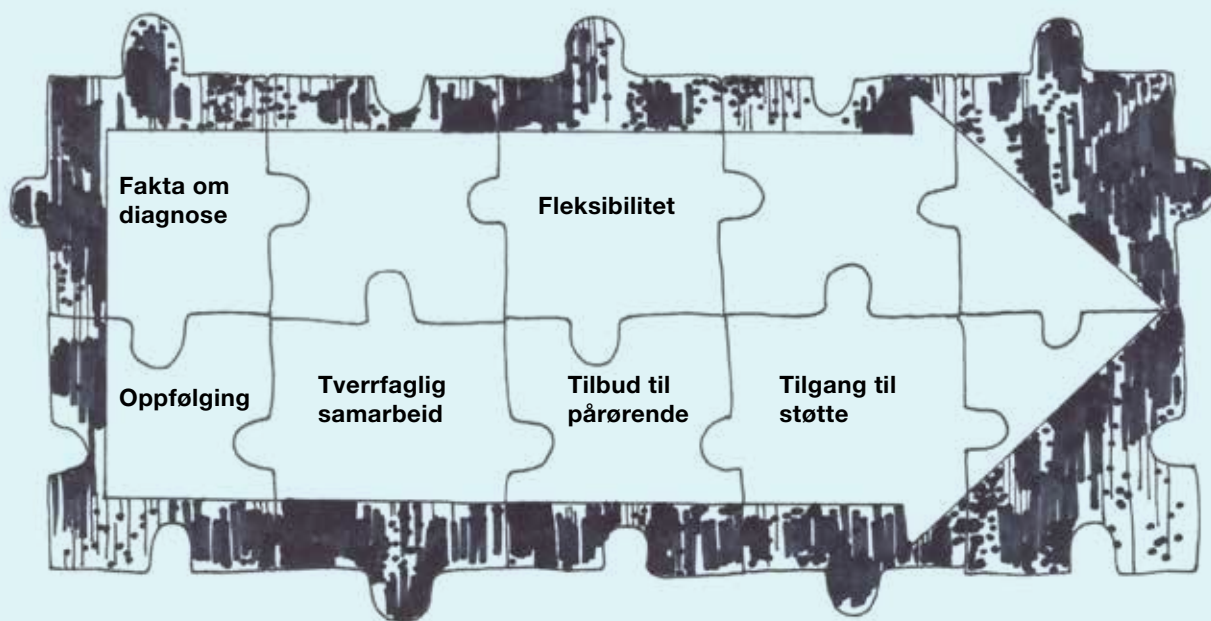


Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet

# EN VEILEDER TIL PRAKSIS SOM STØTTER PROSESSEN



norden

Nordens Velfærdscenter

# PRAKSIS SOM STØTTER PROSESSEN VED LIVSOMSTILLING

FASE I	FASE II	FASE III	LEVE MED
Holde fast	Bearbeide/ utforske	Forankre	Vedlikeholde

----- **Nedture og platåer** ----->



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



Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet.  
EN VEILEDER TIL PRAKSIS SOM STØTTER  
PROSESSEN

Utgitt av Nordens Velfærdssenter  
[www.nordicwelfare.org](http://www.nordicwelfare.org)  
© februar 2016

Ansvarig utgiver: Ewa Persson Göransson

Forfattere: Helene Engh, Lena Göransson, Gunilla Henningsen Rönnblom, Vibeke Lorentzen og Anette Rud Jørgensen.

Illustrasjon: Stina Persson

Grafisk design: Idermark och Lagerwall Reklam AB

Trykk: Navii

ISBN: 978-91-88213-00-6

Opplag: 400

Nordens Velfärdssenter Sverige  
Box 1073, 101 39 Stockholm, Sverige  
Besøksadresse: Drottninggatan 30  
Tel: +46 8 545 536 00  
[info@nordicwelfare.org](mailto:info@nordicwelfare.org)

Nordens Velfärdssenter Finland  
Mannerheimvägen 168 b, 00271 Helsingfors, Finland  
Tlf: +358 20 7410 880  
[helsingfors@nordicwelfare.org](mailto:helsingfors@nordicwelfare.org)

Veilederen kan bestilles eller lastes ned på  
[www.nordicwelfare.org](http://www.nordicwelfare.org)

# INNHold

<b>PRAKSIS SOM STØTTER PROSESSEN VED LIVSOMSTILLING .....</b>	<b>Bokomslagetets innside</b>
<b>FORORD .....</b>	<b>6</b>
<b>INNLEDNING .....</b>	<b>7</b>
<b>A. LIVSOMSTILLING VED KOMBINERT SYNS- OG HØRSELSNEDSETTELSE / DØVBLINDHET .....</b>	<b>7</b>
Fase I. Holde fast .....	9
Fase II. Bearbeide og utforske .....	9
Fase III. Forankre.....	10
Leve med. Vedlikeholde .....	11
<b>B. RIKTIG STØTTE TIL RETT TID .....</b>	<b>12</b>
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
<b>C. MATERIALE TIL SAMTALER .....</b>	<b>20</b>
Å legge til rette for møtet.....	20
Samtale om livsomstilling.....	21
Samtale rundt temaer i livsomstillingen .....	21
<b>VEDLEGG I. LIVSOMSTILLINGENS FORLØP .....</b>	<b>34</b>

# FORORD

I 2011 kom boken «Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet – et indre arbeid over tid». Dette var resultatet av et skandinavisk prosjekt som med utgangspunkt i Ann-Christine Gullacksens modell for livsomstilling ved langvarig sykdom og funksjonsnedsettelse, undersøkte hvordan livsomstilling arter seg for personer som utvikler en alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet. Kunnskapen vi fikk gjennom undersøkelsen, resulterte i en modell for livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet. Informantene i prosjektet var i alderen 25 til 65 år. Det vil si at kunnskapen om livsomstilling i denne sammenheng primært er relatert til denne aldersgruppen.

Livsomstillingsmodellen gir en tankeramme som kan hjelpe oss til å forstå det omfattende og komplekse forandringsarbeidet som personer med syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet gjennomgår. Den kan være til hjelp både for den enkelte og pårørende, der man kjenner seg igjen i en prosess som til tider kan oppleves som uoverskuelig. Når man er kjent med hvor en person befinner seg i omstillingsprosessen, har fagpersoner større mulighet til å kunne tilby riktig støtte til rett tid. I tillegg kan en felles tankeramme som tar utgangspunkt i den individuelle prosessen, være til hjelp i det tverrfaglige samarbeidet.

Denne veilederen bygger på kunnskap fra prosjektet. I tillegg har vi brakt 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/Livsomstillingning>

**Desember 2015**

*Helene Engh, Sverige*

*Gunilla Henningsen Rönblom, Norge*

*Anette Rud Jørgensen, Danmark*

*Lena Göransson, Sverige*

*Vibeke Lorentzen, Norge*

# INNLEDNING

Livsomstilling er en forandrings- og læringsprosess som omfatter hele mennesket. Det er en eksistensiell utfordring. Når man opplever at livet ikke kan fortsette som før, selvbildet krakelerer og fremtiden er vanskelig å forestille seg, må man gå igjennom et omfattende forandringsarbeid før man føler at en selv og livet henger sammen igjen. Ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet angår omstillingen i stor grad også nære pårørende.

Hva slags støtte man får tilgang til, har stor betydning for hvordan man kommer seg igjennom livsomstillingen. Hvilke tiltak og tjenester man har behov for, vil variere under omstillingsforløpet. I forlengelse av boken «Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet - et indre arbeid over tid» har det vært en etterspørsel etter et praktisk verktøy som komplement til modellen og den teoretiske bakgrunnen. Vi håper at denne veilederen kan fungere som en praktisk guide for fagpersoner, og dermed bidra til at personer som utvikler en kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet får riktig støtte til rett tidspunkt. Dette vil kunne underlette omstillingsprosessen og styrke personens ressurser.

En kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet påvirker alle familiemedlemmene. I dette materialet har vi også forsøkt å tenke på de pårørendes behov for informasjon og støtte. Veilederen tar et voksenperspektiv, liksom boken «Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet - et indre arbeid over tid». Det er imidlertid også viktig å tenke på barna i familien – barna har behov for informasjon for å bli inkludert i familiens tilpasninger.

## **VEILEDEREN ER DELT I TRE DELER:**

Del A - gir en kort beskrivelse av livsomstillingens forløp.

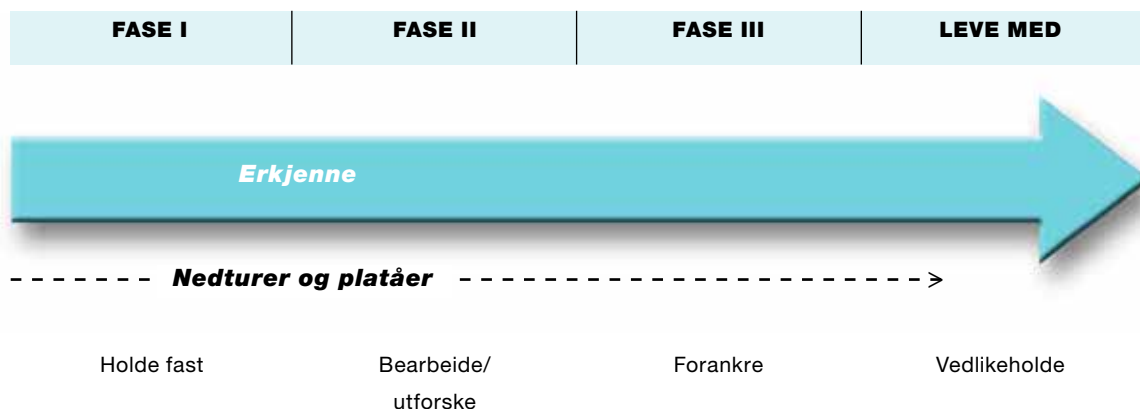
Del B - viser til praksis som kan gi riktig støtte til rett tid i livsomstillingen.

Del C - er materiale til samtaler. Her presenteres underlag som kan brukes inn i samtaler med enkeltpersoner, pårørende, nettverk eller i andre grupper.

## A. LIVSOMSTILLING VED KOMBINERT SYNS- OG HØRSELSNEDSETTELSE / DØVBLINDHET

Livsomstilling er et indre bearbejdings- og forandringsarbeid som integrerer de nye livsvilkårene en kombinert syns- og hørselsnedsettelse / dövblindhet 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 / dövblindhet 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 bearbejding og ny læring. Disse vekslingene blir i livsomstillingsmodellen omtalt som nedturer og plataår. I boken «Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / dövblindhet - et indre arbeid over tid» står det mer om dette på side 42.





## **FASE I. HOLDE FAST**

Den innledende fasen kjennetegnes av at funksjonsnedsettelsen sniker seg inn i personens liv over lang tid. Det er naturlig å tilpasse seg endringer. Forverring i sansefunksjon kan foregå over lang tid uten at man er bevisst det. Mange har allerede i skolealder hatt opplevelser som har skapt usikkerhet.

Dette er en ensom og energikrevende tid, som for de fleste går over mange år, og som kan tære på selvtilliten. Man kjemper for å holde fast ved funksjonsnivået man har, og man bruker mye krefter på å mestre både sosiale og praktiske situasjoner slik man er vant til. De fleste opplever også å fungere ulikt fra en situasjon til en annen, avhengig av ytre miljømessige vilkår. Dermed kan man bortforklare problemene over lang tid. Man beskytter seg mot å bli konfrontert med syns- og/eller hørselsnedsettelsen. Til sammen bidrar alt dette til at terskelen blir høy for å søke informasjon og hjelp.

Den primære funksjonsnedsettelsen 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.

Når man føler seg usikker på hvordan fremtiden vil bli og opplever ikke å kunne mestre situasjoner slik man er vant til, skapes det et betydelig stress. Å leve med denne belastningen fører en mot erkjennelsen om at den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen har konsekvenser for den nåværende livssituasjonen og for fremtiden. Innsikten om at livet ikke kan leves videre som før, og at fremtiden ikke blir som man hadde tenkt seg, gir ofte sterke reaksjoner som kan føre til en livskrise. Fortid, nåtid og fremtid har mistet sin naturlige sammenheng. Livshistorien endres.

Denne erkjennelsen blir et vendepunkt. Fra å bruke energien på å holde fast ved det som var, rettes den nå mot forandring. Erkjennelsen er dog ikke det samme som å se seg selv som en person med døvblindhet. Begrepet døvblindhet skaper både frykt og forvirring, og det kan være til hinder for å opprette kontakt med fagpersoner med kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse.

## **FASE II. BEARBEIDE OG UTFORSKE**

Det er først nå – etter erkjennelsen – forandringsprosessen starter. Denne fasen er preget av bearbeiding, utforskning og læring, og den varer over mange år. Man blir mer oppmerksom på begrensninger og utfordringer som oppstår i hverdagen, arbeidslivet og i det sosiale livet. Man får større behov for å forstå de psykososiale og praktiske konsekvensene og ønsker å få kunnskap om strategier som kan være hensiktsmessige. Gjennom ny kunnskap, økt oppmerksomhet og nye erfaringer utforsker og lærer man seg selv og sansefunksjonene å kjenne på nytt.

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.

I denne perioden er det mye nytt man må lære seg og forholde seg til. Det er anstrengende, men nødvendig, å ta i bruk nye strategier og kompensere teknikker for kommunikasjon, informasjonstilgengsel og forflytning. Forutsetningene for kommunikasjon har endret seg, og det skal lite til før det oppstår kommunikasjonsproblemer. Enkelte må ta i bruk kommunikasjonsmetoder som er helt nye for dem. Dette er med på å gjøre læringen ekstra anstrengende.

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 funksjonsnedsettelsen 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 hørselsnedsettelse / døvblindhet.

Etter hvert gjenoppretter man en indre tillit til den personen man er – med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet. Det gjør fremtiden tryggere og viser at man har muligheter til et godt liv. Dette legger grunnlaget for at en selv og livet kan begynne å henge sammen igjen.

### **FASE III. FORANKRE**

Erfaringene man har gjort seg og strategiene man har utviklet, begynner å bli forankret i hverdagen. Mestringsstrategier 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 hørselsnedsettelse / 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.

I kontakten med fagpersoner og bevilgende instanser kan man nå stille krav og formidle sine behov. Det oppleves ekstra belastende å møte fagpersoner med lite kunnskap om kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet, og å få avslag på søknader om tjenester og hjelpemidler man selv vet man trenger.

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**

Å leve med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet krever konstant oppmerksomhet og konsentrasjon til alle døgnetts våkne timer. Prioritering og planlegging er nødvendige strategier for å håndtere energibruken og usikkerheten som vil fortsette å være en del av hverdagen. Dette er et dobbeltarbeid som andre ikke kan se og kanskje heller ikke forstå. Det kan medføre vanskelige valg. Det handler til syvende og sist om hva som gir mening og livskvalitet, og det angår også andre, som familie og venner.

Uansett hvor fremgangsrisk 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 / døvblindhet 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 tørde 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 kreftene 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 døvblindhet 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 livsomstillingen 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 bekreftelse 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 omstillingsprosessen å bli møtt av fagpersoner som samarbeider. Det kan legge til rette for at informasjonen 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 uttrykk 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 samtaler. 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.

For de fleste er det ennå for tidlig å prate om begrensninger i det daglige, mulige hjelpemidler og kompenserende teknikker. Det kan være en utfordring for fagpersoner å holde tilbake forslag og løsninger. Nå er det viktigst å legge grunnlaget for god kontakt og relasjon, slik at personen ønsker å møte en igjen. Pårørende derimot kan i denne fasen etterspørre løsninger på ulike problemer. Ved å møte personen og pårørende med varhet og lydhørhet kan trygghet og tillit bygges.

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 overveldende og gi sterke reaksjoner. Hvis forslag til løsninger og positivt fokus kommer for raskt, kan det føre til at personen føler seg avvist. Men setter 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.

Hovedfokuset nå er å gi personen mulighet til å sette ord på tankene, opplevelsene og reaksjonene sine. Personen må bli møtt med forståelse for at det kan være vanskelig å ta grep om situasjonen. Følelser som redsel, tap og sorg er naturlige. Pårørende kan også føle uro og angst, og kan trenge å sette ord på følelsene sine.

#### **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 bestemme seg for hva som er viktig akkurat nå ... prioritere, rett og slett ... Ellers strekker ikke kreftene 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 medfører, 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 kan 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 en 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 innsikten får man gjennom utforskning, utprøving og refleksjon over erfaringer man gjør seg. Det kan 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 hørselsfunksjon* kan gi gode muligheter til å lære mer om sanse- 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 hørselsfunksjon i sammenheng er også nødvendig for å skape optimale forutsetninger for kommunikasjon, informasjonstilegnelse, orientering og forflytning. 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 enkeltes interesser og funksjonsnivå. 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 bearbeidning av sorg og tap, og i bearbeidning av selv bilde 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.

Å *dele personlige opplevelser og erfaringer* med andre som lever med en lignende tilstand, er nå en uvurderlig ressurs. Sosiale medier, som Facebook og blogger, er en møteform som passer for noen. Nettverksgrupper eller samtalegrupper er en annen form. Kurs, samlinger og aktiviteter er også en arena å møte andre på, der man kan dele erfaringer.

### **STØTTE TIL PÅRØRENDE OG NETTVERK**

Konsekvensene av kombinert syns- og hørselsnedsettelse angår ikke bare personen selv, men også pårørende og nære nettverk. Rollene i familien kan endres, man kan oppleve stress og skyldfølelse, sorg og endrede fremtidsplaner. Dette kan pårørende trenge hjelp til å sette ord på og bearbeide.

Som følge av det kombinerte sansetapet oppstår det utfordringer i kommunikasjon i det daglige liv. Det stiller krav til tilpasninger i og fra omgivelsene. Pårørende og nettverket vil ha behov for kunnskap og veiledning for å forstå premissene som funksjonsnedsettelsen setter for samvær og fellesskap. Personen selv kan trenge støtte til å formidle sine erfaringer og behov.

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 (utforskende) 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 – kanskje får jeg tolk om to dager, men om to dager er jeg kanskje sliten og har mindre motivasjon.»*

Personen med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet er nå på god vei til å utvikle en kompetanse for å kunne leve med de nye vilkårene funksjonsnedsettelsen gir. Bruk av hjelpemidler, tjenester og støtte begynner å bli integrert i selvbildet og forankret i hverdagen. Dette gir økt handlingsrom. I hvilken grad man kan styre hverdagen og leve livet slik man ønsker, styres dog av utenforliggende faktorer, som lover og regelverk, fagpersoners vurderinger og fleksibilitet og tilgangen til ulike tjenester, som for eksempel tolk - ledsagertjenesten. Dette fører med seg en sårbarhet på grunn av usikkerhet om hvordan fremtiden kan komme til å bli.

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 ressurser 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.

Tilgang til informasjon er et av vanskeområdene ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet. Det kan være krevende å holde seg oppdatert om teknisk og medisinsk utvikling, aktuelle lover og regelverk som påvirker retten til tjenester og samfunnsmessige forhold som har betydning for dagliglivet. En tjeneste som kan sikre tilgang til slik informasjon, vil minske sårbarheten og styrke personens mestring og deltakelse.

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 STØTTEN**

Ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet er marginene for aktivitet og deltagelse små. Det skal små endringer til før det gir store konsekvenser, noe som krever en høy grad av fleksibilitet fra fagpersoner. For eksempel ved forandring i syns- eller hørselsfunksjon, i det fysiske miljøet, i tilgangen til tjenester eller når hjelpemidler ikke virker som de skal. Fleksibiliteten kan for eksempel være tilbud om å låne ut hjelpemidler som reserveutstyr, eller å prioritere opp personer når det gjelder utredninger, utprøvinger og opplæring.

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 LIVSLØSPERSPEKTIV

*«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.

Endringer i egen sansefunksjon og livssituasjon, og endringer i utformingen av tjenester og hjelpemidler vil fortsatt kreve gjentatte tilpasninger fra den enkelte og omgivelsene. Personen blir stadig stilt overfor endringer og må finne konstruktive måter å håndtere dem på. Det blir et vedvarende arbeid som krever kontinuerlig tilgang til støtte. Konteksten som personen lever i og verdiene som er sentrale i den sammenhengen, må være utgangspunktet for samarbeidet mellom personen og fagpersonen. I alle endringer og overgangsfaser trenger man beredskap hos fagpersoner med høy grad av tilgjengelighet og fleksibilitet.

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 att 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 de setter 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 eksplisitt 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 inngi håp og legge grunnlaget for et samarbeid som imøtekommer personens behov.

Teksten om livsomstilling i del A kan brukes som en støtte i disse samtalenene. Med en kopi av illustrasjonen 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**

Å forholde seg til gjentatte endringer er en sentral del av å utvikle og leve med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet. Det er en påkjenning å forholde seg til at syn og/eller hørsel forverres over tid. Spesielt belastende er det at mulighetene for å kompensere det ene tapet med den andre sansen gjentatte ganger svekkes. I tillegg kommer vekslingen mellom hvilken sans – syn eller hørsel – som krever nye tilpasninger.

Andre endringer er en mer naturlig del av livet. Men endringer som studier, flytting, skifte av arbeid og kanskje også livspartner medfører for de fleste at det blir nødvendig å lære og etablere nye mestingsstrategier.

## SPØRSMÅL/REFLEKSJON

*«Jeg fikk diagnosen lenge før jeg opplevde at jeg hadde problemer med synet. Det skapte uro og tanker om at jeg kanskje kom til å bli helt blind. Hvordan skal jeg da klare jobben, hvordan vil fremtiden bli? Det var en tung periode, jeg skjulte døvblindheten og snakket ikke med noen om problemene mine.»*

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 hørselsnedsettelse.
  - 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 hørselsnedsettelse, 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 dagligdage 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 påvirker min kontakt med andre.»*

Hvilke tanker får du av dette sitatet?

*«Jeg kan ikke forsones 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 hørselsnedsettelse / 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 hørselsnedsettelse, hvilke råd ville du gitt ham?

Kan du benytte disse rådene selv?

#### SPØRSMÅL TIL PÅRØRENDE

- Mange pårørende forteller at usikkerheten er en del av hverdagen og livet i familier med syns- og hørselsnedsettelse. 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 hørselsnedsettelsen 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?



*«Jeg er ikke den samme personen lenger. Mye av den jeg var, har jeg mistet. Jeg merker det på andres væremåte overfor meg. De vet ikke hvordan de skal være overfor meg, hvordan de skal ta kontakt, og jeg har en følelse av at de er usikre på hva de kan snakke med meg om. Kanskje er de redd for at jeg skal bli lei meg. Innerst inne er jeg jeg en livlig og spontan person som gjerne tar kontakt og snakker med folk. Nå kan jeg ikke det lenger. Og det er vondt.»*

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**

Døvblindhet er et begrep som fagpersoner og tjenesteytere nødvendigvis ikke har en felles forståelse av, og som mange av dem det gjelder ikke kjenner seg igjen i. Begrepet dövblindhet kan skape barrierer og forvirring. Det kan være støtende, skremmende og forsterke opplevelsen av at dette gjelder i hvert fall ikke meg. Dette kan hindre personer i å søke den hjelpen de kunne trengt. Personens egen holdning til begrepet kan endre seg over tid, men man ønsker ikke å få en merkelapp som man ikke kan identifisere seg med. Mange opplever også at det er vanskelig å få omgivelsene til å forstå at begrepet ikke innebærer totalt fravær av syns- og hørselsfunksjon.

#### SPØRSMÅL/REFLEKSJON

*«Å bli møtt med ordet dövblind skremmer meg. Det er et sterkt og truende ord, og kan være sårende. Er jeg virkelig dövblind? Det er vanskelig å forklare, andre kan ikke forstå, for det syns jo ikke akkurat utenpå meg. Jeg pleier å si at jeg er både syns- og hørselshemmet.»*

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 bearbeidingen av hvordan syns- og hørselsnedsettelsen 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 døvblindhet 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

Nedsatt syn og hørsel begrenser tilgangen til informasjon og påvirker forutsetningene for kommunikasjon og sosialt samvær. Sosialt samvær kan være en anstrengelse for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Dels er det krevende å delta i den direkte kommunikasjonen, og dels kan det være vanskelig å få med seg hva som skjer i situasjonen man deltar i. Reell deltakelse avhenger av omgivelsenes tilpasninger og personens egne strategier. Det blir for mange nødvendig å velge bort sosiale sammenhenger når prisen for å delta blir for høy med tanke på energibruken. Det kan føre til at det sosiale livet med tiden blir innskrenket, noe som igjen begrenser informasjonstilgangen. Informasjon gir kunnskap og er en forutsetning for deltakelse på like vilkår med andre.

### 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 spesielle 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

Ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse kreves det konstant oppmerksomhet og konsentrasjon for å oppfatte og forstå omgivelsene, for å delta i kommunikasjon med andre og for å orientere seg i omgivelsene. Dette konstante mentale arbeidet er meget energikrevende. Prioriteringer, forberedelser og planlegging er viktige strategier for å disponere energibruken og for å håndtere den usikkerheten som er en del av hverdagen. Dette innebærer et dobbeltarbeid og et energibruk som er usynlig for andre. Energitap beskrives av flere som en tredje funksjonsnedsettelse man er nødt til å ta hensyn til ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse.

### 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 balansegang 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

*«Å møte andre ga meg livet tilbake. Før levde jeg i et vakuum. Jeg trodde ikke at det fantes noen andre som var som meg. Det var en skremmende tanke. Men så snudde det da jeg traff andre og innså at jeg ikke var alene. Jeg har fått venner for livet, og med dem kan jeg være meg selv.»*

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 temaer 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 nye hjelpemidler og spesifikk støtte er for de fleste ikke uproblematisk. Det krever modningstid, selvinnsikt og motivasjon. Aktuelle hjelpemidler kan bli avvist dersom disse blir presentert før personen selv erkjenner behovet. Men når man først erkjenner behovet for hjelpemiddel, er det viktig å få rask og kvalifisert hjelp til dette.

Det er en terskel å ta i bruk hjelpemidler som gjør funksjonsnedsettelsen synlig. Bearbeidingen, utforskningen og læringen som man gjennomgår i livsomstillingen, fører etter hvert til innsikt om at hjelpemidler og støtte gir økt handlingsrom. Tjenester som tolk/ledsager eller personlig assistent, kan til å begynne med være forbundet med en bekymring for at man mister sin selvstendighet.

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 syns om dine hjelpemidler?
- 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

- 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 involveres 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

*«For min del er det ofte best med e-post. Det tar minst energi. Psykologen ville ikke ha en slik kontakt. Det skulle være et personlig møte, med tolk. Da fikk det bare være! Mitt forslag om å ta med pc passet heller ikke. Jeg orker ikke da.»*

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.»*

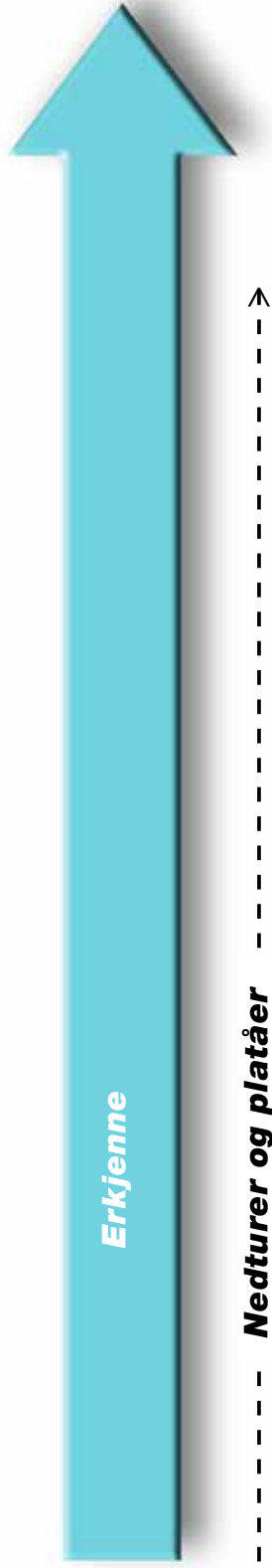
Hvilke tanker får du av dette sitatet?

- 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



----- **Nedturer og plataer** ----->

Holde fast

Bearbeide/  
utforske

Forankre

Vedlikeholde



## **NORDENS VÄLFÄRDSCENTER**

– EN INSTITUTION UNDER NORDISKA MINISTERRÅDET

### **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



**norden**

Nordens Välfärdscenter