

DØVBLINDBLEVNE OG SELVIDENTITET

– en interviewundersøgelse



af Ilene Miner

og

Videnscentret for Døvblindblevne

2008





DØVBLINDBLEVNE OG SELVIDENTITET

– en interviewundersøgelse

Forfatter

Ilene Miner

Udgivet af

Videnscentret for Døvblindblevne, 2008

Redaktion

Ole E. Mortensen

Lis Just

Ina A. Mance

Videnscentret for Døvblindblevne

Kontakt

Videnscentret for Døvblindblevne

Generatorvej 2A

2730 Herlev

Danmark

Tel.: +45 4439 1175

Fax: +45 4439 1179

Txt-tel.: 4439 1110

E-mail: dbcent@dbcent.dk

www.dbcent.dk



DØVBLINDBLEVNE OG SELVIDENTITET
– en interviewundersøgelse

Af
Ilene Miner
og
Videnscentret for Døvblindblevne

2008



Indhold

Forord.....	5
1: BAGGRUND.....	6
Formål og spørgsmål.....	6
Processen.....	8
Tilgængelige servicetilbud til døvblinde i Danmark og USA – en oversigt	9
Om at sikre serviceydelser i forskellige samfund.....	13
2: RESULTATER.....	15
Reaktioner på diagnosen og begyndelsen på processen	15
En ny identitet tilføjes eller en gammel rekonstrueres	18
Rettigheder og serviceydelser gør forskellen – og de skaber identiteten.....	20
Referencer.....	22



Forord

Dette skrift må indledes med en stor tak til de døvblindblevne mennesker i Danmark og USA, som har været så venlige at dele deres livshistorier med mig. Også en tak til Ole E. Mortensen, lederen af Videnscentret for Døvblindblevne i Danmark (1). Gennem drøftelser med ham er idéer og spørgsmål til dette projekt taget under overvejelse. Lis Just, også fra Videnscentret for Døvblindblevne, har ydet værdifuld hjælp med tolkning mellem mit talte engelsk og talt dansk, med tilrettelæggelse af interviews og med indlæg til dette skrift. Riinette Askgaard har på yderst kompetent vis tolket mellem talt dansk og engelsk og dansk tegnsprog og taktilt dansk tegnsprog.

Ilene Miner

Ilene Miner er leder af Mental Health Services på League for the Hard of Hearing i New York City.



1: BAGGRUND

Formål og spørgsmål

Udgangspunktet

I efteråret 2007 læste jeg to artikler, som fangede min interesse angående døvblindes identitet og om, hvordan døvblinde personer tænker om sig selv. Begge artikler var fra England. Den ene stillede spørgsmålet: "Findes der en døvblind kultur i UK?" af Susannah Barnett (2).

Døvblinde personer med en bred vifte af diagnoser blev interviewet via e-mail. Konklusionen blev, at der ikke fandtes nogen døvblind kultur i UK, fordi der ikke var noget fællesskab. De ti personer, der blev interviewet, havde ingen regelmæssig kontakt med andre døvblinde personer. Kun én havde regelmæssig kontakt med andre døvblinde, og tre havde aldrig mødt andre, som var døvblinde. Vi ved ikke, om forfatteren mødte deltagerne personligt eller deltog i nogen forsamling af døvblinde personer. Dette betød, at hun identificerede tolke og ledsagere som udenforstående og ikke så deres rolle som en del af kulturen. Selv om hun anerkendte, at de kunne være en del af kulturen, så hun dem ikke som deltagere i den.

Den anden artikel var et regionalt (Frankrig, Irland, Italien, Spanien, UK, Tyskland) livsstilsinterview med 67 deltagende personer med Ushersyndrom. Titlen var *Maintaining Independence, A report on the CAUSE Usher Lifestyle Survey* (3).

I undersøgelsen blev der stillet et spørgsmål om identitet ved at forelægge en liste over måder, folk kunne identificere sig selv på. Listen indeholdt ikke ordet "døvblind", fordi det var fremført i appendikset, at man mente, at dette ord var negativt. Derfor tilbød man ikke "døvblind" som valgmulighed og fjernede derved enhver mulighed for selv at vælge dette.

Om kultur og identitet

Jeg ville gerne gå videre med dette og forfølge nedenstående spørgsmål: Hvordan beskriver personer, som er døvblinde, eller som har både høre- og synstap, sig selv eller, hvad tænker de om sig selv? Hvilken betydning har det at kalde sig selv døvblind?

Jeg har hørt døvblinde personer identificere sig selv på mange måder gennem en lang årrække: Døv-synshæmmet, hørehæmmet-svagsynet, døv-Usher, hørehæmmet-retinitis pigmentosa, døv-glaukom (døv-grøn stær), hørehæmmet-glaukom, blind-hørehæmmet, svagsynet-hørehæmmet, døvblind, blind-døv osv. Listen er lige så lang som antallet af diagnoser.

Afhænger det af graden af syns- og høretab eller sprogbrug, når folk kalder sig selv "døvblind", hvis de bliver spurgt. Hvem kalder sig selv døvblind som en identitet?

Hvem bruger dette ord til at identificere og beskrive sig selv – og ikke blot som en diagnostisk beskrivelse eller som en betegnelse, samfundet har givet dem?

Unesco (The United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization), beskriver ud fra Raymond Williams' (2002) værk, kultur på følgende måde:

"... kultur bør betragtes som et sæt karakteristiske åndelige, materielle, intellektuelle og emotionelle træk ved samfundet eller en social gruppe, og ... det omfatter, udover kunst og litteratur, livsstil, samlivsformer, værdisystemer, traditioner og overbevisninger." (4)

Theresa Smith, PhD, kulturanthropolog og fremragende tolk, som er i gang med at skrive en bog om identitet, erklærer:



“Identitet handler ... altid om relationer. Éns identitet defineres eller bestemmes af omstændighederne og af forholdet mellem mennesker i disse situationer”.
(Fra et endnu ikke udgivet manuskript.)

Er døvblind en del af det, vi kalder identitet, en tryk vedvarende fornemmelse af selvet? Og hvilke mulige faktorer har indflydelse på valg af selvidentitet? Har det noget at gøre med at tilhøre en større gruppe, en gruppe, som kan anses for at have sin egen kultur og sine egne værdier? Kan man f.eks. have en identitet som døvblind, hvis der ikke findes en døvblindeverden?

Man kan spekulere på, om folk, som er døvblinde og bor et sted, hvor der er en døvblindeverden, er mere tilbøjelige til at kalde sig selv for døvblinde som primær identitet eller supplerende identitet, sammenlignet med folk, som bor et sted, hvor der ikke er adgang til døvblindeverdenen.

USA og Danmark – forskellige servicetilbud og syn på funktionsnedsættelse

Personer med erhvervet døvblindhed begyndte ikke livet som døvblinde. De har været seende og hørende, eller høre- og synshæmmede, eller svagsynede og svagthørende, eller en af de andre mulige kombinationer. Hvornår begyndte de at identificere sig selv som døvblinde? Og hvordan foregår denne proces?

Det kendetegnende ved døvblindhed er isolation og vanskelig adgang til andre mennesker og samfundet. Er processen med at identificere sig selv som døvblind ens eller forskellig i to lande, som har forskelligt syn på handicapsspørgsmål og forskellige tilbud om og adgang til serviceydelser? På grund af disse forskellige synsvinkler er der blevet eller ikke blevet udviklet løsninger, der skal sikre muligheden for adgang til andre mennesker og til samfundets goder. Danmark og USA har meget forskellige indfaldsvinkler til levering af standardydelser til personer med funktionsnedsættelse og således til muligheden for selvbestemmelse og værdighed.

Det blev besluttet at interviewe døvblinde i både Danmark og USA for at få nogle svar.



Processen

Døvblinde i Danmark og USA blev interviewet og spurgt om deres liv og erfaringer og om deres identitetsopfattelse.

Udvælgelsen var *ikke* tilfældig. De danske personer, som blev interviewet, blev udvalgt af Videnscentret for Døvblinde baseret på en forespørgsel hos FDDB, Foreningen af Danske DøvBlinde. De blev bedt om at hjælpe med at finde medlemmer, som var villige til at deltage, og som dækkede så bredt som muligt et spekter mht. alder, kommunikation, diagnose, involvering i foreningen osv.

Amerikanerne var et udvalg af personer, som nærværende forfatter kender fra en lang række sammenhænge, hovedsageligt, men ikke kun, i New York City.

Grupperne

Der blev interviewet 27 personer, 14 i Danmark og 13 i USA. Sammenlagt for de to lande var 16 kvinder og 11 mænd. 19 personer havde Usher-syndrom: 9 havde Usher 1, 8 havde Usher 2 og 2 havde dokumenteret Usher 3. De resterende havde andre årsager til deres døvblindhed som f.eks. Refsum sygdom, præmatur retinopati med senere tilkomst af høretab, eller senere høretab og synstab som følge af sygdom og ulykker.

Den danske gruppe bestod af 7 tegnsprogsbrugere, hvoraf 3 bruger taktilt tegnsprog. Den amerikanske gruppe bestod af 7 tegnsprogsbrugere, hvoraf 5 bruger taktilt tegnsprog. Der var, naturligvis, forskel i sprogbrug, herunder taktilt pidgin tegn-engelsk (dvs. en blanding af tegnsprog og engelsk, red.), to kvinder bruger både amerikansk tegnsprog og talt sprog afhængigt af, hvem de er sammen med, og der var nogle, som var helt afhængige af talt sprog og hørelse.

Alderen i den danske gruppe spændte fra 23 - 67 år. Alderen i den amerikanske gruppe spændte fra 29 - 80 år.

Interviews

Interviewene i Danmark blev gennemført af Ilene Miner med en dansk-engelsk taletolk eller en dansk tegnsprogstolk, som også har erfaring med taktilt dansk tegnsprog og talt engelsk. Alle interviews foregik personligt.

De fleste interviews i USA blev gennemført af Ilene Miner personligt på talt engelsk eller amerikansk tegnsprog. Tre af de amerikanske interviews blev gennemført via e-mail med personer, hvis første sprog er engelsk, og ét interview blev gennemført med en døvblind person med Usher, som kommunikerer på taktilt amerikansk tegnsprog, men som også taler flydende engelsk.

Interviewene varede 1 – 1,5 time.

Interviewenes indhold

Metoden var at indsamle en række oplysninger om:

- alder og køn
- kommunikationsmetode
- tidligere og nuværende arbejdssituation
- leveforhold
- familiesammensætning
- bekymringer angående den interviewedes tilværelse
- psykosociale oplysninger
- oplysninger om brug af serviceydelser i det enkelte land
- kontakt med andre døvblinde og involvering i døvblindeforeninger, samt
- spørgsmål vedrørende identitet

Der blev også stillet spørgsmål om serviceydelser i Danmark, som ikke har nogen udbredt etableret ækvivalent i USA, f.eks. kontaktpersoner, døvblindekonsulenter og ERFA-grupper.

Her kommer først en præsentation af de serviceydelser, der er tilgængelige for døvblinde i Danmark og USA.



Tilgængelige servicetilbud til døvblinde i Danmark og USA – en oversigt

Problemet for personer med funktionsnedsættelser er adgang. Lige mulighed for adgang giver aktive mennesker. Det er filosofien i de nordiske lande.

“Et handicap ses ikke som et træk ved personen, men snarere ved omstændighederne. Det er forholdet mellem mennesker og deres omgivelser i en given sammenhæng, som beskrives med ordet 'handicap'. ... Derfor skal ordet 'handicap' forstås både relationelt og i forhold til omstændighederne. Dette betyder, at fokus, snarere end at være på personens funktionelle begrænsninger, vil være på, hvordan man i situationen kan kompensere på en sådan måde, at man, ideelt set, kan ligestille den handicappede person med andre.” (5)

Det er holdningen i de nordiske lande, at alle skal have adgang. Denne filosofi medfører i praksis den lov, som stadfæster retten til kontaktpersoner. Serviceydelserne ydes af staten, og de er en ret, ikke en gave. Serviceydelserne giver døvblinde mulighed for at styre deres egen tilværelse, at være uafhængige og at klare sig selv.

Den nordiske holdning til handicaps, adgang og ligestilling er almindelig blandt personer med funktionsnedsættelser og dem, som arbejder sammen med dem, hvorimod den amerikanske regering har en anden indstilling.

Serviceydelser i Danmark

Blandt de serviceydelser, der er tilgængelige for døvblinde i Danmark, er følgende fire kategorier praktisk talt ukendte i USA:

- Døvblindekonsulenter
- Kontaktpersoner
- ERFA-grupper
- Social tolkning

Døvblindekonsulenter

Enhver i Danmark, som oplever problemer på grund af kombineret syns- og høretab, henvises til en døvblindekonsulent. Denne person er en advokat, en rådgiver, som koordinerer ydelser og løser problemer, når noget går galt. Døvblindekonsulenter yder rådgivning direkte til den døvblinde om faktorer, som berører syns- og høretabet, vejledning om den hjælp, der ydes via den sociale lovgivning, rådgivning om tekniske hjælpemidler og henvisning til de regionale høre- og syns-rehabiliteringsprogrammer, oplysninger om kontaktpersonordningen og, hvis det er relevant, hjælp til ansøgning om en kontaktperson hos de sociale myndigheder, henvisning til relevant undervisning som f.eks. i mobilitet og almindelig daglig livsførelse (ADL), oplysning om eksisterende muligheder for gruppen af døvblinde personer som f.eks. deltagelse i døvblindeforeningens ERFA-grupper (se nedenfor). Døvblindekonsulenterne har også ansvar for at tilvejebringe løbende supervision og undervisning til kontaktpersonerne. (6)

Kontaktpersoner

Kontaktpersonordningen er formuleret i den danske sociallovgivning. Kontaktpersonen besøger og kommunikerer med den døvblinde person, optræder som forbindelsesled til omgivelserne, tilvejebringer oplysninger om daglige nyheder (via aviser, fjernsyn osv.), hjælper med at oversætte breve og regninger, sortere og arkivere papirer og post mv., ledsager og beskriver omgivelserne under indkøb, besøg hos venner og familie, besøg i banken og på postkontoret osv., ledsager den døvblinde person til og under fritidsaktiviteter, kurser, møder, ferierejser osv. (6)

De fleste døvblinde personer har mellem 10 og 25 timer med en kontaktperson om ugen. En af de interviewede personer havde 50 timers service om ugen, og flere havde 35 timers service om ugen. En mand havde arbejdet sammen med den samme kontaktperson i 16 år. Der er naturligvis problemer, når kontaktpersonerne får andet arbejde eller den døvblinde person flytter. Men serviceydelserne opretholdes og giver folk



mulighed for at forlade deres hjem for at arbejde eller opsøge fornøjelser, deltage i møder, undervisningsaktiviteter, indkøb eller blot læsning af post.

ERFA-grupper

“ERFA” er en forkortelse af ordet “erfaring”. ERFA-grupper mødes en gang om måneden og organiseres af Foreningen af Danske DøvBlinde. De er både politiske og eksperimentelle, så medlemmerne kan drøfte deres frustrationer og succeser samt undervise hinanden. Her planlægges også politiske standpunkter og aktioner vedrørende emner, som berører hele døvblindeverdenen. Mange mennesker deltager sammen med deres kontaktperson, som venter på dem uden at deltage. Der er tegnsprogstolke til stede til grupper af tegnsprogsbrugere. Der findes ERFA-grupper for tegnsprogsbrugere og grupper, der anvender talt sprog. Alle døvblinde personer tilbydes mulighed for at deltage i en ERFA-gruppe, selv om ikke alle deltager i en.

Social tolkning

Kommunikation er et problem for døve personer, som vokser op i hørende familier, i særdeleshed kommunikation i grupper. I et dansk pilotprojekt kan personer, som deltager i familiearrangementer eller sociale begivenheder, få en tolk. Dette er for at undgå den velkendte oplevelse af isolation, som mange mennesker beretter om, når de deltager i en begivenhed og ikke har nogen idé om, hvad der foregår. Denne serviceydelse dækkes også. Den døvblinde person har ingen udgifter.

(Bemærk: Den sociale tolkeservice blev midlertidigt indstillet i april 2008, fordi alle midlerne var opbrugt. Serviceydelsen modtog en ekstrabevilling i maj 2008 og er nu, i skrivende stund, i gang igen, dog på et lavere niveau. Der arbejdes på at sikre en løsning på fortsættelsen af den sociale tolkeservice.)

FDDB – Foreningen af Danske DøvBlinde

FDDB mødes regelmæssigt og styres ligeligt af dem, som er kulturelt døve, og dem, som er hørehæmmede. FDDB arrangerer begivenheder, fester, samvær og lejre, men ansøger også om fondsmidler til udvikling af projekter. 12 døvblinde personer er uddannet som FDDB-konsulenter. FDDB-konsulenter er mentorer, som går ud i samfundet for at mødes med nyligt diagnosticerede døvblinde. De står til rådighed for døvblinde personer samtidig med de almin-

delige døvblindekonsulenter. FDDB finansieres blandt andet af tilskud fra lotterier.

Psykiatrisk og psykologisk hjælp

I Danmark er der nogle få psykologer, som tilbyder serviceydelser til døve og døvblinde personer, og der er en psykiatrisk indlæggelsesafdeling, som har 4-7 senge, hvor der er personale, som kan tegnsprog. Nogle psykologer modtager døve og døvblinde personer sammen med en tolk. Nogle få psykologer kender selv tegnsprog og kan modtage døve og døvblinde klienter uden tolk. Man modtager serviceydelser ved at bede om en henvisning fra sin private læge. Serviceydelser bevilges, når der er tale om krise, sygdom eller dødsfald eller andre problematikker i livet, og der stilles normalt 10 – 12 sessioner til rådighed. Hvis der er behov for flere sessioner, skal der normalt ansøges hos kommunen.

Høre- og synsrehabilitering

Døvblinde personer har adgang til serviceydelser fra det regionale system for syns- og hørehabilitering samt rådgivning. Der ydes vejledning i synsrelaterede emner som f.eks. almindelig daglig livsførelse, mobilitet osv. samt i emner, som relaterer til hørelse som f.eks. kommunikation og vejledning i brug af høreapparat. Dette system har også specialkompetencer inden for tekniske hjælpemidler til syn og hørelse.

Vejledningen tilpasses den døvblindes (og syns- og hørehæmmedes) individuelle behov og ønsker. Vejledningen finder sted på regionale blinde- og døveinstitutter. I den danske sociallovgivning er det fastlagt, at der skal gøres en særlig indsats for voksne, der har en fysisk funktionsnedsættelse, eller som er udviklingshæmmede, for at forhindre, at deres problemer forværres og for at optimere deres funktionsniveau og udviklingspotentiale.

Serviceydelser i USA

Kommissioner for blinde

Den enkelte stat har specialiserede serviceydelser til personer, som er blinde i juridisk forstand. I Staten New York er dette Kommissionen for blinde og synshandicappede (CBVH). Disse statsgrupper bevilger midlerne til serviceydelser som f.eks. rehabiliteringsundervisning og -udstyr, generelt udstyr, som øger personens evne til at skaffe og beholde et arbejde. Derfor gives



der i mange stater ingen bevillinger, f.eks. af en computer med Braille-udskrift til personer, som ikke skal i gang med at arbejde. Hvis folk flytter mellem stater, bliver de muligvis bedt om at returnere udstyret. Kommissionens vejleder har et mere snævert fokus end døvblindekonsulenten i Danmark, fordi der lægges vægt på arbejdsansættelse. Døvblinde personer oplever, at deres sager åbnes med henblik på serviceydelser, hvorefter de lukkes igen; hvis der er behov for yderligere hjælp, foretages der en ny ansøgning. Hvis en døvblind person ønsker at komme på Helen Keller National Center, er det den statslige kommission for blinde, som bevilger midlerne. Visse stater foretrækker nu om dage at holde deres studerende tættere på hjemmet.

I øjeblikket kæmper en af de interviewede personer for at få sin sag genåbnet med henblik på behov for udstyr og mobilitetstjenester. Anmodningen blev i første omgang afvist. I et andet tilfælde søgte en anden af de interviewede om et CCTV, som han kan bruge til at læse med, men ansøgningen blev afvist, fordi han ikke kommer til at arbejde.

Helen Keller National Center

Helen Keller National Center (HKNC) er et center, som ligger på New York's Long Island ca. 40 km fra hjertet af Manhattan. HKNC yder rehabiliteringstjenester til døvblinde personer fra hele landet. De studerende kommer fra hele USA for at lære en række færdigheder, der øger deres uafhængighed og beskæftigelsesmulighederne i deres hjemstater. Nogle af disse færdigheder omfatter orientering og mobilitet, Braille-undervisning, færdigheder i almindelig daglig livsførelse og en erhvervs erfaring, mens de opholder sig på centeret. Denne kan dog ikke altid overføres direkte til beskæftigelse på det almindelige arbejdsmarked derhjemme. Ifølge deres årsrapport for 2005 - 2006 gik der 92 studerende på centeret, hvoraf kun 22 havde beskæftigelsesorienterede mål, og i sidste ende var kun 6 personer i beskæftigelse på det almindelige arbejdsmarked. Yderligere syv studerende fuldførte ikke programmet, men det vides ikke, om disse studerende var beskæftigelsesorienterede.
(7)

“Helen Keller Community Service Program for New York City area” i samarbejde med “NYS Commission on the Blind”

“The Community Service Program (CSP)” tilbyder rehabiliterings-, beskæftigelses- og støtte-tjenester til berettigede personer, som er døvblinde, i deres hjem, på arbejdspladsen og i døvblindeverdenen. I finansåret 2006 servicerede CSP 56 døvblinde personer i form af en række serviceydelser, bl.a.: rehabiliteringsvurdering, rehabiliteringsundervisning, orienterings- og mobilitetstræning samt social sagsbehandling (7). Programmet omfatter ikke “Support and Service Providers (SSP)” (se senere).

Regionale Helen Keller-repræsentanter

Helen Keller National Center (HKNC) i New York har regionale repræsentanter, som arbejder over hele USA. De arbejder dog ikke for regeringen eller de kommunale myndigheder, de er ansat hos HKNC. Ikke alle døvblinde personer har kontakt med Helen Keller National Center. Der er visse ligheder med de danske døvblindekonsulenter, men de regionale Helen Keller-repræsentanter har en mere snæver funktion. De har ikke nogen løbende vejledningsfunktion i forhold til døvblinde klienter, kun en periodevis. De kan også fungere som konsulenter for lokale myndigheder og skoler, hvis de bliver bedt om det. De kan komme med anbefalinger og være problemløserer samt henvise klienter til National Center, men deres indflydelse er mindre i forhold til at sikre serviceydelser, som betales af den enkelte stat. De har ikke et juridisk mandat til at sikre, at serviceydelserne finder sted. Hver af de regionale repræsentanter dækker flere stater. I 2005 - 2006 mødtes de ti regionale repræsentanter med 1.554 døvblinde personer (7).

”Support Services Providers (SSP)”

SSP-personernes rolle ligner de danske kontaktpersoners rolle. Byer som Seattle i Washington State, Minneapolis, Minnesota og Boston, Massachusetts, har veletablerede SSP-programmer, hvor døvblinde personer får hjælp af en SSP-person adskillige timer om ugen. Nogle SSP-programmer er afhængige af frivillige, og andre er betalte. At arbejde som SSP-person er som regel ikke et arbejde, man kan ernære sig ved, det er ikke et fuldtidsarbejde, medmindre et bureau ansætter en SSP-person til at arbejde for flere klienter.

Der findes 17 etablerede programmer rundt om i landet, som servicerer lige fra 8 til 55 døvblinde



personer med SSP-tjenester fra en time om ugen til 20 timer om ugen. De fleste tilbyder 3 timer om ugen. (8) De finansieres ved hjælp af en kombination af fondsmidler, herunder tilskud, bystyrelser og statslige instanser.

Få stater eller kommuner har SSP-programmer, og der findes ingen for USA som helhed. Der er intet SSP-program i New York City eller Long Island, hvor Helen Keller National Center ligger, selv om New York City kun ligger godt 30 km fra centret. Helen Keller National Center yder kun SSP-tjenester til deres egne studerende. Man har ingen juridisk ret til at have en SSP-person i USA sammenlignet med at have en kontaktperson i Danmark.

American Association of the Deafblind (den amerikanske døvblindeforening)

American Association of the Deafblind (AADB) er en national brugerorganisation af, med og for døvblinde amerikanere og deres støttepersoner. "Døvblinde" omfatter alle typer og grader af samtidigt syns- og høretab. Medlemmerne består af døvblinde personer med forskellig baggrund såvel som familiemedlemmer, professionelle, tolke og andre interesserede støttepersoner. AADB modtager midler via tilskud, medlemskontingent og skattefrie donationer. AADB's mission er at sikre, at alle døvblinde personer når deres maksimale potentiale via øget uafhængighed, produktivitet og integration i samfundet".

I øjeblikket har der ikke, på grund af finansielle begrænsninger, været penge nok til at gennemføre en national konference i to år, og der er ikke planlagt nogen før 2011. Det har altid været sådan, at de døvblinde personer selv skal betale for transport til og fra konferencen, for deltagelse i konferencen samt for alle deres personlige udgifter mens de er der; SSP-personerne betaler for deres egen transport, men kost og logi er

gratis. De bliver dog ikke betalt for deres tjenester, og de deltager som frivillige. Omkostningerne er uoverkommelige for mange mennesker, og der er ingen overordnet statslig eller offentlig støtte til konferencer, selv om individuelle grupper inden for stater og kommuner måtte yde en vis støtte.

Psykiatrisk og psykologisk hjælp

Døvblinde kan få psykiatrisk og psykologisk hjælp på egen foranledning, hvis de har en eller anden form for sundhedsforsikring, enten privat eller offentlig, og hvis de kan finde et program, der har vejledere, som kan tegnsprog. Teoretisk set skulle de under "Americans with Disabilities Act" (lovgivning vedrørende amerikanere med handicap) være i stand til at opnå ydelser i ethvert psykiatrisk og psykologisk tilbud, som ellers ville sikre støtte fra en tegnsprogstolk. I virkeligheden sker dette sjældent.

En by som New York har både almenyttige og private programmer, som servicerer døvblinde, døve og hørehæmmede personer, men mange stater og byer har ingen psykiatriske og psykologiske ydelser, som er tilgængelige for døve og døvblinde personer.

Sammenfatning

Blot ved at se på døvblindes muligheder for at deltage i aktiviteter og i verden generelt bliver det tydeligt, hvor yderst forskellige døvblindes liv er i hhv. USA og Danmark. For eksempel er serviceydelser ikke en ret, der er underlagt lovgivningen. I nogle byer, som f.eks. Seattle Washington, ligner serviceydelserne i højere grad serviceydelserne i Danmark end f.eks. dem i New York City. Der findes ikke noget etableret system af ERFA-grupper eller noget / etableret system med social tolkning i USA. At etablere grupper er økonomisk uoverkommeligt, fordi man på ingen måde kan betale tolkene.



Om at sikre serviceydelser i forskellige samfund

Sikring af serviceydelser – i USA

I USA er serviceydelser og kontakt med andre døvblinde personer ofte blevet forsinket, fordi der ikke er nogen systematisk tilgang til at sætte det i værk; folk, som deltog i interviewene, oplevede, at de selv måtte finde frem til serviceydelserne og selv tage kontakt. Dette gjaldt specielt dem, som var hørehæmmede. Øjenlæger skal indberette social blindhed til statens serviceorgan for blinde, men i virkeligheden sker dette sjældent. To af de interviewede amerikanere i dette projekt blev blot henvist til kommissionen for blinde, når de tog kontakt med deres øjenlæge og bad om, at få indsendt rapporterne. Dette var 10-15 år efter deres diagnose for social blindhed! Indtil de er registreret som blinde, har de ingen kontakt med eller adgang til nogen støttetjenester. I begge disse situationer var der betydelig bekymring og nedtrykhed over det, der skete, indtil disse kontakter blev etableret.

Så snart der er oprettet kontakt til Commission on the Blind, kan døvblinde personer modtage mobilitetsundervisning, undervisning, der relaterer til deres døvblindhed, tilbud for svagtseende og beskæftigelsesmæssig rehabilitering. Men de vil muligvis stadig ikke finde ud af noget om døvblinde grupper eller fællesskaber, andre døvblinde personer eller sågar Helen Keller National Centerets regionale repræsentanter, før deres synstab er meget alvorligt, eller før de finder frem til oplysningerne selv.

I USA har syv voksne, som længe har haft diagnosen Usher 2 eller 3, eller som er døvblinde af andre årsager, stadig ingen regelmæssig kontakt med andre med Usher. Ingen af disse personer identificerer sig selv som døvblind.

I den amerikanske døveverden kender mange dem, der har Ushersyndrom, så der er mulighed for synlighed og kontakt med andre. Det vil muligvis ikke være regelmæssig kontakt alt afhængigt af, hvor de bor, eller hvorvidt der er eller ikke er SSP-tjenester til rådighed. Mange personer med Usher 2 eller 3 (dvs. som ikke er kulturelt døve) har ikke kontakt med andre, som har Usher. Der er tre steder, man kan mødes. Det er American Association of Deafblind's kongresser, som i øjeblikket ikke har penge til at afholde en

kongres, lejre for døvblinde på forskellige steder rundt om i landet, f.eks. Seattle og statslige døvblindeforeninger, hvoraf der kun er opført 17 på AADB's hjemmeside. (9)

Således tilbyder nogle stater i USA bedre muligheder for, at døvblinde personer kan være sammen med hinanden end andre stater.

På særlige steder i USA er der døvblindesamfund, men New York City er ikke et af dem, selv om der i øjeblikket er gang i et forsøg på at etablere nogle organiserede sociale aktiviteter. Der er intet støttesystem, der er ingen kontaktpersoner, ingen ERFA-grupper; man er isoleret. Folk klarer sig godt, så længe de stadig har masser af syn og rejser uafhængigt, men når både syn og hørelse er borte, er der intet organiseret system af SSP-personer, der bidrager til deres uafhængighed. Der er intet sted at gå hen, intet fællesskab, der tager imod andre. Selv om Helen Keller National Center har SSP-tjenester til deres studerende, strækker denne SSP-service sig ikke de godt 30 km ind til centrum af New York City.

Sikring af serviceydelser – Danmark

De personer med erhvervet døvblindhed i Danmark, som blev interviewet, har mistet lige så meget emotionelt og konkret i deres tilværelse som deres ligestillede i USA, men de har meget mere at se frem til, i det mindste i sammenligning med New York City.

I Danmark kontakter døvblindekonsulenter personen, så de har fået en henvisning. Døvblinde personer fra FDDB rækker hånden ud, der sørges for kontaktpersoner, folk kommer med i ERFA-grupper, og pludselig er der mulighed for regelmæssig kontakt til døvblinde personer, mulighed for deltagelse i aktiviteter, sociale begivenheder, møder og rejser. Det er vigtigt at bemærke, at alle døvblinde personer modtager denne form for kontakt, uanset om de på et senere tidspunkt beslutter sig for at bruge en bestemt serviceydelse eller ej. De føler sig velkomne og har et sted at henvende sig, begyndelsen til en ny identitet, og rollemodeller, som de kan lære af. Disse muligheder giver alle sammen adgang



til livet, til at involvere sig i døvblindes politiske liv, der handler om at sikre serviceydelserne.

De døvblinde personer, der blev interviewet, nævnte gentagne gange vigtigheden af døvblindekonsulentens tilstedeværelse i deres liv. "Når der er noget, jeg ikke forstår, spørger jeg min døvblindekonsulent." "Hvis jeg har et problem med min kontaktperson, taler jeg med min døvblindekonsulent om det." "Hvis jeg har brug for serviceydelser eller har brug for høre- eller synshjælp, beder jeg min døvblindekonsulent om det." "Når jeg har haft juridiske dokumenter, der skulle ses på, har min døvblindekonsulent hjulpet mig med at finde rundt i dem."

Den mest almindelige udtalelse er, at det kun er døvblindekonsulenten, der forstår de indviklede forhold omkring tab af både syn og hørelse, har let ved at kommunikere og samtidig forstår de love og bestemmelser, der sikrer serviceydelser. Denne rolle er afgørende og anses for skabe sammenhæng mellem de nødvendige serviceydelser.

I USA kommer de fleste serviceydelser via programmer for blinde, hvor man måske ikke forstår problemerne med høretab, og hvordan det påvirker en person, som er synshæmmet. Døvblindekonsulentens vigtige funktion gør mange situationer lettere, og den er yderst pålidelig.

Fordi de har en kontaktperson, kan de interviewede personer i Danmark deltage i livet sammen med andre, som er døve, hørehæmmede, synshæmmede eller døvblinde, og de kan også deltage i den seende og hørende verden. I den adspurgte gruppe var der nogen, som underviste i dansk tegnsprog i forskellige sammenhænge, underviste på et tolkekursus, var involveret i FDDB, tog ud på skoler for at fortælle om døvblindhed og var medlemmer af månedlige ERFA-gruppemøder.

Døvblinde personer i Danmark kan også deltage i den hørende verdens aktiviteter ved at tage undervisning, deltage i religiøse arrangementer eller lokale møder, fordi de har adgang til kontaktpersoner og social tolkning. (Som nævnt tidligere, er dette program under omlægning.)



2: RESULTATER

Reaktioner på diagnosen og begyndelsen på processen

Danmark – fremherskende selvidentifikation som døvblind

Af de 14 interviewede personer i Danmark identificerer de 11 sig som døvblinde. Det gælder personer, som både bruger tegnsprog og talt sprog. Et antal identificerer sig også som kulturelt døve, enten som en ligestillet identitet eller som sekundær identitet i forhold til døvblindeidentiteten. Tre personer identificerer sig ikke som døvblinde: Én identificerer sig som blind og hørehæmmet, én som "jeg har en række handicap", og én som hørehæmmet med svagt syn.

Det at identificere sig selv som døvblind synes at hænge nøje sammen med samvær med andre døvblinde personer. Alle dem, der identificerer sig selv som døvblinde, er aktive i FDDB (Foreningen af Danske DøvBlinde) og deltager i ERFA-grupper. Elleve af de 14 personer bruger kontaktpersonordningen, af de tre, som ikke bruger en kontaktperson, går én på et revalideringscenter for blinde, én har Usher og stadig meget syn tilbage, og én sagde: "Lige nu bruger jeg min ægtefælle, men jeg bør nok søge om nogle kontaktpersontimer".

USA – begrænset om overhovedet nogen selvidentifikation som døvblind

Af den amerikanske gruppe på 13 personer, identificerer to sig som døvblinde, i betydningen af, at døvblind er en slags identitet. De, som identificerer sig som døvblinde, har kontakt med andre døvblinde personer. Tre andre identificerer sig som døvblinde udelukkende for at beskrive deres handicap: F.eks., "Jeg identificerer kun mig selv som døvblind, når jeg beskriver mit handicap og mine behov mht. plads, f.eks. på en flyrejse". To personer bor i et hus, hvor der bor andre døvblinde personer, men kun én af dem identificerer sig selv som døvblind. I huset er der dog flest døve personer, og der er ikke noget egentligt døvblindefællesskab.

Faktisk bor ingen af de amerikanske døvblinde personer på et sted med et stærkt døvblindefællesskab, så muligheden for socialt samvær eller deltagelse i et fællesskab er mindre; der er ingen i New York City, selv om der her er gjort forsøg på at starte en døvblindeforening. Svarene kunne sagtens have været anderledes i f.eks. Seattle, Washington, hvor der er flere serviceydelser til rådighed, som ligner serviceydelserne i Danmark, og hvor der er et døvblindefællesskab.

Udgangspunktet – diagnosetidspunktet

Alle de døvblinde personer var meget åbne og villige til at fortælle om sig selv, deres liv og de problemer, de var berørt af, og som løbende påvirker deres liv. De var meget åbne om deres vanskeligheder, herunder problemer med depression. De drøftede dog også de positive sider af deres liv.

Til trods for forskellige miljøer gennemgik mange af de interviewede en lignende indre proces, selv om deres selvidentifikation med tiden måske ville blive anderledes.

Når man ser på, hvordan folk begynder at identificere sig selv som døvblinde, er det vigtigt at se på diagnosetidspunktet, fordi på dette tidspunkt er der ingen, der identificerer sig selv som døvblinde. Diagnosetidspunktet er starttidspunktet, selv om folk muligvis har haft en mistanke om problemer, før diagnosen blev stillet.

En række spørgsmål, der blev rejst i begge lande, havde forbindelse med det afgørende problem, det er at miste synet. Eksemplerne herunder er fra begge grupper og er praktisk talt ens.

Det var en gribende oplevelse at gennemgå interviewene og se, at døvblinde personer fra de to lande, som ikke havde kontakt med hinanden, havde så ensartede tanker og følelser.



Betydningen af andre døvblinde

Hvordan begynder folk at tænke på sig selv som døvblinde? Det er naturligvis en proces. Når personerne fra de to lande talte om deres tab og depressioner, henviste de til, hvor vigtigt det var at have andre døvblinde personer til at trække dem ud af deres depression.

Mange personer talte om indledende møder med døvblinde personer, endda før de selv blev involveret i FDDB (Foreningen af Danske Døv-Blinde) eller havde en døvblindekonsulent i Danmark, eller var involveret i AADB (American Association of the Deafblind) og døvblindes aktiviteter i USA, og mange sagde: "Jeg troede ikke, at jeg var lige som dem." Men da deres eget liv blev påvirket af deres syns- og høretab, tog de så kontakt med andre.

En kvinde i Danmark kontaktede en ressource og sagde: "Kan du huske, at du fortalte mig om døvblinde personer for et stykke tid siden? Ja, nu er jeg altså en af dem og har brug for nogle oplysninger." Generelt har personer, som er kulturelt døve, et vist kendskab til i det mindste eksistensen af andre med høre- og synstab, selv om de ikke omgås socialt med nogen af dem. Der er altid personer med Ushersyndrom i døveverdenen.

Det er anderledes for personer, som er hørehæmmede og derefter mister synet, fordi de ofte ikke kender andre, som er hørehæmmede, og i langt mindre grad nogen, som også er synshæmmede. "Alle mine venner er hørende og har et godt syn", sagde både en kvinde i Danmark og en kvinde i New York.

Om fornægtelse og om at række ud efter hjælp

De interviewede nævnte mistanken om, at noget var galt lang tid før deres diagnose, og de nævnte chokket over diagnosen samtidig med lettelsen over endelig at vide besked.

Reaktionen på diagnosen fordelte sig på to grupper: Den ene gruppe reagerede øjeblikkeligt på nyheden, måske fordi de allerede havde symptomer og problemer med arbejdet og i det sociale liv. De begyndte at søge hjælp og foretage ændringer i deres liv.

Den anden gruppe fik diagnosen at vide og fulgte derefter ikke op på nogen af de anbefalinger, lægen havde givet. En amerikaner og en dan-

sker nævnte begge, at de fortsatte med at køre bil, f.eks. indtil adskillige biluheld havde tvunget dem til omsider at konfrontere sig selv med det, der foregik.

Om at opgive det forventede liv

Folk gav meget åbne svar angående deres proces, og talte om at "få et nervesammenbrud" eller at ty til alkohol som flugtmiddel, gå i seng i et år med en alvorlig depression og om at frygte for fremtiden.

De havde bekymringer om, hvad der skulle ske med deres familier, hvad der skulle ske med deres arbejde og deres evne til at tjene til livets ophold. Nogle personer havde allerede mistet deres arbejde, fordi de ikke kunne se ordentligt, selv før de fik diagnosen. Mindst én person, der havde et familiemedlem, som havde fået diagnosen Usher, udsatte besøget hos øjenlægen, selv om der var problemer. Årsagen til udsættelsen var de forventede alvorlige følger for arbejde og uddannelse, som ville blive resultatet, når diagnosen var bestemt.

Folk mistede deres arbejde, de måtte opgive deres mål med at forfølge en bestemt karriere, de måtte forlade deres uddannelse og slå ind på nye veje. De måtte opgive det liv, de havde forventet.

Marginaliseret i forhold til venner og samfund

De interviewede beskriver skam over deres tab af syn, alvorlig depression og selvisolation i et år, alkoholmisbrug, voldsom angst, tanker om selvmord samt frygt for deres egen og familiens fremtid.

Efterhånden som synstabet skrider frem, fortæller døvblinde personer om tab af venner. Kulturelt døve personer i begge lande, som bruger tegnsprog, fortæller om tab af venner, fordi taktill kommunikation er vanskelig og tidskrævende, og de følte sig marginaliserede i forhold til døveverdenen.

Nogle af de interviewede kendte til andre, som var døvblinde, eller som selv kendte døvblinde, og de talte om, hvor vigtige disse kontakter var.

Problemer omkring det at miste

Personer med erhvervet døvblindhed oplever tab, både store og små, både konkrete og abstrakte – tab af arbejde, af venner, af uddannel-



se, af familierelationer og -roller, aktiviteter, af tryk, tab af deres position i verden og samfundet, og tab af den, de troede de var, deres identitet, deres forventede liv og den fremtid, de havde forestillet sig.

Folk i begge lande fortalte om tab af venner og forandringer i familieroller, tab af erhvervsevne og skam over ikke at være i stand til at gøre det, de plejede, for at forsørge sig selv og deres familier. Alle, der havde kunnet køre, savnede det og den uafhængighed, det medførte, og de brød sig ikke om at være afhængige af andre. Forældrerollerne blev berørt, og man havde bekymringer om, hvordan det ville påvirke børnene at have en døvblind forælder. Døvblinde personer måtte opgive karrierer og karrieredrømme, de måtte forlade skolen eller arbejdet. Nogle mistede partnere, som troede, at det ville blive for meget at leve med en døvblind person.

Kort sagt måtte de opgive det liv, de havde forventet og håbet at leve, og som man kan se på deres reaktioner i form af depressioner, alkoholmisbrug og angst, vidste de ikke, hvad de skulle stille op.

Indvirkning på den mentale sundhed: depression og angst

Folk kan ikke forestille sig en tilværelse, de aldrig har prøvet. Uden at have prøvet det og uden kontakter, og uden et mentalt billede af, hvordan deres liv kan være, er folk med svindende syn og hørelse naturligvis i en skrøbelig og sårbar situation. Deres diagnose med døvblindhed er ikke sat ind i en sammenhæng, der er ingen kapacitet til at beherske situationen og ingen evne til problemløsning, fordi de endnu ikke har mødt nogen med det problem, de har, eller lært noget om mulighederne. De kan ikke lære det, de skal lære, fordi de end ikke ved, hvad de skal spørge om. De kan ikke finde nogen mening med diagnosen og føler sig måske fuldkommen forladte og i vildrede. At have denne diagnose uden information, uden kontakter og uden sammenhæng er i sandhed skræmmende

og forklarer, hvorfor nogen bliver alvorligt deprimerede og trækker sig tilbage fra andre.

Nogle af personerne i NYC opsøgte psykiatrisk og psykologisk hjælp for at tage vare på deres uvisse fremtid og mangel på langtidsstøtte. Angst og depression havde ikke forbindelse med diagnosen, men var en reaktion på, at syn og hørelse forringedes. Da jeg hjalp en ugentlig gruppe af personer med Usher 1 for nogle år siden, havde tre ud af syv forsøgt selvmord på et tidligere tidspunkt. To af personerne i den nuværende New York-gruppe havde seriøse selvmordsforsøg bag sig.

I Danmark har færre personer opsøgt psykiatrisk og psykologisk hjælp, selv om de har berettet om depression og angst, både i fortiden og nu. Nogle personer tog antidepressiv medicin i et stykke tid og følte, at de kunne vende tilbage til deres læge og drøfte tilbagefald til depression eller angst. Men, der var ikke mange, der deltog i længerevarende psykoterapi, sandsynligvis fordi de ikke var særligt isolerede. Som en kvinde med Usher 1 sagde:

“Hvis du har en kontaktperson, har du ikke brug for en psykolog”.

Det ville være interessant at se på omfanget af depression og angst i disse populationer, og hvordan dette hænger sammen med de til rådighed stående serviceydelser.

Fra det ene tab til det næste

Syns- og høretab kan omfatte en vedvarende proces af forandring og forringelse, især for dem med Usher, som måske tilpasser sig ét tab for så et opdage, at tabene starter forfra med forringelse af synet.

I Danmark nævnte to personer, at de overvejede at bede deres læge om medicin igen på grund af stress, angst og depression, og to overvejede at bede om henvisning til en psykolog. I New York-gruppen modtog fire personer psykoterapi og nogle tog antidepressiv medicin



En ny identitet tilføjes eller en gammel rekonstrueres

Mulig bearbejdning i et døvblint fællesskab

Der er ingen tvivl om, at man ikke kan identificere sig selv som døvblind uden kontakt og i sammenhæng med andre døvblinde personer. Man kan beskrive sit handicap som "jeg er døvblind" som en forklaring på ens problemer eller behov, men dette er ikke en døvblind identitet. Det er ikke det samme som at sige: "Jeg tilhører denne gruppe, og vi tilslutter os bestemte normer, værdier og adfærdsmåder".

Flere personer talte om vigtigheden af andre døvblinde personers indvirkning på deres liv. I begge lande beskrev døvblinde personer, at de følte sig "normale sammen med andre døvblinde", "følte lettelse over at møde andre tidligt i forløbet og se, at døvblinde personer kan leve et almindeligt liv, og en følelse af at 'komme hjem'".

En amerikansk psykolog med Usher 2, Wendy Williams, skriver om døvblinde personers identitet og om, hvordan det at udforske døvblindeverdenen kan føre til en ny identitet, der føjes til ens selvopfattelse. (10)

"På grund af behovet for at føle, at man tilhører og er en del af en gruppe, beslutter nogle mennesker at undersøge døvblindeverdenen. ... Denne kontakt underbygger muligvis ens eksistens og erfaringer og normaliserer måske tilværelsen. ... Der opstår måske en opfattelse af en selv som et menneske, som er i besiddelse af sine åndsevner, men blot ikke hører eller ser så godt, og/eller en identitet som en unik person, der er døvblind. ...

Nogle mennesker forkaster måske deres tidligere identitet og bliver døvblinde. Andre vil opretholde deres oprindelige identitet. Atter andre svinger måske mellem deres første eller anden oprindelige identitet og den døvblinde identitet."

Dette er en vidunderlig beskrivelse af en proces, der er mulig et sted, hvor der er en døvblindeverden at indgå i, gå på opdagelsesrejse i, modtage accept i og, hvor man er velkommen.

Danske interviewdeltagere – "Jeg er døvblind"

Alle de interviewede personer, som deltager i ERFA-grupper og FDDB, identificerer sig selv om døvblinde, mens tre, som ikke deltager i ERFA-grupper og FDDB, ikke identificerer sig selv som døvblinde. Næsten alle modtog hjælp fra en kontaktperson. En mand havde haft den samme kontaktperson i 16 år. Deres fornemmelse af identitet kunne ikke formes i fraværet af et fællesskab.

Når de blev bedt om at beskrive deres identitet og fællesskaber, svarede de døvblinde personer i Danmark oftest "jeg er døvblind". Både tegnsprogsbrugere og talende beskrev sig selv som døvblinde. Nogle tilføjede, at de også var døve, og én kvinde med Usher 2 sagde, at hun ser sig selv som høre- og synshæmmet.

Igen, de beskrev vanskelighederne ved at forsøge at holde fast ved deres tidligere identitet i ret stærke vendinger: "Jeg vil holde fast i døveverdenen så længe som muligt".

De beskrev problemer med at bruge taktilt tegnsprog, fordi det gør kommunikationen langsommere. De talte også om at miste døve venner, og hvor smertefuldt dette var. Alle talte om alle mulige former for tab og om vigtigheden af FDDB og ERFA-grupper i deres liv, døvblindekonsulenter og, selvfølgelig, vigtigheden af kontaktpersoner til at holde sig i forbindelse med verden.

Folk sagde:

"Kontaktpersoner er i høj grad en del af os, og de kan oversætte eller gentage, når der er noget, jeg ikke får fat i."

"Jeg ville være alene i et totalt mørke uden min kontaktperson."

"Før der var kontaktpersoner, var jeg bange og ensom."

"Hvis man har en kontaktperson, er der færre psykiske problemer. Hvis døvblin-



de personer kan komme ud af huset, har de ikke behov for psykologer.”

“Når jeg har min kontaktperson og min døvblindekonsulent, har jeg et aktivt liv.”

En kvinde talte om overgangen fra én identitet til en anden som døvblind og sagde:

“Første gang jeg sagde ordene ‘jeg er døvblind’, var det rigtig hårdt, men nu har jeg fået nogle gode relationer inden for FDDB. Jeg får en masse støtte fra FDDB, og derfor uddanner jeg mig også selv til FDDB-konsulent. Jeg har lyst til at give noget tilbage til organisationen”.

En anden interviewdeltager beskrev den døvblinde verden som et sted, hvor folk er mere åbne om problemerne, mere ligefremme i forhold til problemstillinger og mere villige til at tale om deres følelser og tilføjede, at døve personer nok taler om deres følelser, men at de samtidigt holder igen.

En kvinde beskrev den døvblinde kultur som meget forskellig fra den hørende-seende kultur.

“Vi tager os af hinanden, én person taler ad gangen, vi er opmærksomme på hinandens behov, sikrer os, at kommunikationen foregår, som den skal, vi dømmer ikke hinanden, der er en masse berøring og et stærkt samhørighedsforhold, og når vi er sammen, behøver vi ikke at forklare os selv. Det er hårdt at være døvblind. Det kan være udmattende, fordi man skal bruge så mange ressourcer blot på at kommunikere, og det forstår hørende personer bare ikke.”

Amerikanske interviewdeltagere – “Jeg er døv og har problemer med at se” eller...

Amerikanerne giver et andet billede. Igen, disse amerikanere var hovedsageligt fra New York, og de, som bor i andre dele af landet, hvor der er døvblindefællesskaber og serviceydelser, giver muligvis et meget anderledes billede, ét som ligger tættere på svarene fra Danmark.

De interviewede personer med Usher 2 og 3 har ikke social omgang med andre, der har Usher, og de identificerer sig kun som døvblinde, hvis der ikke er andre muligheder, selv om de måske mødes til en RP-kongres (Retinitis Pigmentosa). De identificerer sig som døvblinde for at formidle deres særlige behov pga. hørenedsættelsen. Flere personer modtog ingen serviceydelser, og de vidste ikke, at de kunne få nogen, til trods for at de havde været socialt blinde i årevis, og de kendte ikke andre med Usher, eller som var døvblinde. En kvinde med Usher 2 eller 3, som havde et cochlear implantat, sagde: “Nu føler jeg, at jeg er blind-hørende”.

Flere personer, som voksede op i døveverdenen med f.eks. Usher 1 og brugte taktilt amerikansk tegnsprog, holdt stejlt på at identificere sig som døve med et synshandicap og aldrig som døvblinde. Heriblandt var personer, som bruger førerhund og blindestok, når de rejser. Kun to personer i hele gruppen identificerede sig selv som døvblinde.

Sociale sammenkomster er sjældne i New York, og de er sjældne, fordi der ikke findes nogen SSP-tjenester, som ville gøre dem mulige. Der er gjort forsøg på at danne sociale grupper, men det er ikke lykkedes. Nu gøres der et nyt forsøg.

Nogle personer besøger Helen Keller National Center lejlighedsvist, men der er ikke nogen følelse af fællesskab, som leder tilbage til NYC.

Dette er som nævnt svarene fra interviewdeltagerne fra New York. F.eks. blev der ikke interviewet nogen fra Seattle, men med deres aktive fællesskab, ville man nok antage, at svarene ville være noget anderledes end svarene fra newyorkerne.



Rettigheder og serviceydelser gør forskellen – og de skaber identiteten

Sammenligning af to samfund med forskellige rettigheder

Selv om denne sammenligning drejer sig om døvblinde personer fra to lande, ser det ud til, at selvidentifikation i højere grad hænger sammen med at have et fællesskab, man kan være med i, med tilgængelige serviceydelser og med adgang til verden end med, hvilket land man kommer fra. Dette projekt er derfor blevet en sammenligning af to samfund med forskellige rettigheder med henblik på en række serviceydelser. Projektet kan også ses som en fremstilling af, hvordan to lande tager vare på folk med funktionsnedsættelser.

I Danmark er der langt flere serviceydelser og muligheder til rådighed for jævnlig kontakt med andre døvblinde end i USA, i det mindste i New York City. Dog er der mange døvblinde danskere, som ikke deltager i ERFA-grupper eller FDDB, selv om alle får tilbuddet. Man kunne derfor overveje, om svarene omkring identitet fra en gruppe af døvblinde personer i Danmark uden særlig kontakt til FDDB i højere grad ville ligne New York City-gruppens. Man kunne også overveje, om gruppen af døvblinde personer fra f.eks. Seattle, Washington, evt. svarer mere i lighed med den danske gruppe.

Det, der gør forholdene så forskellige i USA og Danmark, er, at det danske samfund sørger for serviceydelser, som en rettighed, som noget givent. Selv om der er problemer, som f.eks. med at få kontaktpersoner nok, er servicen en del af lovgivningen, den er en ret. ERFA-grupperne er en tradition, der har eksisteret længe, og de bruges nu af døvblinde personer. På grund af disse rettigheder og serviceydelser identificerer folk sig som døvblinde, det er en vigtig del af, hvem de er. Der er ingen lov, som garanterer denne form for aktivitet i USA, selv om der er 17 SSP-programmer rundt omkring i landet. Uden retten til SSP-tjenester, kan folk ikke samles og danne et fællesskab. Folk i USA har derfor ingen adgang til og identificerer sig ikke som døvblinde, fordi de ikke er en del af et døvblindefællesskab.

De to lande er meget forskellige i størrelse, indbyggertal, holdning og serviceydelser. I Danmark er der 5,5 millioner mennesker, i New York City alene er der mere end 8 millioner mennesker. Programmer i USA skal administreres lokalt, landet er ganske enkelt for stort. Men etableringen af SSP-programmer kunne godt være en del af lovgivningen. Det er ikke sket, undtagen i et meget begrænset omfang.

Døvblindekultur og -fællesskab

Der er dog ingen tvivl om, at man i Danmark, hvor folk har en række muligheder for at være sammen med andre mennesker og involvere sig i et fællesskab, og hvor man bruger disse muligheder, der kan man udvikle en identitet, der siger "Ja, jeg er døvblind". De fortæller, hvordan de er involveret i et fællesskab af mennesker, som er med i døvblindeforeningen, deltager i lejre og arrangementer, hjælper andre døvblinde personer, som lige har fået diagnosen og deltager i ERFA-gruppemøder hver anden uge eller en gang om måneden. De bruger kontaktpersoner, hvilket giver dem mulighed for at være aktive og styre deres eget liv, som en rettighed. Denne service står til rådighed for alle i Danmark.

Identifikationen som døvblind afhæng af *ikke* af graden af høre- eller synstab. Folk, der identificerer sig selv om døvblinde, har Ushersyndrom type 1 (dvs. de er helt døve og bruger tegnsprog), Ushersyndrom type 2 (dvs. de er hørehæmmede), eller de har andre former for erhvervet døvblindhed. Det gennemgående er, at de alle er med i FDDB, deltager i ERFA-grupper, er en del af døvblindeverdnen og bruger kontaktpersoner.

De danske interviewdeltagere fortæller, at de tager sig af hinanden og hører, hvad hinanden siger, fordi det er det, døvblinde personer gør. En kvinde siger, "... ved møder i FDDB gør det ingen forskel, om vi bruger tegnsprog eller talt sprog, vi er alle sammen sammen."



Den service, der ydes i Danmark, giver folk mulighed for at være sammen og have et fællesskab. Og når der er adgang til et levende fæl-

lesskab, oplever folk et samhørighedsforhold og identificerer sig med det. Så føler de sig som døvblinde.



Referencer

1. www.dbcent.dk
2. www.deafblindinternational.org/standard/review1_g.html
3. www.deafblindinternational.org/standard/cause_life2.html
4. www.unesco.org/confgen/press_rel/021101_clt_diversity.shtml
5. "Det Nordiske Projekt - Erfaringer fra mennesker med døvblindhed", "At være delagtig", s. 9. Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl, Videnscentret for Døvblindblevne, 2005
6. www.dbcent.dk/vcfdbb/subpage113.aspx
7. HKNC annual report, 2006
8. www.hknc.org/images/FieldServicesSSPprograms.htm
9. www.aadb.org
10. www.msab.state.mn.us/DBC/identity.htm