

Pixi-udgave af forskningsrapporten

Ungdomsliv med erhvervet døvblindhed

Et ungdomsliv med Usher Syndrom: Hverdag,
trivsel og udfordringer

Ung med erhvervet døvblindhed

At være ung i dagens Danmark er krævende. Det kan man næsten dagligt læse og høre om i aviser, rapporter, sociale medier og i radioen. Hvordan mon så livet leves, når man er ung og har erhvervet døvblindhed? Det har CFD Rådgivning set nærmere på i en forskningsrapport, hvor syv unge beretter om deres liv og hverdag med erhvervet døvblindhed. I denne pixi-udgave præsenterer vi en række af forskningsrapporten hovedresultater i et mere læsevenligt format. Hele rapporten kan læses online.

De unge har alle Usher syndrom, der medfører en funktionsnedsættelse som er progredierende. De unge lever således med visheden om, at deres kombinerede syns- og høretab vil udvikle sig negativt over tid. Deltagerne i undersøgelsen er jo heldigvis mere end deres funktionsnedsættelse. De lever på mange måder et ungdomsliv, der ligner alle andre unges og tumler med nogle af de samme udfordringer, som handler om deres identitet og fremtiden.

I rapporten tager vi afsæt i de unges egne beretninger og beskriver deres ungdomsliv og hvordan deres funktionsnedsættelse – måske – indgår i det. At tage afsæt i unges egne beskrivelser er væsentligt, når man skal forstå deres udfordringer, problemer og overvejelser. Alt for ofte er fokus på de målbare følger – syns- og høretabet – når man diskuterer, hvordan det er at leve med erhvervet døvblindhed og dermed udelades vigtige perspektiver. Perspektiver, der er vigtige at have med i fx rådgivning af borgerne.

Det gør sig særligt gældende, når man ser på unge.

Nogle gange er der en tendens til, at personer med handicap mister deres aldersmæssige særpræg og bliver til en stor samlet (grå) masse, hvor handicappet og ikke alderen betragtes som afgørende for deres livssituation og trivsel. Det er et åbenlyst mangelfuldt perspektiv og det forsøger vi at gøre op med i undersøgelsen.

På de følgende sider vil vi præsentere en række beretninger om, hvordan de unge oplever at leve med erhvervet døvblindhed, set fra deres perspektiv.

Om forskningsrapporten

Forskningsrapporten kan læses på www.cfd.dk/raadgivning/doevblindekonsulenter

Her kan der også findes yderligere information om CFD Rådgivnings tilbud om rådgivning til personer, der lever med erhvervet døvblindhed.

Interviewene med de unge og litteraturstudiet er gennemført i et samarbejde mellem CFD Rådgivning og ISHD.

Rapporten er skrevet af Niels-Henrik M. Hansen, ph.d., cand.scient.soc. og Eva Juul Toldam, cand.scient.anth., Videns- og Udviklingsenheden, CFD, 2021.

Interviewdeltagerene

De unge, som vi har været så heldige at få lov til at interviewe, strækker sig aldersmæssigt fra 13-29 år. Aldersspredningen giver mulighed for at spørge til forskellige erfaringer og få indblik i perspektiverne, når fx uddannelsesvalg er noget, som de overvejer, mens uddannelse for andre er noget, de allerede har færdiggjort. Deltagerne er anonymiserede og detaljer, der kan afsløre deltagerens identitet, er ændret eller udeladt.

Linea er 13 år gammel og går i syvende klasse på en specialskole og har tidligere gået i en ordinær folkeskole. Hun bor sammen med sin bror og forældre. Ingen andre i familien har Usher syndrom. Linea beskriver de begrænsninger, som sansetabet giver og det behov for støtte hun har. Hun fortæller, at hun ofte mister overblikket og bliver udtrættet og hvordan hun ved hjælp af forskellige strategier prøver at kompensere for dette. Hun kan godt lide at gå i skole og bruge tid sammen med sine veninder og sin familie.

Mohammed er 15 år gammel og går i syvende klasse på en specialskole. Han bor sammen med sin søster og forældre. Han er den eneste i familien med Usher syndrom, men der er andre i familien der har et høretab. Mohammed oplever ikke altid, at han får den støtte i skolen, som han har brug for. Han finder skolen svær og energimæssigt udfordrende. Det er svært for ham at bevæge sig rundt, når det er mørkt. Uddannelsesmæssigt ved han ikke hvad han vil.

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

Johanne er 18 år og har lige bestået sin studentereksamen. Hun bor sammen med sine forældre og sin bror. Hun er den eneste i familien, der har Usher syndrom. Johanne har gået i almindelig folkeskole og gymnasie. Hun har haft fritidsarbejde. I interviewet betoner hun, at hun oplever at blive behandlet som 'normal' af sit netværk. Hun oplever særligt følger af synstabet

Usher syndrom

Usher syndrom er et yderst sjældent arveligt syndrom.

Der er forskellige varianter af Usher syndrom, men fælles for dem er, at man fødes med nedsat eller ingen hørelse og får et gradvist dårligere syn livet igennem. For nogle forværres høretabet også over tid.

Usher syndrom medfører et kombineret syns- og høretab. De to sanser kan ikke kompensere for hinanden og udgør derfor en selvstændig funktionsnedsættelse kaldet funktionel døvblindhed.

Høretabet kan variere fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed. Synstabet skyldes en gradvis ødelæggelse af øjets nethinde og giver synsforandringer bl.a. natteblindhed og synsfeltindsnævring. I sjældne tilfælde kan det medføre totalt blindhed.

og er bekymret for en fremtidig forværring, selvom hun ikke ønsker at tænke så meget på det. Efter gymnasiet vil hun tage en professionsbachelor.

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

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

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

Balancen mellem nu'et og det der kommer

Interviewene med de unge peger på, at de oplever deres ungdomsliv som en balancegang. En balancegang mellem et liv, der foregår her og nu, og nogle barske fremtidsudsigter. Balancen skal findes mellem en diagnose, der i nogle situationer opfattes som en prognose, der kan opleves som definerende for hvem man er og kan blive, og et ønske om at være sig selv med en identitet, man selv skaber.

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

Senere i interviewet viser Sofia et andet overskud, når hun taler om håb for fremtiden og den teknologi, som måske kan hjælpe hende.

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

Det kan også være en søgen efter et sted, hvor man kan være tryk og blive set som en person med ønsker, fremtidsdrømme og muligheder for at forfølge disse. En gennemgående figur er *ambivalens*. De unge bærer en ambivalens med sig i forhold til hvordan, hvor meget og hvornår de skal give plads til den erhvervede døvblindhed i deres liv. Den potentielle fremtidsudvikling af sansetabet glider ind og ud af bevidstheden hos den enkelte, og påvirker derfor i varierende grad nutidens valg og tanker om fremtiden.

Den erhvervede døvblindheds potentialitet er væsentlig at være opmærksom på. Det vil sige den måde det kombinerede syns- og høretab vil udvikle sig og forværres i fremtiden. De unge håndterer denne potentialitet forskelligt. Nogle forsøger at ignorere den. Andre oplever, at det til tider fylder så meget, at fremtidsplanerne nogle gange kan virke ligegyldige. De kan rammes af en følelse af opgivelse, hvor der stilles spørgsmål til, hvorfor man skal tage en uddannelse og jage et arbejde, hvis man alligevel mister synet.

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

I forhold til fremtiden efterspørger Frida i interviewet nogle værktøjer til at kunne håndtere den ligegyldighed hun nogle gange føler i forhold til sine fremtidsudsigter og valg for fremtiden.

"Prøv lige at se her. Nu skal jeg ud og finde mig et arbejde, og jeg ved ikke engang om, jeg kan holde det de næste to år. Jeg ved ikke engang om, jeg kan holde til det. What's the point? Ik" (Frida)

Andre deltagere forsøger aktivt at flytte deres tanker om fremtiden i en mere positiv retning. Her refereres til hvad Cochlear Implant har betydet for behandlingen af høretab og døvhed, og der henvises til, at ingen kunne have forestillet sig det, før det var der. Det samme håb næres til behandling af synstabet.

Erkendelse i forskellige tempi

De unge gennemgår erkendelsesprocessen i forhold til den erhvervede døvblindhed i forskellige tempi. Det er meget forskelligt, hvornår de begynder at forholde sig aktivt til den erhvervede døvblindhed. Nogle af dem skubber den foran sig og vælger ikke at bruge tid og energi på det. For nogle drejer det sig om, at de simpelthen ikke synes, at det betyder ret meget for dem lige nu, mens andre bruger meget energi på at lade som om alt er fint, mens de egentlig kæmper for at 'hænge på' i deres ungdomsliv.

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

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

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

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

Hvem kommer først ind ad døren: personen eller syndromet?

Det er vigtigt for de unge, at den erhvervede døvblindhed ikke bliver den definerende egenskab ved dem. De unge i undersøgelsen oplever, at den i nogle sammenhænge kan træde foran personen og skygge for andre identitetsmarkører. At den erhvervede døvblindhed bliver forklaringen på det hele og at syndromet billedligt talt kommer først ind ad døren, mens den unge selv halser bagefter. Herved kan den unges personlighed og præferencer risikere at træde i baggrunden som forståelsesramme for vedkommendes adfærd og valg. En måde at håndtere det på er ved at distancere sig fra kategorien som døvblind og fremhæve hvordan man er anderledes end andre med samme funktionsnedsættelse.

"Jeg synes tit, at jeg ikke hører inden under alle de problemer, som Usher-børn har." (Johanne)

Set fra de unges perspektiv handler det om at bevare retten til et ungdomsliv, hvor de selv kan få lov til at udfolde og udforske deres identitet. Når voksne peger på nødvendigheden af tidligt at bearbejde betydningen af den erhvervede døvblindhed, kan det komme i karambolage med de unges ønsker om at definere en identitet, der er uafhængig af handicappet.

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

Analyserne i rapporten peger på en række opmærksomhedsområder. Det første er, at en diagnose kræver oversættelse. På den ene side giver det en 'forklaring' på ting, som de unge måske ikke har kunnet forstå eller forklare.

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

På den anden side er det også et åg, som kan tynde den unge. Problemet i den forbindelse er ikke faktisk viden. Det er snarere koblingen til den enkeltes liv og hverdag; hvad det betyder for den enkelte og hvor der er behov for støtte, set fra den unges perspektiv.

Et andet område hvor der er behov for en særlig opmærksomhed, er de unge, der får en diagnose 'sent'. Selvom det kan være en forklaring på noget, som de ikke har kunnet forstå, så er det stadig en omvæltning og et chok. Der er tilsyneladende brug for en ekstra opmærksomhed og støtteindsats, hvor der i højere grad bliver taget hånd om de reaktioner de unge og deres omgivelser har på diagnosen.

Endelig peger rapporten på, at der set fra de unges perspektiv er en hårfin grænse mellem at være velmenende og bedrevidende, når omgivelserne tilbyder dem hjælp. Sofia fortæller om hvordan hendes lærere i grundskoletiden talte meget åbent i klassen om hendes kombinerede syns- og høretab, samt insisterede på at hun brugte bestemte hjælpemidler som hun ikke selv ønskede.

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

Det må give anledning til løbende opmærksomhed fra fagpersoners perspektiv, hvornår det velmenende råd bliver overtagende. Sofia oplevede at der blev talt ned til hende, og hun følte ikke, der blev lyttet til hendes egne vurderinger: *"de siger noget, men det er ikke sådan, jeg er."* På den måde kom syndromet Usher til at stå i vejen for personen Sofia. Når fagpersoner på velmenende vis gennemtvinger åbenhed eller brug af hjælpemidler overtager de kontrollen med, hvordan den unge eller barnet skal håndtere sin funktionsnedsættelse. Her risikerer det velmenende at blive bedrevidende.

PARTNERSKAB MELLEM CFD OG ISHD

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

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

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



UDSYN, HENSYN OG FREMSYN – STRATEGIPLAN CFD 2020-2025
www.cfd.dk/om-cfd/strategiplan-2020-2025