlig for deg å bruke om din partners funksjonsnedsettelse?
- Hvilke reaksjoner møter du hvis du bruker begrepet døvblindhet for å beskrive funksjonsnedsettelsen?
- Hvordan reagerer du når du blir møtt med begrepet døvblindhet?
- Har ditt forhold til begrepet endret seg med tiden?
- Er det situasjoner hvor du mener det er riktig å beskrive funksjonsnedsettelsen som døvblindhet?
- Er det i noen situasjoner riktig for deg å beskrive din partners funksjonsnedsettelse som døvblindhet?

5. ENSOMHETENS ULIKE ANSIKTER

Ensomhet er et sentralt tema som viser seg på ulike måter. I boken omtales den som en beskyttende ensomhet, en selvvalgt ensomhet, en påtvunget ensomhet og en eksistensiell ensomhet.

Mange holder uro og bekymring for seg selv når de aner at noe skjer med synet og/eller hørselen. Mange opplever at de står alene i den personlige bearbeidningen av hvordan syns- og hørselsnedsettelser påvirker alle livets områder. Ønsket om å bli forstått av sine nærmeste er stort. Samtidig kan behovet for å skjerme dem føre til at man ikke setter ord på hvordan man har det.

Å leve med kombinert syns- og hørselsnedsettelse er energikrevende, og det gjør det nødvendig å prioritere hvilke aktiviteter og kontakter man opprettholder. Man kan føle seg ensom når andre ikke forstår hva slags betydning døvblindhet har i livet, og de valg man er nødt til å ta som en konsekvens av den.
SPØRSMÅL/REFLEKSJON

«Ensomhet er nok den konsekvensen av døblindhet som påvirker og berører meg mest. Iblant velger jeg å være alene for å slippe å mislykkes i sosiale situasjoner. Aller mest ensom kjenner jeg meg når jeg er på en stor fest og ikke kan kommunisere med noen. Da er det bedre å velge å bli hjemme, alene. Samme følelse kan jeg få ved middagsbordet med familien eller i personalrommet på jobben.»

Hvilke tanker får du av dette sitatet?
Hvilke valg tar du for å ivareta deg selv?

«Erfaringer har lært meg at om vinteren går det sosiale livet mitt på sparebluss. Jeg velger det selv for å slippe å bli lei meg.»

Hvilke tanker får du av sitatet?
Hvilke valg tar du for å ivareta deg selv?

- Er det situasjoner hvor du opplever ensomhet på grunn av din funksjonsnedsettelse?
- Hva kan bidra til at dine nærmeste forstår hvordan du har det?
- Når du er sammen med dine pårørende/venner og opplever ikke å bli forstått, hva kan da være til hjelp?
- Dersom du har måttet gi slipp på aktiviteter eller oppgaver som har vært viktige for deg, hvordan opplevdes det?
- Har du funnet nye aktiviteter som fungerer for deg?
- Dersom din beste venn utviklet en kombinert syns- og hørselsnedsettelse, hvilke råd ville du gitt ham?

Kan du benytte disse rådene selv?

SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE

- Er det situasjoner hvor du opplever ensomhet på grunn av at du må delta i aktiviteter uten din partner? For eksempel ved sosiale sammenkomster som din partner velger bort fordi kommunikasjonen er for vanskelig.
- Når du er sammen med familie, venner og øvrige nettverk og opplever ikke å bli forstått, hva kan da være til hjelp?
- Hvordan oppleves det hvis du må gi slipp på aktiviteter som er viktige for deg?
- Hva er egen omsorg for deg, og når er den vanskeligst å få til?
- Hvilke råd vil du gi til pårørende i samme situasjon?
6. SOSIALT LIV OG KOMMUNIKASJON

SPØRSMÅL/REFLEKSJON
«Jeg må si at kommunikasjon med andre har blitt vanskeligere og vanskeligere. Jeg klarer ikke lenger å oppfatte mimikken på den jeg prater med. Jeg kan rett og slett ikke avlese den andres uttrykk eller følelser. Og jeg vet ikke når det er min tur til å si noe. Min kone pleier å forklare for meg når hun ser at jeg ikke henger med. Men jeg vil jo ikke være til belastning for henne, og det er uvant å ha med tolk blant venner.»
Hvilke tanker vekker dette sitatet hos deg?

«Jeg får ikke med meg informasjon, nyheter eller serier. Dermed blir det mindre å snakke om. Jeg vil gjerne bidra i en samtale, men da må det være et tema som jeg kan snakke om.»
Hva tenker du dette om sitatet?

- Hva skal til for at du skal kunne opprettholde de sosiale kontaktene som betyr mest for deg?
- Hvordan er det for deg å ta kontakt med nye mennesker?
- Hvordan forbereder du deg når du skal delta i sosiale sammenhenger?
- Hvordan skal en middag med familie og venner eller en kaffepause på jobben være for at du kan være delaktig?
- Hvordan er det å bruke tolk/kontaktperson/pårørende i samtale med andre? Hvilke fordeler og ulemper er det?
- Dersom din beste venn utviklet en kombinert syns- og hørselsnedsettelse, hvilke råd ville du gitt ham?
Kan du benytte disse rådene selv?
SAMTALE MED PÅRØRENDE

- Hvordan opplever du at kommunikasjonen fungerer hjemme hos dere?
- Har dere spesial strategier for kommunikasjonen dere imellom? Snakker dere om hva som fungerer best for dere?
- Hvordan skal en middag med familie og venner være for at både du og din partner skal kunne delta i kommunikasjonen?
- Hvordan er det for deg når din partner har med tolk/ledsager når dere er sammen, for eksempel i sosiale sammenhenger? Hvilke fordeler og ulemper er det?
- Hva slags rolle får du hvis det ikke er tolk/ledsager med?
- Hva synes du om den rollen, og hvordan tror du din partner har det med den rollen eller de oppgavene som du får/påtar deg?

7. KREFTER OG ENERGI


SPØRSMÅL/REFLEKSJON

«God livskvalitet – det er ikke å være altfor engasjert og å spare tid og krefter. Men da føler jeg samtidig at jeg blir liggende etter, og det er ikke riktig overfor mine nærmeste … Det er en daglig balanssegang hvor mye jeg skal avstå fra hver dag, og hvor mye jeg skal orke før jeg må gi meg. Tidligere var det selve diagnosen som var det verste. Nå er det nok energitapet som er vanskeligst å håndtere.»
Kan du kjenne deg igjen i dette sitatet?

«Når jeg er uthvilt, kan jeg bruke synet og kompensere bedre, og da kan jeg også følge bedre med. Når jeg er sliten, blir det lett misforståelser.»
Hvilke tanker vekker dette sitatet hos deg?
Hvordan merker du at du nærmer deg grensen for hva du orker?
Hvordan henter du deg inn når du opplever å ha brukt mye av energien din?
Hvordan ivaretar du best energien din?
Hvilke valg og prioriteringer har du lært deg å ta?
Hvordan tror du dine valg påvirker pårørende og venner?
Diskuterer du dine valg med dine pårørende?
Hva kan være til hjelp for deg når du står overfor vanskelige prioriteringer og valg?
Om du må avstå fra noe du har lyst til å gjøre fordi energien ikke strekker til, hvordan opplever du det?
Dersom din beste venn utviklet en kombinert syns- og hørselsnedsettelse, hvilke råd ville du gitt ham?
Kan du benytte disse rådene selv?

**SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE**
Hvordan merker du at din partner nærmer seg grensen for hva han/hun makter?
Diskuterer dere valgene og prioriteringene som er nødvendige å ta for din partner? Og hvordan påvirker hans/hennes valg deres felles liv?
Snakker dere om hvilken betydning energibruken har for dere som familie?
Din partner må avstå fra noe som dere har lyst til gjøre fordi energien ikke rekker til. Hvordan opplever du det?
Hvordan merker du at du nærmer deg grensen for hva du kan klare?
Hvordan balanserer du dine krefter og din energi?
Hvilke valg og prioriteringer er du nødt til å gjøre? Og hvem diskuterer du det med?

**8. DELE ERFARINGER MED ANDRE**
For de fleste blir det et betydningsfullt vendepunkt å møte andre personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse, og dele kunnskap og erfaringer. Det er avgjørende at det skjer når personen selv er klar for det. Å dele personlige opplevelser, livserfaringer og kunnskap med hverandre kan gi styrke og åpne for en ny sosial tilhørighet. Kontakten med andre er verdifull for å utveksle erfaringer og strategier, for eksempel når det gjelder roller i familie- og arbeidslivet. Å få «være seg selv» og å slippe å informere og forklare hvordan ting er, opplever mange som en stor befrielse.

**SPØRSMÅL/REFLEKSJON**
Hva tenker du om dette sitatet?
«Så har jeg nettverksgruppen, hvor jeg føler stor tilhørighet med noen som er i en lignende situasjon som meg. Der fyller jeg på med psykisk energi, slik at jeg klarer litt mer.»

Hvilke tanker vekker dette sitatet hos deg?

- Har du tidligere møtt andre som har en kombinert syns- og hørselsnedsettelse?
- Hva har kontakten med andre betydd for deg?
- Hva har den kontakten betydd for dere som familie?
- Hvordan skulle du ønske du kunne støtte andre som har kombinert syns- og hørselsnedsettelse?
- Dersom du var en fagperson, hvordan ville du brukt den ressursen som likemenn kan være for hverandre?
- Dersom din beste venn utviklet en kombinert syns- og hørselsnedsettelse, hvilke råd ville du gitt ham?

Kan du benytte disse rådene selv?

SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE

- Er det viktig som pårørende å møte andre pårørende?
- Har du møtt andre pårørende tidligere?
- Hva har det betydd for deg å møte andre i samme situasjon?
- Hvilke temaan har vært nyttige for deg å diskutere med andre pårørende?
- Hva har det betydd for deres familie at du har møtt andre pårørende?
- Hva har det betydd for deres familie at din partner har kontakt med andre som har en syns- og hørselsnedsettelse?

9. BETYDNINGEN AV STØTTE OG HJELPEMIDLER


Å ta i bruk støtte og hjelpemidler resulterer for mange i økt aktivitet og deltakelse. Etter hvert blir støtten en del av livet og en forutsetning for å opprettholde handlingsrommet.
SPØRSMÅL/REFLEKSJON

«Hvit stokk ... Jeg har vært på to kurs, men jeg er ikke klar. I løpet av ti år er jeg nå litt mer åpen for å bruke stokken og har lyst til å prøve. Jeg tenker mer og mer på det, og merker at jeg kanskje trenger den.»

Er noe gjenkjennbart for deg ved dette sitatet?

«I årenes løp har jeg fått tilbud om forskjellige hjelpemidler som jeg ikke har hatt behov for. Jeg har også bedt om å få hjelpemidler som andre har ment at jeg ikke trenger.»

Er noe gjenkjennbart for deg ved dette sitatet?

- En kombinert syns- og hørselsnedsettelse er ofte usynlig for andre. Å ta i bruk hjelpemidler/tjenester gjør funksjonsnedsettelsen mer synlig. Hva er din erfaring?
- Mange syns det er vanskelig å ta i bruk hjelpemidler når de er ute blant folk. Hva skal til for at du bruker dine hjelpemidler blant andre?
- Hvilken betydning har hjelpemidler/tjenester for deg?
- I hvilke situasjoner har du nytte av hjelpemidler?
- Er det situasjoner hvor du velger å ikke bruke hjelpemidler, selv om du skulle ha behov for dem?
- Hva tror du dine pårørende har oppmuntret deg til at du bruker hjelpemidler?
- Hvis du skulle få nye hjelpemidler, hvilke råd ville du gitt dem?

Kan du benytte disse rådene selv?

SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE

- Mange opplever det som en høy terskel å ta i bruk hjelpemidler som gjør funksjonsnedsettelsen synlig. Hva tror du skal til for at din partner er klar til å bruke sine hjelpemidler blant andre?
- Hva betyr det for deg at funksjonsnedsettelsen blir mer synlig ved bruk av hjelpemidler?
- På hvilken måte opplever du at din partners bruk av hjelpemidler kan øke hans/hennes aktivitet og deltagelse?
- Hva betyr det for deg og dere som familie at din partner har de hjelpemidlene som det er behov for?
- Hvordan bør pårørende involverses når det gjelder informasjon om bruk av nye hjelpemidler og bruk av tolk/ledsager?
10. MØTE MED FAGPERSONER
I forbindelse med at man får diagnosen, erfarer mange at de ikke får tilstrekkelig informasjon. Mange opplever også at det mangler samarbeid og koordinering mellom fagområdene syn og hørsel. Dette fører til at man ikke får hjelp til å forstå kompleksiteten av det kombinerte sansetapet, og at man ikke klarer å utvikle strategier for å håndtere de utfordringene en møter.

Mange erfarer å få avslag på søknader om tjenester som er avgjørende for å opprettholde aktivitet og selvstendighet. Å ikke møte forståelse for døvblindhetens konsekvenser og de behov man har, er belastende.

SPØRSMÅL/REFLEKSJON
Hvilke tanker vekker dette sitatet?

«Jeg ønsker å bli møtt der jeg er i prosessen, og ikke der de profesjonelle ønsker at jeg skal være.»
Hvilke tanker får du av dette sitatet?

• Hva er det aller viktigste i møte med fagpersoner?
• Hva er dine erfaringer når det gjelder fagpersoners fleksibilitet overfor dine behov?
• Får du den hjelpen du trenger, når du trenger den?
• Hvordan kan fagpersoner best samarbeide med deg og hverandre for å ivareta deg og dine pårørende, slik situasjonen din er i dag?
• Hva slags informasjon og støtte tror du at dine pårørende trenger å få fra fagpersoner?
• Hvordan skulle du ønske at du og dine pårørende ble ivaretatt i forbindelse med at du fikk diagnosen?
• Dersom din beste venn utviklet en kombinert syns- og hørselsnedsettelse, hvilke råd vil du gi fagpersonene som møter ham?

SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE
• Hva slags tilbud om informasjon og støtte har du som pårørende fått?
• Hvordan skulle du ønske at du og din partner ble ivaretatt i forbindelse med at diagnosen ble stilt?
• Hvordan bør fagpersoner involvere de pårørende?
• Hva er det aller viktigste for deg i møte med fagpersoner?
• Hva er dine erfaringer når det gjelder fagpersoners fleksibilitet overfor deres behov?
• Får dere den hjelpen dere trenger?
• Hva slags informasjon og støtte trenger du som pårørende?
# VEDLEGG I. LIVSOMSTILLINGENS FORLØP

<table>
<thead>
<tr>
<th>FASE I</th>
<th>FASE II</th>
<th>FASE III</th>
<th>LEVE MED</th>
</tr>
</thead>
</table>

### Erkjenne

### Nedturer og platåer

- Holde fast
- Bearbeide/utforske
- Forankre
- Vedlikeholde
Vi främjar och stärker den nordiska välfärdsmodellen.

Kunskap
Vi samlar erfarenheter från de nordiska länderna inom det välfärdspolitiska området.

Vidareföring
Vi sprider kunskap via våra aktiviteter och nätverk.

Dialog
Vi skapar dialog mellan politiker, forskare och praktiker.

Vi arbetar med
Välfärdspolitik
Funktionshindersfrågor
Arbetsinkludering
Alkohol- och drogfrågor
Välfärdsteknologi