



Ervervet døvblindhet og arbeidsliv.

PED-3901

Anelin Lund-Hansen

Mastergradsoppgave i Spesialpedagogikk

Fakultetet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

Institutt for lærerutdanning og pedagogikk

Universitetet i Tromsø

Vår 2013

Forord.

Det er en rar følelse jeg sitter med nå som datoen for levering er her - det å skulle levere "fra seg" en oppgave som har vært under utarbeidelse over lang tid. Samtidig er det fint å se at arbeidet som har formet seg underveis, har båret fram et sluttprodukt. En Masteroppgave i Spesialpedagogikk. En oppgave man likevel kanskje aldri vil si seg helt ferdig med. Når man får litt avstand til oppgaven, kan det være at man tenker at noe skulle vært gjort annerledes eller utført på en annen måte. Samtidig er det veien og de valgene jeg har tatt, som har formet akkurat *denne* oppgaven. Det har vært en lang vei til sluttresultatet. Veien har vært preget av oppturer, nedturer, stillstand og et elsk/hat forhold til den blinkende streken i Word-dokumentet. Den blinkende streken som jeg til tider har opplevd har ropt til meg: "skriv noe!", andre ganger har samarbeidet med den vært lettere. Med andre ord; alt som hører med i skriveprosessen til en masteroppgave. Selv om jeg til tider har opplevd et hode fylt til randen av tanker og ideer til utformingen av oppgaven, har det ikke alltid vært så lett og få de ned på papiret, eller i Word-dokumentet i dette tilfellet. Da har det vært godt å ha så fine mennesker i livet sitt, som har vært villig (kanskje noe ufrivillig også til tider) å lytte til frustrasjoner og gleder jeg har hatt underveis i oppgaveskrivingen. Det har vært en interessant og veldig lærerikprosess.

Tusen takk til mine foreldre, min fantastiske storebror og venner som alltid har oppmuntrende og støttende ord på lager – dere er uunnværlige.

Til min veileder Karin Rørnes; tusen takk for dine kommentarer, innspill, litteraturtips og øvrig god veiledning i skrivearbeidet.

Til mine informanter; tusen takk for deres velvillighet til å stille opp på intervju. Takk for at dere har delt deres tanker, kunnskap, erfaringer og meninger rundt temaer som jeg ønsket å undersøke. Denne oppgaven hadde ikke eksistert uten dere.

Jeg setter stor pris på all hjelp og støtte jeg har fått!

Oslo, 15. mai 2013.

Anelin Lund-Hansen.

Sammendrag.

Oppgavens tittel: Ervervet døvblindhet og arbeidsliv.

Tema for masteroppgaven: Det finnes lite forskning på området ervervet døvblindhet og arbeidsliv. I spesialpedagogisksammenheng vil døvblinde representere en minoritetsgruppe som risikerer å bli ekskludert, med mindre vi kan tilrettelegge for deltakelse. Grunnen til at dette vil være relevant å belyse, er at personer som får diagnosen sent kan da ha vært gjennom et utdanningsløp, de står ferdig utdannet, og klar for å komme seg inn på arbeidsmarkedet. Da er de også i konkurranse med andre på arbeidsmarkedet som gjerne har likt utdanningsløp, men dette er personer som ikke har de samme utfordringene et slikt kombinert sansetap kan medføre. Risikoen for ekskludering fra arbeidslivet er derfor stor. På hvilke(n) måte(r) kan et kombinert sansetap som ervervet døvblindhet påvirke muligheten for deltakelse i arbeidslivet, og hvilke tilrettelegginger kan gjøres for personer med denne vansken på en arbeidsplass?

Undersøkelsen: Er utført i form av et kvalitativt intervju. Utvalget er sammensatt av fire fagpersoner med ulik faglig bakgrunn, som alle jobber med ervervet døvblindhet. Målet er ikke å generalisere funn, men å knytte de opp mot relevant teori og forskning på området.

Hovedfunn: Det er flere faktorer som spiller inn på hvordan denne funksjonsnedsettelsen kan påvirke deltakelse i arbeidslivet. Deriblant hvordan diagnosen møtes og forstås av arbeidsplassen som system. Tilrettelegging dreier seg både om fysiske hjelpemidler for utførelse av arbeidsoppgaver, men også formidling av konsekvenser ervervet døvblindhet innebærer for den enkelte bruker. Kunnskap om diagnosen på et generelt plan, oppleves ikke alltid å være dekkende nok.

Stikkord: Ervervet døvblindhet, arbeidsliv, inkludering, inkluderende arbeidsliv.

Innhold

| | |
|--|----|
| Forord..... | 3 |
| Sammendrag..... | 4 |
| 1 Innledning..... | 7 |
| 1.1 Problemstilling..... | 9 |
| 1.2 Oppbygging..... | 9 |
| 2 Sentrale begreper..... | 11 |
| 2.1 Døvblindhet..... | 11 |
| 2.2 Medfødt dövblindhet..... | 14 |
| 2.3 Ervervet dövblindhet..... | 14 |
| 2.3.1 Usher Syndrom..... | 15 |
| 2.3.2 Usher Syndrom 1..... | 16 |
| 2.3.3 Usher Syndrom 2..... | 16 |
| 2.3.4 Usher Syndrom 3..... | 16 |
| 2.4 Inkludering og inkluderende arbeidsliv..... | 16 |
| 3 Teori..... | 19 |
| 3.1 Sosiokulturellteori..... | 19 |
| 3.2 Symbolsk interaksjonisme og perspektivtaking..... | 20 |
| 3.3 Den generaliserte andre..... | 21 |
| 3.4 Et sosiokulturelt perspektiv på dövblindhet og arbeidsliv..... | 22 |
| 3.5 Vitenskapsteori: fenomenologi og hermeneutikk..... | 24 |
| 4 Metode for undersøkelse..... | 26 |
| 4.1 Kvantitativ vs kvalitativ metode..... | 26 |
| 4.1.1 Det kvalitative fokusgruppeintervju..... | 28 |
| 4.2 Etske vurderinger ved valg av metode..... | 29 |
| 4.2.1 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet..... | 30 |
| 4.2.2 Etske vurderinger for gjennomføring av metode..... | 31 |
| 4.3 Utvalget..... | 32 |
| 4.4 Betraktninger i forkant av intervju..... | 32 |
| 4.4.1 Under intervjuet..... | 33 |
| 4.4.2 Etter intervjuet..... | 34 |
| 4.4.3 Betraktninger for valg av metode i ettertid..... | 34 |
| 5.1 Presentasjon av empiri og analyse..... | 35 |

| | |
|---|----|
| 5.2 Informantene..... | 35 |
| 5.3 Begrepet ervervet døvblindhet og identifiseringsprosessen. | 36 |
| 5.4 Veiledningserfaring på arbeidsplasser. | 40 |
| 5.5 Det sosiale aspektet på arbeidsplassen..... | 42 |
| 5.5.1 Tilrettelegging for selvfølgeligheter. | 44 |
| 5.5.2 Tilretteleggingsgaranti..... | 44 |
| 5.5.3 Kunnskap om ervervet døvblindhet hos arbeidsgiver og kollegaer..... | 47 |
| 5.5.5 Arbeidsplassen, også en sosialarena. | 50 |
| 5.5.6 Hva er en meningsfylt arbeidsdag? | 52 |
| 5.5.7 Rutiner. | 53 |
| 5.6 Hjelpemidler. | 53 |
| 5.6.1 Problematisk på mindre steder. | 54 |
| 5.6.2 Begrensninger for hva hjelpeutstyr kan bidra med..... | 56 |
| 5.6.3 Når andre lager hindringer for en motivert bruker..... | 58 |
| 5.7 Ervervet døvblinde i arbeid. | 60 |
| 5.8 Utdannet og ervervet døvblind. | 61 |
| 5.9 Diagnosen kommer sent. | 63 |
| 5.10 Inkluderende arbeidsliv og ervervet døvblindhet? | 65 |
| 6 Avsluttende betraktninger. | 68 |
| 6.1 Utsyn..... | 70 |
| 7 Litteraturliste..... | 71 |
| 7.1 Internettkilder: | 72 |
| 8 Brev fra NSD. | 74 |
| 8.1 Informasjonsskriv. | 75 |
| 8.2 Samtykke-erklæring..... | 76 |
| 9.3 Fokusgruppe intervju/Intervjuguide. | 77 |

1 Innledning

Gjennom det spesialpedagogiske studieløpet, både på bachelor- og masternivå, har jeg blitt introdusert for syn- og hørselsvansker. Utfordringene ved å ha disse vanskene ble tematisert hver for seg. Det var lite fokus på dette som et kombinert sansetap, - vansker som kan opptre hos en person samtidig. I mine treukers praksis, 1. året på Master i Spesialpedagogikk, ble jeg introdusert for begrepet *døvblindhet*. Praksisen og møtet med denne diagnosen, vekket min interesse for et nytt felt innenfor spesialpedagogikken. Et felt som skulle inspirere meg til å skrive denne oppgaven.

Forekomst av ervervet dövblindhet viser at det ikke er en utbredt diagnose. Det finnes ikke nøyaktige tall på døvblinde i Norge, men det antas å være ca 500 (Lund og Kongsrud 2007). Funksjonsnedsettelsen kan deles inn i medfødt og ervervet dövblindhet. Den vanligste formen for ervervet dövblindhet, som også vil ha fokus i denne oppgaven, er Usher Syndrom¹. Det finnes tre kategorier av denne diagnosen, type en og to vil være mest sentral her. *"I Nord-Europa er forekomsten av alle tre typer Usher syndrom mellom 3,5 og 6,2 pr. 100.000 innbyggere. I Norge er Usher type 1 og 2 vanligst"* (www.dovblindhet.no)². Dette er tall som vitner om lav forekomst generelt i Nord-Europa. Ofte oppdages det kombinerte sansetapet sent i livet hos de som har ervervet dövblindhet. Årsaker til hvorfor Usher ofte er en diagnose som konstateres sent i livsløpssammenheng, vil jeg redegjøre nærmere i kapittel 2.

Grunnen til at dette vil være relevant å belyse, er at personer som får diagnosen sent kan da ha vært gjennom et utdanningsløp, de står ferdig utdannet, og klar for å komme seg inn på arbeidsmarkedet. Diagnosen kan da sees i et før - og etter perspektiv, som kan ha betydning knyttet til forventninger den døvblinde har til og fra omgivelsene, og egen selvforståelse. Da er de også i konkurranse med andre på arbeidsmarkedet som gjerne har likt utdanningsløp, men dette er personer som ikke har de samme utfordringene et slikt kombinert sansetap kan medføre. Risikoen for ekskludering fra arbeidslivet er derfor stor.

¹ Usher syndrom vil bli redegjort i kapittel 2.

² Nettside i regi av Nasjonalt kompetansesenter for døvblinde ved Oslo Universitetssykehus HF.

Arbeids- og Inkluderingsdepartementet la i 2006-2007 fram Stortingsmeldning nr 9, om *Arbeid, Velferd og Inkludering*. Den viser til arbeid som en verdiskapendefaktor i samfunnet. Formålet med stortingsmeldingen er blant annet et arbeidsliv som inkluderer de som har behov for tilrettelegging av ulike grunner:

Grunnlaget for verdiskapingen er høy arbeidsinnsats i samfunnet som helhet. Skal vi sikre høy yrkesdeltakelse, lav ledighet og redusert fattigdom, må det føres en aktiv arbeidslivspolitik som både legger til rette for at arbeidssøkere kommer i arbeid og motvirker utstøting fra arbeidslivet. I dette inngår tilrettelegging for de som av ulike grunner ikke kan delta i det ordinære arbeidsmarkedet(s. 13).

Dette er klart noe som berører og påvirker døvblinde, som også er i yrkesaktivalder. De utgjør også en del av gruppen arbeidssøkere som risikerer utstøting, basert på sin funksjonsnedsettelse.

Et av målene som er spesifisert i den samme stortingsmeldingen er: *"Mer arbeidsrettede tiltak og tjenester for å senke tersklene inn i arbeid og heve tersklene ut av arbeidslivet, herunder tilpassede tiltak for personer med nedsatt funksjonsevne(...)"*(ibid: s. 167). For å kunne si noe om hvordan man kan tilpasse deltakelse for personer med nedsattfunksjonsevne, kan man se på hvilke mekanismer som kan jobbe imot inkludering av denne minoritetsgruppen i arbeidslivet. Det vil også her være interessant å undersøke hvilke tilpasninger som kan bidra til at denne yrkesgruppen er i arbeid, og hvilke tilrettelegginger som kan gjøres for at deres evner kan oppleves som produktive i forhold til de krav det stilles til å være arbeidstaker. Begrepet inkludering og inkluderende arbeidsliv er på bakgrunn av dette også relevant å se nærmere på. Disse vil bli kort redegjort i kapittel 2, det må tas i betraktning at begrepene er langt mer omfattende enn den plass de er viet her. Avgrensingen som er gjort her, og generelt i oppgaven hvor det er presisert, er på bakgrunn av at oppgaven har satte rammer og derav begrenset plass.

Sett i sammenheng med andre områder innenfor det spesialpedagogiske feltet (for eksempel AD/HD og autisme), er døvblindhet et nokså smalt felt å ta for seg i en masteroppgave. En av hovedgrunnene til at jeg har valgt å skrive om dette, er fordi det nettopp angår en liten gruppe mennesker. Selv om forekomsten er lav, gjøre det

ikke at det er et mindre relevant tema å belyse. Kanskje gjør dette at det er desto viktigere at det blir fremhevet. Ervervet døvblinde inngår i gruppen arbeidssøkere som risikerer utstøting basert på sin funksjonsnedsettelse, og det finnes lite forskning på området ervervet døvblindhet og arbeidsliv.

1.1 Problemstilling.

Ut i fra det som er introdusert i innledningen, og mine interesseområder for undersøkelsen, er problemstillingen formulert som følger:

- 1) *På hvilke(n) måte(r) kan et kombinert sansetap som ervervet døvblindhet påvirke muligheten for deltakelse i arbeidslivet,*
- 2) *og hvilke tilrettelegginger kan gjøres for personer med denne vansken på en arbeidsplass?*

1.2 Oppbygging.

Jeg har valgt å disponere oppgaven på følgende måte:

1: Innledning til tema for oppgaven, presentasjon av problemstilling knyttet til undersøkelsen, og oppgavens oppbygging.

2: Avklaring på sentrale begreper i oppgaven: døvblindhet, med særlig fokus på ervervet døvblindhet, herunder Usher-diagnosen. Inkludering og inkluderende arbeidsliv er også sentrale begreper som blir drøftet her.

3: Den teoretiskrammen for undersøkelsen av problemstillingen. En sosiokulturelltilnærming, som jeg mener vil belyse empirien og analysen av den. Presentasjon av den vitenskapsteoretiske tilnærmingen for valg av metode: fenomenologi og hermeneutikk, vil også bli presentert her.

4: Metodisk tilnærming til undersøkelsen av problemstillingen. Min forståelse og redegjørelse av metode, samt etiske vurderinger av dette. Presentasjon av utvalget for undersøkelsen.

5: Presentasjon av empiri og analyse av den. Sett i lys av sosiokulturellforståelse redegjort i kapittel 4, og relevant litteratur knyttet til områdene som er undersøkt.

6: Avsluttende betraktninger og utsyn. En oppsummering av funn i undersøkelsen og vurderinger av de i forhold til svar på oppgavens problemstilling.

7: Litteraturliste, alle kilder og som er brukt i oppgaven, samt henvisninger for utfyllendeinformasjon i oppgavens fotnoter.

8: Vedlegg: brev fra NSD, informasjonsbrev til informanter, samtykke-erklæring og intervjuguide.

2 Sentrale begreper.

I dette kapittelet vil jeg redegjøre og forklare de sentrale begrepene for oppgavens problemstilling. Dette er for å gi min forståelse av dem og hvordan de anvendes videre her. De begrepene som ansees som mest relevant å gi en definisjon på er først og fremst *døvblindhet*, både generelt og mer utdypende og spesifikt på *ervertet dövblindhet*. Begrepet *inkludering* og *inkluderende arbeidsliv* er også relevant i forhold til oppgavens problemstilling, med disse vil som innledningsvis begrunnet, bli kort redegjort for.

Jeg har valgt å legge mest vekt på ervertet dövblindhet, fordi det er en vanske som har liten forekomst, som beskrevet i innledningen. Det er av den grunn ikke forventet at det er en funksjonsnedsettelse "folk flest" har allmennkunnskap om. For denne oppgaven er det likevel sentralt å ha noe kunnskap om det kombinerte sansetapet. Denne forkunnskapen om vansken kan gi en tydeligere meningsbæring knyttet til problemstillingen som skal undersøkes. Jeg har valgt å ha et nevrobiologisk-utgangspunkt³ i forklaringen på Usher-diagnosen, for å forklare hvor avvikene er og hva som påvirker de.

2.1 Døvblindhet.

Redegjørelse av dövblindhet tar utgangspunkt i en generell nordisk definisjon. Ved å bruke en slik tilnærming kan man også få tydeliggjort at det er noen generelle trekk ved å være dövblind, men at det på en annen side er en sammensatt funksjonsnedsettelse som kan opptre ulikt fra en dövblind til en annen. Derfor vil jeg først redegjøre for dövblindhet som overordnet begrep, for så å si noe om de to hovedkategoriene begrepet kan deles inn i: *medfødt* og *ervertet dövblindhet*. Siden medfødt dövblindhet ikke skal ha noe fokus videre i forhold til problemstillingen, vil jeg gi en avgrenset og kort redegjørelse av dette. Jeg mener likevel det er relevant å

³ Kort versjonen av en nevrobiologisk tilnærming til diagnosen, er at den har forankring i forståelse av dövblindhet ut i fra et medisinsk og biologiskperspektiv. Se gjerne Haugen(2008) for mer inngående kunnskap om nevrobiologisk teori. Jeg har valgt å ikke redegjøre inngående om denne retningen, fordi det er den sosiokulturelle tilnærmingen som har hovedfokus for analyse av empiri i oppgaven. Til Usher-diagnosen er det valgt en slik tilnærming, for å forklare hva vansken biologisksett innebærer for en ervertet dövblindperson.

si noe om denne kategorien, fordi det viser hva som skiller de to hovedkategoriene fra hverandre.

Det som kan sies om døvblindhet på et generelt grunnlag ut ifra den nordiske definisjonen er:

Døvblindhet er en spesifikk funksjonsnedsettelse. Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Den begrenser en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet i et slikt omfang at det krever at samfunnet støtter med særlige tilrettelagte tjenestetilbud, tilpasning av omgivelsene og/eller tekniske hjelpemidler⁴(Gullacksen m.fl. 2011: s. 13)

Denne begrepsavklaringen sier oss noe om hvor utfordringene ligger for personer som er døvblind: at det er et kombinert sansetap som gir vansker i forhold til bruk av syn og hørsel. Omfanget av å ha slike vansker begrenses ikke her kun til den enkeltes bruk av syn og hørsel, men også muligheten for full deltakelse i samfunnet. Noe som også vil ha betydning for deltakelse i arbeidslivet. Jeg forstår definisjonen slik at muligheten for deltakelse i samfunnet, baserer seg på krav til samfunnet om å tilrettelegge for personer med døvblindhet. Noe som igjen kan oppleves tosidig: at det ikke bare handler om individets tilpasning til samfunnet, men også at samfunnet må tilpasse seg for å kunne tilrettelegge ulike tjenestetilbud for personer som er døvblinde. For å gjøre dette kan man ta utgangspunkt i den enkeltes behov, basert på hvor funksjonell syn og hørsel er hos den døvblinde. Å ta den enkeltes behov i betraktning kan være skillete mellom tilpasning og *god* tilpasning. Dette skal jeg komme mer tilbake til i presentasjon av empiri og analyse av den.

Hva denne generelle definisjonen ikke sier noe om, er om det er synet eller hørselen som er den primære eller sekundære vansken i forhold til den enkelte som er døvblind. Noe som kan være relevant for å kunne gjøre gode tilpasninger. Den sier heller ikke noe om ”... *graden av syns- og hørselsnedsettelsen, om den er kombinert med andre funksjonsnedsettelse og om den er stabil eller progredierende*”(ibid: s.13). I hvilken grad syn og hørsel er påvirket, kan være relevant for hvor funksjonell disse sansene er hos den enkelte. Hvor mye kan den som er døvblind stole på synet

⁴ Nordisk definisjon av ervervet døvblindhet oversatt fra engelsk til norsk i Gullacksen m.fl. (2009) *Livsomstilling*, utgitt av Nordens Velferdssenter.

og hørselen, hver for seg. Noe som også kan være av betydning for å kunne ivareta de hensyn som må ligge til grunn for å kunne gjøre gode tilpasninger til nettopp den enkeltes behov. Å vite om syn og hørsel er stabilt hos den døvblinde, eller om det er et progredierende sansetap, sier også noe om hvordan sansetapet er pr dags dato, men det kan ikke si noe om utviklingen videre.

Definisjonen sier også noe om at det er *syns- og hørselsnedsettelse* hos personer som er døvblinde. Det kan være rest av syn og/eller hørsel hos den enkelte: *"Man behøver (...) ikke være helt døv og blind for å defineres som en person med døvblindhet. De fleste har syns- og/eller hørselsrester"*(ibid: s. 14). Det vil derfor være individuelt basert hvor dominerende vansken er, og om det er synet eller hørselen som er den primære vansken hos vedkommende.

Det som kan være særlig utfordrende med et slikt kombinert sansetap, er at muligheten til å kompensere for eksempel med syn hvis du kun er døv, forsvinner i en varierende grad. Nettopp fordi det rammer begge sanser hos de som er døvblinde: *"(...) Døvblindhet kan derfor betraktes som en egen funksjonsnedsettelse, hvor konsekvensene av den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen er langt mer omfattende enn summen av delene"*(ibid: s. 14). Det vil derfor være vesentlig for å forstå det kombinerte sansetapet, å se det som en helhetlig funksjonsnedsettelse. For å kartlegge den enkeltes funksjon av hørsel og syn, kan en likevel se på de enkelte svekkede sanser for å vite mer om hva som er den primære og sekundære vansken hos den døvblinde. For å kunne vite hvor funksjonelt synet alene er, eller hvorvidt det er en hørselsrest for eksempel.

Denne framgangsmåten for å forstå døvblindhet, kan også ivareta det viktige aspektet om at vansken vil kunne opptre forskjellig fra en døvblind til en annen. Den nordiske definisjonen av døvblindhet sier noe om fellestrekkene ved det å være døvblind, men det kan være relevant å se de individuelle behov for tilpasning, ut i fra hvor funksjonelle de rammede sansene er hos den enkelte.

2.2 Medfødt døvblindhet.

Kortfattet er denne undergruppen kategorisert som medfødt døvblind basert på at det er et kombinert sansetap som er ”... oppstått før tale eller tegnspråk er etablert”(www.dovblindhet.no). Den førspråklige aldersperioden er definert til å være de 18 første måneden av livet(Olesen og Jansbøl 2005). Det vil ikke alltid være mulig å gi noen spesifikk årsak til medfødt døvblindhet, men det er noen tilstander som er kan gjøre at en person er medfødt døvblind: medfødt rubella syndrom, CHARGE-syndrom, fødselsrelaterte tilstander, hjernehinnebetennelse/hjernebetennelse og prematuritet(for tidlig fødsel)(ibid). Hvor omfattende det kombinerte sansetapet er, som nevnt innledningsvis om døvblindhet på et generelt plan, kan variere. Det kan også være syn- og/eller hørselsrest i varierende grad hos fra en person som har medfødt døvblindhet til en annen.

2.3 Ervervet døvblindhet.

Døvblindblitte er den største gruppen av døvblinde(ibid). I motsetning til medfødt døvblindhet, kan den som har ervervet døvblindhet ha utviklet et tale- eller tegnspråk. Det kombinerte sansetapet kan utvikle seg svært ulikt hos personer som er døvblindblitt. Noen får funksjonsnedsettelsen allerede i barnealder, mens andre kan være voksne før det blir konstatert et kombinert sansetap. Det er mange sykdommer som kan forårsake at personer blir ervervet døvblind, noen av dem er: Mohr Tranebjærg syndrom, Turner syndrom, Wolfram syndrom, MELAS syndrom, Norries sykdom, Refsums sykdom etc.⁵. På grunn av oppgavens omfang og dens begrensninger vil det ikke være anledning her til å redegjøre for alle sykdommene, og hva som gjør at de kan medføre ervervet døvblindhet. Den som vil bli vil bli redegjort for, som ansees som mest relevant for problemstillingen, og som er den vanligste årsaken, er: Usher syndrom.

⁵ Viser til utfyllende liste på www.dovblindhet.no, under ”Ervervet døvblinde” og ”Diagnoser”.

2.3.1 Usher Syndrom.

I redegjørelsen for denne diagnosen er det tatt utgangspunkt i Olesen og Jansbøl sitt nordiske prosjekt om døvblindblitte⁶. Usher syndrom er en arvelig lidelse. For å starte med en avklaring av hva som menes med syndrom, så er det *"(...)en fellesbetegnelse for en lidelse/sykdom som rammer flere organer samtidig"* (ibid: s. 18). Det beskrives som et nevrogenthørselstap, noe som betyr at det er forandringer i sneglehuset også kalt cochlea. Hørselstapet hos den enkelte som har Usher vil kunne variere fra moderat hørselstap til å kunne være helt døv. Usher omfatter et nevrogenthørselstap i kombinasjon av Retinitis Pigmentosa (RP), som er en øyesykdom som gradvis ødelegger netthinna på øyet. RP er noe som kan utvikle seg langsomt over tid og: *"Bare de færreste med Usher Syndrom blir helt blinde"* (ibid: s. 19). Selv om det i andre sammenhenger kan føre til total blindhet, hevdes det at i de tilfeller RP opptrer i forbindelse med Usher Syndrom er det i en mildere variant (ibid). Et viktig moment når det kommer til å oppdage RP er at:

RP oppdages sjelden i en alminnelig synstest hos optikeren, hvor det er synsstyrken i det sentrale synet som måles. Sentralsynet er ofte upåvirket langt ut i RP-forløpet. Mange får derfor først stilt diagnosen Usher Syndrom sent i livet, og da ofte på bakgrunn av andre symptomer (ibid s.21).

Grunnen til at nettopp dette er sentralt for oppgaven videre, er at det kan argumentere for hvorfor Usher-diagnosen i mange tilfeller blir konstatert sent i livsløpet til personer som er døvblindblitt. Et progredierende sansetap vil også gjøre at sansene svekkes nettopp over tid, det er ikke en tilstand som gir drastisk endring fra en dag til en annen. Da kan også hva som er "normalt" syn eller hørsel være vanskelig å ha begreper eller forståelse om for personer som har et slikt kombinertsansetap. Fordi synet og hørselen den enkelte lever med, kan være det som oppleves normalt for vedkommende.

Det er tre underkategorier av Usher Syndrom, men de mest vanlige i Norge, som vist til i innledningen, er Usher Syndrom 1 og 2. Fellesnevneren for alle kategoriene er nettopp forekomst av RP. Jeg vil videre gi en kort redegjørelse for hver av

⁶ *"Et femårig nordisk prosjekt om døvblindblittes egne erfaringer med en progredierende funksjonshemming"* i regi av VidensCenter for DøvBlivBlevne, fra 2005. Totalt 6 temahefter, det er her tatt utgangspunkt fra heftet 1/6 som heter *Teori og metode*.

kategoriene og hva som skiller de fra hverandre. Det er videre her også tatt utgangspunkt i Olesen og Jansbøl(2005) i denne videre redegjørelsen.

2.3.2 Usher Syndrom 1.

Det som primært skiller denne gruppen fra Usher 2 og 3, er at det i tillegg til det nevnt over også er et medfødt balanseproblem, noe som er forårsaket av redusert vestibulærfunksjon(ibid). Betydningen av dette, er et balanseorgan i det indre øret som ikke fungerer optimalt for personer som har Usher Syndrom 1. Denne varianten innebærer også at personer er født døve og de har gjerne utviklet tegnspråk som sitt førstespråk.

2.3.3 Usher Syndrom 2.

Personer som har denne varianten av Usher er født med en mildere hørselshemning enn de med Usher 1. Hørselen kan her beskrives å være middels til sterkt hørselshemmede og at det gjerne holder seg relativt stabilt gjennom livsløpet. De vokser derfor gjerne opp med talespråk siden høreapparat kan bidra til å forbedre hørselen.

2.3.4 Usher Syndrom 3.

Usher 3 kan oppleves som vanskelig å skille fra Usher 2, men det som skiller disse gruppene er at denne gruppen innebærer at personer gjerne er født med noenlunde normalhørsel, men med et progredierende hørselstap som kan oppleves stabilt i perioder. ”Usher syndrom 3 kan føre til døvhet allerede i ung voksenalder”(ibid: s. 19), til forskjell fra de øvrige kategoriene er det derfor av den oppfatning at dette også er snakk om raskere progredierende hørselstap.

2.4 Inkludering og inkluderende arbeidsliv.

I definisjon av begrepet inkludering kan vi ta utgangspunkt i følgende: ”*Begrepet kjerne er å øke individers deltakelse i en institusjon og i institusjonens virksomhet, og å redusere segregasjonen fra institusjonen og dens virksomhet*” (Bachmann & Haug 2006: s. 87, Booth 1996). Institusjon vil i tilknytning til denne oppgavens problemstilling, være arbeidsplassen og den døvblinde representerer individet.

Arbeidslivet er noe som kan oppfattes som et normalt virke å være del av, hvis man er innenfor det som regnes som yrkesaktiv aldersgruppe. Aldersspennet her vil variere etter bla utdanning, men vi tar utgangspunkt i at yrkesaktiv aldersgruppe spenner fra 16-67 år. Dette er basert på Folketrygdelovens paragraf om opptjening av pensjonspoeng: ”Som trygdetid regnes tidsrom etter 1. januar 1967 da en person fra fylte 16 år til og med det året han eller hun fylte 66 år, har vært medlem i trygden med rett til ytelser etter pensjonskapitlene”⁷

Inkluderingsbegrepet tolker jeg ut ifra dette, forutsetter at noen kan risikere å falle utenfor noe som ansees som en normal institusjon å være del av. Er du for eksempel 23 år og har ervervet døvblindhet, er du samtidig også innenfor gruppen yrkesaktiv alder. Her vil arbeid som institusjon representere det normale virket og den døvblinde minoritetsgruppen kan risikere ekskludering hvis samfunnet ikke kan legge til rette for deltakelse, basert på sin funksjonsnedsettelse. Inkludering kan derfor sees i lys av komponentene normalitet og avvik. Avviket vil her være det kombinerte sansetapet, og hvilke konsekvenser det medfører for ervervet døvblinde.

Det kan tolkes slik at det finnes visse krav for å inngå i, og være inkludert i det som ansees som en overordnet normalitet, det å være arbeidsdyktig. Det er noen premisser ved funksjonsnedsettelsen som ligger til grunn, for at den døvblinde kan bli stående på utsiden, som oppfattes som avvikende fra denne overordnede normaliteten. Sett i lys av individ og arbeid som system, kan det være hva funksjonsnedsettelsen innebærer, som gjør at en person med døvblindhet kan bli ekskludert fra arbeidslivet. Det jeg sikter til er bla de biologiske avvikene som funksjonsnedsettelsen kan medføre, også vil kunne ha innvirkning på muligheten for deltakelse i arbeidslivet.

Selv om de på lik linje med andre, som ikke har funksjonsnedsettelse, har gått et utdanningsløp, vil utfordringen for en døvblindperson være at det kombinerte sansetapet kan gjøre at de er i risiko for å bli ekskludert fra arbeid som system. Inkluderingsbegrepet oppfattes for meg å manifestere at det er noen som risikerer å

⁷ Lov om folketrygd: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19970228-019.html#map006> §3-5

falle utenfor og bli ekskludert, hvis ikke kan det være rimelig å anta at begrepet ikke hadde eksistert.

For å kunne gi en tilnærming til hvordan vi så kan se på inkludering av døvblinde i arbeidslivet, er det her tatt utgangspunkt i å gi en definisjon på hva som legges i begrepet *inkluderende arbeidsliv* (IA). Det er her avgrenset til å se på hovedmålet som er formulert i Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv(IA-avtalen)⁸.

Avtalens overordnede mål er: *”Å forebygge og redusere sykefravær, styrke jobbnærværet og bedre arbeidsmiljøet, samt hindre utstøting og frafall fra arbeidslivet”*. Inkludering handler da også om hvordan å tilrettelegge for personer med en slik funksjonsnedsettelse, for at de skal kunne inkluderes i arbeidslivet. Å finne de hjelpemidler eller forutsetninger for tilpasninger slik at de skal kunne få utnyttet potensialet til å være arbeidsdyktig. Dette målet stiller et krav til arbeidslivet at døvblinde møtes med de forutsetninger de har for å være yrkesaktive. Hvor villige arbeidsinstitusjonen er til å gjøre tilpasninger for en person med funksjonsnedsettelse, vil også kunne påvirke i hvor stor grad kvaliteten på inkluderingen er god eller ikke. Dette er noe som jeg vil ta med videre i presentasjon av empirien og analysen av det.

⁸ Intensjonsavtale om et mer inkluderende arbeidsliv 1. mars 2010 – 31. desember 2013

3 Teori

I følgende kapittel gjør jeg rede for den teoretiske rammen som vil anvendes i analyse og tolkning av det empiriske materialet i oppgaven. Det vil først bli kort redegjort for sosiokulturellteori på et generelt grunnlag. Teorien er langt mer omfattende enn den behandlingen det har fått her. På grunn av rammen som er satt for oppgavens utforming, og derav begrenset plass, er det lagt vekt på å avgrense til de teoretiske begreper jeg anser som mest relevant videre her.

3.1 Sosiokulturellteori

Innenfor en sosiokulturellforståelsesramme, er man opptatt av relasjoner mellom individet og samfunnet for øvrig, og hvordan de gjensidig påvirker hverandre. På den ene siden er det et individ som skal utvikle en egen identitet, men på en annen side må det forholde seg til de rådene normer og regler som eksisterer i samfunnet.

Brekke, Høstaker og Sirnes(2003) skriver følgende om sosialisering:

*”Gjennom sosialiseringa blir individa innpoda dei felles
overskridande verdiane, og får difor personlegdomstypar som kan
understøtte den funksjonelle differensieringa. Mennesket får ein
psykologisk profil som er kompatibel med det moderne samfunnet”.*

Ut i fra dette tolker jeg det slik at personligheten til individer blant annet har utspring i sosialiseringprosesser. Den formes bla på bakgrunn av de eksisterende verdier og normer i samfunnet som det er en del av. Noe som kan oppfattes å være individets tolkning og erfaring av sosialiseringen det gjennomgår, siden vi som individer kan ha ulike personligheter.

Individet er en del av det som i sosiokulturellteori refereres til som systemer. Det er del av flere systemer samtidig, og det blir en del av flere systemer etter hvert som det blir eldre og utvikler seg. De forskjellige systemene som et individ er aktør innenfor, kan for eksempel være familie, arbeidsplass, holdninger og ideologier i kulturen(Haugen m.fl 2008). Noe av det mest sentrale ved denne teorien er at sosiokulturellforståelse legger vekt på kvaliteten på relasjonen disse forskjellige

systemene har til hverandre(ibid). Hvorvidt det er inkludering av døvblinde i arbeidslivet, kan bla basere seg på kvaliteten på relasjonen mellom systemene, og tilpasningene for den døvblindes forutsetninger. Sett ut ifra dette kan det også være relevant å se på relasjonen mellom individ og system. Hvilke holdninger har for eksempel individet til systemene det er aktør i, og hvilke holdninger systemet har til individet. Det kan også ha betydning for kvaliteten på relasjonen systemer i mellom, men også relasjonen mellom individ og system, og hvorvidt individet er en fullverdiginkludert deltaker i de ulike systemene.

Døvblindhet hos en person kan påvirke kvaliteten på relasjonen mellom individ og arbeidsplass som system. Når du som døvblind risikerer ekskludering fra arbeidslivet på grunn av funksjonsnedsettelse, kan det for eksempel påvirke hvorvidt den døvblinde er et fullverdigmedlem av dette systemet. Noe som igjen også kan ha betydning og ringvirkninger på de øvrige systemene som den døvblinde er aktør innenfor.

3.2 Symbolsk interaksjonisme og perspektivtaking

George Herbert Mead har blant annet vært inspirert av behaviorisme og psykologi i sitt arbeid⁹. Det er tatt utgangspunkt i boken *Mind, Self and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*(1934), i tolkningen og forståelsen av hans begreper videre her.

Symbolsk interaksjonisme handler om at individet evner å se hvordan de betraktes gjennom andres øyne. At individet klarer å ta perspektivet noen andre har på en selv. Noe som kan oppfattes som en form for tolkning av seg selv gjennom andres øyne. Et viktig aspekt ved dette er at: ”*Kommunikasjon, forståelse og danning av egne meninger innebærer altså at individet gjør seg selv til objekt for sin egen oppmerksomhet*”(Strandbu 2006: s. 3). Noe av forutsetningen ved kommunikasjon, forståelse og danning av egne meninger, tolkes her å være symbolsk interaksjonisme i mellommenneskelige relasjoner. Det vil i analysen av det empiriske materialet være

⁹ Disse retningene er grunnlaget for utgangspunktet i Mead's teorier som er beskrevet i boken ”Mind, Self and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist” (1934).

interessant å se hvorvidt symbolsk interaksjonisme, slik det er forstått her, kan påvirke relasjonen mellom de systemer den døvblinde er en del av.

Meads teori om perspektivtaking er blant annet kritisert for at han ikke tar høyde for såkalte asymmetriskrelasjoner, der makt er involvert (Bråten 1989, Strandbu 2006). I relasjonen mellom arbeidstaker og arbeidsgiver er det grunnlag for å si at det kan finnes en ubalanse i maktforhold i relasjonen, da arbeidsgiver er arbeidstakers overordnede. En slik asymmetri i denne relasjonen, kan da oppfattes å påvirke den døvblindes muligheter som arbeidstaker. Arbeidsgiver må på sin side forholde seg til regler i lovverket. Gjør det at det blir en balanse i relasjonen, slik at det jevner ut det antatte asymmetriske maktforholdet mellom den døvblinde som arbeidstaker og arbeidsgiver? Jeg skal forsøke å analysere dette ut ifra hva informantene har bidratt med i presentasjon av empiri og analyse av den.

3.3 Den generaliserte andre.

I samfunnet eksisterer det blant annet holdninger, verdier, normer og formelle regel- og lovverk. Mead refererer til *den generaliserte andre* på følgende måte:

The organized community or social group which gives to the individual his unity of self may be called "the generalized other."
The attitude of the generalized other is the attitude of the whole community (Mead 1934: s. 154)

Den generaliserte andre tolkes her å være referansepunkter som de fleste innenfor et gitt samfunn forholder seg til og blir evaluert opp mot. Det er disse som for eksempel utgjør generelle holdninger i et samfunn, hva som kan tolkes som det normale. Den generaliserte andre kan oppfattes som en målestokk, som utgjør hva som er normalitet i et gitt samfunn. Hvilke betydning har da den generaliserte andre for døvblindes deltakelse i arbeidslivet? Har man en forståelse av diagnosen døvblindhet, som korrelerer mellom hvordan den døvblinde selv opplever det og samfunnet for øvrig?

På en side, kan man si at selve definisjonen her kan representerer den generaliserte andre, den oppfatningen folk flest har av det å være døvblind. På den andre siden kan

en spørre hvorvidt en døvblind vil identifisere seg med denne forståelsen av den. I og med at det er en diagnose som det ikke er høy forekomst av, kan det være en forståelse av døvblindhet som begrep, er noe annerledes enn selve definisjonen hos den generaliserte andre. Dette vil jeg også forsøke å analysere i presentasjon av empiri.

3.4 Et sosiokulturelt perspektiv på døvblindhet og arbeidsliv.

Brekke, Høstaker og Sirnes skriver at:

(...)individet er ein del av samfunnet gjennom tradisjonelle samanhengar, felles ”lagnad” og forforståingar. Individet si sjøvførståing(personligdomen) er voven inn i eit tett kulturelt og sosialt nett av felles referansar, tankemønster, tradisjoner og livsvilkår(2003: s. 77).

Jeg tolker det slik at deltakelse i samfunnet her, bla bygger på felles forståelse av noe, og at selvforståelse er knyttet til tankemønster i samfunnet for øvrig, som individet er en del av. En essensiellfaktor og forutsetning til dette kan være kommunikasjon og språk. For å kunne ha felles forståelse av noe, kan forutsetningen til det være at vi har et språk som kan gi oss tilgang på å kunne ta den andres perspektiv.

Når vi kommuniserer med andre tar vi gjerne i bruk flere sanser som kan bidra til og for eksempel lese situasjonen ut ifra hvilket kroppsspråk vedkommende vi kommuniserer med bruker, og hva som blir sagt verbalt. Syn og hørsel kan da virke som komplimenterende sanser for hverandre når vi kommuniserer med andre. Det kan for eksempel være sosiale koder for hvordan vi kommuniserer med hverandre innad forskjellige systemer, og ikke minst hva vi prater om. At vi forholder oss ulikt til kollegaer på en arbeidsplass, enn naboer i nærmiljøet. Disse sosiale kodene menes ikke her å være universelt gjeldende, men at de vil kunne variere fra en kultur til en annen. Det som forsøkes illustrert her er at kommunikasjon ofte består av mer enn utelukkende det som blir sagt, mer enn det verbale språket.

Siden ervervet døvblindhet vil kunne opptre svært forskjellig fra person til person, vil også kommunikasjonsformene variere. Hvordan den enkelte kan benytte hørsel og syn kan derfor påvirke strategiene for å kommunisere. Dette kan være en relevant faktor som kan påvirke kvaliteten på relasjonen mellom systemer, en person med døvblindhet er i.

Wadel(1990) skriver at: *"Ethvert sosio-kulturelt system kan analyseres som den sosiale konstruksjon av kulturelle verdier: Hvordan folk for å forvalte sine mest sentrale verdier organiserer seg på bestemte måter"*(s. 122) Hvordan opplever informantene for eksempel at en arbeidsplass forholder seg til instanser som kommer inn og skal gi de råd om kommunikasjon og hvordan å tilrettelegge på arbeidsplassen for døvblinde arbeidstakere? Hvordan velger for eksempel arbeidsgiver og kollegaer å forholde seg til de råd de får, om hvilke hensyn de skal ta i sosialt samspill med den døvblinde? Det kan påvirke kvaliteten på relasjonen mellom systemene, veiledende instans og arbeidsplass, om det er bra eller dårlig kvalitet.

Hvis kommunikasjon skal tilpasses den ervervet døvblindes synsfelt, stiller det også et visst krav til at den som skal kommunisere med vedkommende har kunnskap om blant annet hvor funksjonelt synet til den døvblinde er. Det vil være vanskelig å tilpasse kommunikasjonsform, og kunne ta den andres perspektiv, uten å vite dette. Det kan være vedkommende selv vet best hva som fungerer for ham eller henne for å kunne kommunisere på en vellykket måte med andre. Hvis den døvblinde for eksempel er redd for å være til bry for andre med de tilpasninger som må til for å kommunisere på best mulig måte med sin arbeidsgiver eller kollegaer, vil dette også antas og kunne påvirke kvaliteten på relasjonen dem i mellom.

Basert på våre tidligere erfaringer kan vi i mange situasjoner danne oss et bilde av hvordan noen personer er. Vi kan sammenlikne tidligere erfaringer med de som erfares her og nå, og prøve å linke dette til en forklaring som kan tilpasses situasjonen eller vedkommende vi prøver å danne oss et bilde av. Det kan være det vi betegner som fellestrekk som gjør at vi setter personer i bås eller kategorier for hvordan de er, slik vi har forstått de eller dennes handlinger. Det kan da være lett, og kun se det som passer inn i vår forforståelse for å handle på

en bestemt måte. Dette kan vi nok også gjøre i forsøk på å tolke en ervervet døvblind person.

At vi tar alle fellestrekkene ved å ha et slikt kombinert sansetap og setter han eller henne i en bås eller kategori som passer vår forståelse av begrepet. Faren kan da være at man overser det unike ved denne personen. Det som menes her er at den generelle betegnelsen for det å være ervervet døvblind kan få større innflytelse på vår oppfatning av personen, enn hvordan det kombinerte sansetapet opptrer hos den enkelte. Vi kan bli mer opphengt i at vi skal forstå vedkommende ved å tilegne de forklarings skjema vi har utviklet gjennom våre erfaringer, eller kanskje mangel på erfaringer, enn å se at det er mer ved personen enn det som passer inn i vår forforståelse.

3.5 Vitenskapsteori: fenomenologi og hermeneutikk.

Som en fortsettelse på foregående avsnitt og som en forklaring på mitt vitenskaplige ståsted for valg av metode og tilnærming til å analysere det empiriske materialet i dette prosjektet, har jeg her valgt å redegjøre for fenomenologi og hermeneutikk. Dette vil være en innledning til neste kapittel, som handler om metode.

Fenomenologi sies å være en dels inspirasjon for det semistrukturerte livsverdenintervju(Kvale og Brinkmann 2001). Jeg som forsker er da opptatt av å belyse informantens opplevelse av et fenomen, ut ifra hans fortolkning av verden. For å kunne gjøre dette må jeg innta en objektivposisjon: *"Innenfor fenomenologisk filosofi er objektivitet uttrykk for troskap mot de undersøkte fenomener"*(ibid s. 46). Hvis jeg ikke klarer å ha en slik objektiv tilnærming til informantens livsverden, kan jeg risikere at mine forut antakelser, farger analysen av det informantene sier. Man må være bevisst på de fordommer man kan ha konstruert på forhånd også om informantene(Grønmo 2004), slik at man er åpen for informantens opplevelse av et fenomen. Ved å ha en slik tilnærming skaper man også en avstand til at man som forsker er ute etter fasitsvar på det man ønsker å undersøke.

Selv om fenomenologi og hermeneutikk har som utgangspunkt å forstå og fortolke verden(ibid), så stiller hermeneutikken seg kritisk til at man kan innta en helt

objektivposisjon til fortolkning og forståelse(Krogh m.fl. 2003). Gadamer var opptatt av at: *"Enhver forståelse forutsetter en annen, forutgående forståelse"*(ibid s. 244). Den hermeneutiskesirkel baserer seg på at vi kan kun forstå helhet ved å se på deler, og at vi kun kan forstå deler ved å se på helheten(ibid). Det er ved denne helhetlige tilnærmingen til fenomener at det vil gi oss en forståelse av noe. Fortolkningen og forståelsen av empirien i denne oppgaven, baserer seg derfor på at jeg tilnærmer meg informantenes forståelses horisont med min egen horisont og fordommer, og ut i fra dette kan jeg få en revidert forståelse av et fenomen, som resulterer i en horisontsammensmeltning(ibid s. 249). Dette kan også kobles til hvordan man ved å holde fast på en generell diagnose på døvblindhet, ikke reviderer sin forståelses horisont, hvis man ikke ser den enkelte personen bak diagnosen. Dette vil bli drøftet nærmere i kapittel 5.

4 Metode for undersøkelse

Jeg valgte å undersøke denne problemstillingen i form av et fokusgruppeintervju. Utvalget i fokusgruppen er basert på viktige etiske vurderinger i forhold til problemstillingen. Siden det er veldig få personer med ervervet døvblindhet, som tallene i innledningen viser til, ble vurderingen for oppgavens undersøkelse at det kan føre til at disse personene som informanter ville kunne være lett å identifisere. Sett i perspektiv på forekomsten av ervervet døvblindhet, er det et lite, men likevel relevant tema innenfor spesialpedagogikken å undersøke. Dette er noe som er diskutert og forsøkt gjort nærmere rede for her, i oppgavens metodekapittel.

Innenfor samfunnsforskning vil det både kunne anvendes kvantitativ og kvalitativ forskning for å belyse en eller flere problemstillinger. Før jeg går nærmere inn på metoden som er valgt for denne oppgaven, synes jeg det er relevant å si noe om forskjellene på metodene. Dette er for å belyse mitt valg for metodisktilnærming. Det er gjort avgrensninger til å si noe om kvantitative metoder på et generelt plan, det vil ikke bli en grundig redegjørelse av denne tilnærmingen som metode, metoden er klart langt mer omfattende enn den behandling det vil få her. Oppgavens rammer gjør at jeg har valgt å avgrense presentasjonen av dette her. Jeg synes likevel at det å si noe om det på generelt plan, kan bidra til bedre å belyse hvorfor jeg har valgt å anvende kvalitativ metode som tilnærming i undersøkelse av problemstillingen for denne oppgaven.

4.1 Kvantitativ vs kvalitativ metode.

Både kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode kan sees som verktøy som bidrar i prosessen med å samle inn data for det vi ønsker å undersøke. Når kvantitative tilnærminger til en problemstilling brukes, ønsker vi gjerne å kunne kvantifisere og generalisere den innsamlede dataen. Noe som gjør at tallene en sitter med etter en slik analyse, kan betraktes som aktuelle i forhold til hele populasjonen det gjelder. Dette forutsatt at de etiske retningslinjene for denne type metode og forskning er fulgt, for å gi pålitelige funn. Det som kan være måleinstrument for kvaliteten av de produserte data, ved bruk av kvantitativ metode, er validitet og reliabilitet.

Førstnevnte har til hensikt å si noe om gyldigheten av det som måles:

”Validitet(...)refererer til i hvilken grad et måleinstrument, et eksperiment eller en undersøkelse avdekker den virkelighet man tilsikter å undersøke”(Helle og Bø 2002: s. 330). Måles det som var tenkt med undersøkelsen? Ved å undersøke et måleinstruments reliabilitet ønsker vi å vite noe om pålitelighet i testresultatene vi får(ibid). Vil vi for eksempel få samme testresultater ved å gjenta samme undersøkelsen?

Ved bruk av kvantitativmetode vil spørsmålene være strukturert på forhånd, gjerne i form av spørreskjema. Utfordringen med dette kan være at: *”Et spørreskjema gir ikke svar på mer enn det som har blitt spurt om”* (Kleven 2002: s. 73). Ved å bruke en slik form for datainnsamling vil det gjerne ikke være mulighet til å stille oppklarende spørsmål for deltakeren. Dette er en av årsakene til at det i denne oppgaven er brukt kvalitativtilnærming for å undersøke problemstillingen, hva med de fenomener som kan bli interessant underveis? Fenomener som et spørreskjema ikke plukker opp. Informantene kan i det kvalitative intervju åpne for ting man ikke visste at man lurte på, som likevel viser seg relevant for problemstillingen. Det vil heller ikke være mulighet for å se hva som ligger i dybden på de svar som senere blir presentert i form av tall. De bakenforliggende årsakene vil ikke bli belyst på lik måte som man kan ved bruk av kvalitativmetode.

Et samarbeidsprosjekt som omhandler *Personer med ervervet døvblindhet og arbeidsliv*(Widding 2009), hadde kortfattet bla som mål å finne ut *”Hvordan kunne man skape en tettere tilknytning mellom personer med ervervet døvblindhet og arbeidslivet?”*(ibid s. 1). Undersøkelsen viste at 40% av de spurte ønsket seg arbeid på heltid eller deltid, 41% hadde vært yrkesaktiv tidligere og 63% oppgav funksjonshemningen som årsak til at de måtte slutte(ibid)¹⁰. Ved bruk av spørreskjema kan en få en fin oversikt i form av prosenter og tall som vil kunne være representativt for utvalget som ønskes undersøkt, men andre faktorer eller årsaker kan gjerne bli skjult. På hvilken måte ble for eksempel funksjonshemningen en hindring i forhold til arbeidsoppgaver som skulle gjennomføres? De bakenforliggende årsakene kommer ikke nødvendigvis til overflaten i slike

¹⁰ Av totalt 426 spurte var det 118 som svarte på undersøkelsen.

undersøkelser. De viser i dette prosjektet selv til at undersøkelsen, "...pga lav svarprosent ikke er representativ"(ibid: s. 1).

Fordelen ved bruk av kvalitative intervju er derimot å kunne belyse et fenomen i dybden. Forsker kan få et utdypet svar på sine forskningsspørsmål. I kvalitative intervju kan det være anledning til å kunne stille oppfølgingsspørsmål på fenomener som dukker opp i intervjusituasjonen, og som kan vise seg å være anvendbare for undersøkelsen. Det kan også være fenomener som jeg på forhånd ikke har tenkt kan være relevant eller aktuelt for problemstillingen.

Pluss og minus for hver av tilnærmingene, kvantitativ og kvalitativ, for å undersøke en problemstilling kan være argumenter for at metodene kan brukes i kombinasjon for å styrke funn i data som er produsert. Tilnærmingene kan med fordel utfylle hverandre for å belyse ulike sider ved et og samme fenomen. Noe som kan bidra til å styrke troverdigheten forskningen rundt en gitt problemstilling viser. Størrelsen på denne oppgaven har bidratt til begrensninger på bruk av metode som er anvendt i undersøkelsen av problemstillingen.

4.1.1 Det kvalitative fokusgruppeintervju.

Siden jeg i min problemstilling ønsker å undersøke hvordan et kombinert satsesetap som ervervet døvblindhet påvirker muligheten for deltakelse i arbeid, vil jeg være opptatt av å søke kunnskap ikke bare i litteratur, men også hos personer som jobber med ervervet døvblindhet. Dette er en av grunnene til at jeg har valgt å bruke en kvalitativ tilnærming til problemstillingen. Det kan dukke opp fenomener underveis i intervjuet som kan bli viktig og interessant for problemstillingen som jeg ønsker å belyse. Jeg har derfor valgt å bruke fokusgruppeintervju som intervjumetode, med en semistrukturert¹¹ form. Inndelingen i temaer ble derfor en måte å semistrukturere fokusgruppe intervjuet på, og gav rom for å følge opp det som kunne være interessant underveis i intervjuet. Ved å anvende et semistrukturert intervju var hensikten å få tak i informantenes perspektiv på temaer knyttet til problemstillingen.

¹¹ Kvale og Brinkmann(2009) har forklart formålet med det semistrukturerte livsverden intervju til å være: "En planlagt og fleksibel samtale som har som formål å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden med henblikk på fortolkning av meningen med de fenomener som blir beskrevet" (s. 325).

Fokusgruppen skulle være et forum for diskusjon av det jeg ønsker å belyse i min undersøkelse. Med et fokusgruppeintervju som verktøy for data produksjon til problemstillingen, ønsket jeg ikke at intervjuet skulle være fastlåst i hva som kunne være aktuelt å diskutere: *"Dersom poenget er å fange opp respondentens perspektiv, vil mye forhåndsstruktur virke mot intervjuets hensikter"* (Ryen 2002: s. 97). Hvis jeg på forhånd hadde visst helt konkret hva jeg var ute etter, kunne et forhåndsstrukturert intervju være aktuelt, men siden jeg ønsket å få innsikt i kjente og i nye fenomener som kunne være aktuell for problemstillingen, synes jeg tilnærmingen for intervju som egnet seg best var et semistrukturert intervju.

Bakerst i oppgaven er det vedlagt det som jeg ser på som en veileder i intervjusituasjonen. Ved og semistrukturere fokusgruppeintervjuet var det likevel en måte å holde noen rammer for hva som ville være relevant for problemstillingen, men at jeg ønsket at disse rammene kunne utvide seg i løpet av intervjuet. Noe som ville basere seg på den kunnskapen informantene kom med innenfor de temaene jeg hadde satt på forhånd.

4.2 Ethiske vurderinger ved valg av metode.

Tema for oppgaven og problemstillingen omfatter en svært marginalisert gruppe, derfor har jeg valgt å bruke kvalitativ forskningsmetode i oppgaven. Bakgrunnen for dette er blant annet at den aktuelle populasjonen for problemstillingen oppleves å være for lav til å kunne foreta en kvantitativ undersøkelse for en oppgave på dette nivå. Kvalitativt intervju oppfattes derfor som den mest anvendelige metoden for datainnsamling i forhold til det som her ønskes undersøkt.

Ervervet døvblinde er en gruppe som lett vil være identifiserbar i forhold til individuelle intervjuer, siden det nettopp er en så marginalgruppe. Basert på etiske vurderinger i forhold til dette, har jeg derfor valgt å bruke fokusgruppeintervju i datainnsamlingen. Fokusgruppeintervjuet vil være et intervju hvor jeg presenterer ulike temaer for diskusjon. Basert på dette vil et slikt intervju gi mulighet for å diskutere fenomener som kan dukke opp underveis under intervjuet. En utfordring vil likevel være å holde seg til temaer for problemstillingen, slik at det ikke sklir ut i diskusjon om tema som ikke vil være relevant for problemstillingen. Det vil være

viktig å opprettholde en balanse mellom temaer som ønskes undersøkt og fenomener som kan dukke opp underveis, som også kan være relevant for videre undersøkelse, uten at det brukes for mye tid på det som ikke vil være så relevant for problemstillingen.

En utfordring med å bruke kvalitativ forskningsmetode er at funn ikke vil kunne generaliseres. Jeg ønsker ikke å generalisere mine funn, men å få belyst temaer som berører problemstillingen, ut ifra mine informanternes perspektiv. Ettersom mitt valg har falt på bruk av kvalitativt intervju som metode, vil funn som presenteres her være begrenset til å gjelde denne oppgaven. Kvalitativ metode for datainnsamling har derfor vært et naturlig valg å anvende i prosessen videre. En annen sentral årsak til valg av kvalitativt intervju som metode for undersøkelsen er at kunnskapsproduksjonsprosessen er aktiv, og skjer i samspill mellom intervjuer og den eller de intervjuede (Kvale og Brinkmann 2009). Jeg som forsker kan på forhånd ha dannet forut antakelser basert på min egen kunnskap på området, men det er ingen svar som er gitt på forhånd. Jeg vil i samarbeid med dem jeg intervjuer få ny og kanskje revidert kunnskap av det jeg hadde tenkt på forhånd, ved å ha en hermeneutisktilnærming.

4.2.1 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet.

Hadde jeg derimot vært fastlåst i at mine hypoteser til problemstillingen skulle bekreftes, og ikke vært åpen for den kunnskapen vi danner gjennom et slikt samspill, ville det vært kritikkverdig i forhold til troverdigheten av de funn jeg presenterer. Troverdigheten til den valgte metoden er blant annet basert på hvilken måte den er utført på for å produsere data som skal kunne anvendes i redegjøringen for problemstillingen forskeren ønsker å belyse. Noe som kan knyttes opp mot Aristoleliske inspirert dydsetikk, som er *”morallære om praktisktenkning, hvor forskerens personlige integritet og hans eller hennes samspill med fellesskapet er avgjørende”* (Kvale og Brinkmann 2009: s. 322). I forkant av intervjuet snakket jeg med informantene om at jeg ikke var ute etter fasitsvar, eller såkalte skoleflinke svar på temaene. Jeg ønsket å formidle at det jeg ikke satt med noen fasit på hva som ville være riktig i forhold til min problemstilling. Derfor valgte jeg også å forholde meg til overordnede temaer og såkalte åpne spørsmål i min undersøkelse. Lukkede spørsmål

vil etter mitt syn bidra til å undergrave analysens troverdighet i presentasjonen av de funn jeg legger fram. Det ville også indikere at jeg mente det fantes et fasitsvar på det jeg ønsket å undersøke.

Troverdighet er også knyttet opp mot hvordan den innsamlede dataen brukes videre. Etter gjennomført intervju, transkriberte jeg intervjuet i sin helhet og gav informantene ulike tallkoder, slik at de ikke skulle kunne identifiseres. For å ivareta troverdigheten til den innsamlede dataen vil jeg også bruke direkte sitater fra informantene. Ved å bruke direkte sitater fra informantene kommer de til uttrykk i sin naturlige form, uten mine fortolkninger av hva som er sagt. Analysen av direkte sitater vil bli knyttet opp mot relevant teori på området for å bidra til bekreftbarhet av fortolkningen av materialet.

I denne oppgaven er informantutvalget for lite til å kunne si noe om hva som er gjeldende på generelt grunnlag. Jeg har ikke hatt som mål at funn gjort i mine undersøkelser skal kunne generaliseres. Dataene vil kun være relevant for denne oppgaven. Jeg ønsker likevel å knytte de funn som gjøres her opp mot relevant litteratur og teori på området. Noe som kan også bidra til en overførbarhet av mine data på området til annen relevant teori på feltet. Dette er etter mitt syn også en måte å fremheve problemstillingen som jeg ønsker å undersøke, ved både å gjøre egne undersøkelser med et begrenset tall informanter og se det i lys av relevant teori på området.

4.2.2 Etske vurderinger for gjennomføring av metode.

Her er det etter min oppfatning mange aspekter som må ivaretas. At det ikke kun er fokus på det som skjer under intervjuet, men også refleksjon rundt etiske betraktninger i forkant, under og etter intervjuet. At man som forsker informerer de som skal intervjues om hovedlinjene i det som forskeren ønsker å undersøke. Også at det informeres om hensikten ved bruk av deres deltakelse, slik at informantene kan vurdere selv om de etter denne informasjonen ønsker å delta. Det er også viktig å poengtere at de når som helst kan trekke seg, uten å måtte oppgi grunn for dette.

Informantene har gitt meg tilgang til sin opplevelse av det jeg ønsker å undersøke i forhold til problemstillingen. Det står det respekt av og det er noe jeg er veldig takknemlig for. Å ivareta anonymiteten til informantene har også vært svært sentralt

for videre bruk i oppgaven basert på dette. Det er også noe som har vært poengtert i forkant av intervjuet ved frivillig deltakelse, og at deltakerne ikke skal kunne identifiseres. Dette er både gjort rede for overfor deltakerne muntlig i forkant av intervjuet, også skriftlig (se vedlagt informasjonsskriv og samtykkeerklæring).

4.3 Utvalget.

Utvalget for undersøkelsen knyttet til problemstillingen er langt fra tilfeldig. Det er et tema som jeg oppfatter og heller ikke forventer at ”mannen i gata” skal ha kunnskap om. Det ble naturlig å søke til et utvalg som har kunnskap om ervervet døvblindhet gjennom arbeid og utdanning. Det var viktig for meg å ha en gruppe som hadde erfaring fra å jobbe med denne gruppen, men også at det var variasjon i utdanning. Grunnen til det, er at jeg ønsket variert kunnskap og erfaring hos informantene som berørte problemstillingen jeg ønsket å belyse. Oppfatningen min var at dette ville bidra til et nyansert bilde, nettopp basert på ulike erfaringer med ervervet døvblindhet og arbeidsliv.

Fokusgruppen består av personer med ulik utdanningsbakgrunn, som jobber nært med personer med ervervet døvblindhet. De har gjennom sin rolle kontakt med forskjellige instanser i den døvblindes liv. Utfordringen ved å velge disse i en fokusgruppe er at man ikke vil få brukers opplevelse av det som undersøkes, men en tredjepart. De vil likevel, basert på sine erfaringer oppfattes å kunne bidra til å gi et nyansert bilde av det som skal undersøkes. Det unike med denne fokusgruppen er at de kan følge disse personene både som privatpersoner, men også som arbeidstakere. De kan etter min oppfatning bidra til å gi et helhetlig bilde av den døvblindes liv.

4.4 Betraktninger i forkant av intervju.

Før intervjuet var jeg spent på hvorvidt samtalen ville få flyt og om alle informanter kom til å bidra i diskusjonen. Derfor ønsket jeg at rekkefølgen for tema som skulle diskuteres skulle oppleves naturlig men, ikke tilfeldig. Noe som stilte et visst krav til struktur underveis i intervjuet. En naturlig start ville for eksempel være å ta en

presentasjonsrunde av informantene, men først starte med en presentasjon av meg selv og hvordan intervjuet skulle foregå. At jeg først kom med informasjon vedrørende intervjuet og temaet, og at de kunne stille spørsmål hvis noe var uklart. Etter min presentasjon fikk de starte med å si noe om seg selv og deres utdannings- og arbeidsforløp.

Før intervjuet ble gjennomført fikk fokusgruppen informasjon om tema og en samtykkeerklæring som måtte signeres. Det ble informert om på forhånd at intervjuet ville ta ca 30 minutter.

4.4.1 Under intervjuet.

En utfordring med å bruke fokusgruppeintervju, var å få i gang samtalen. Dette var noe som jeg på forhånd hadde tenkt kunne bli utfordrende. Det ble derfor naturlig å starte med å avklare hva hensikten min var med å gjennomføre et slikt intervju, samt å presisere at jeg ikke var ut etter noe fasitsvar eller såkalte skoleflinke svar på temaene som ble presentert. Fokusgruppen bestod av totalt fire informanter. Disse fire ble kontaktet basert på deres varierte utdanningsbakgrunn, og at det var forskjell på hvor lenge de hadde jobbet med ervervet døvblindhet. Jeg ønsket variasjon på utdanning og antall års erfaring da dette ville kunne gi et variert og nyansert bilde på deres kontakt med ervervet døvblinde. I starten av intervjuet ønsket jeg å danne et bilde av hvem jeg snakket med og hvilken arbeidserfaring de hadde generelt. Dette var for å få en oversikt over deres arbeidserfaring med døvblinde.

Det ble utfordrende å få alle med i samtalen, men etter hvert som temaene ble presentert, og noen kom med utdypende svar, ble de andre også med. Det opplevdes for meg at etter hvert som samtalen forløp, jo med ufarliggjort ble hele intervju situasjonen. Noe som ga grobunn til en engasjert og fordypet diskusjon rundt temaene jeg ønsket å få belyst i forhold til problemstilling. Når de generelle temaene ble presentert - som for eksempel ervervet døvblindhet og hva det innebærer å være ervervet døvblind, - var de ganske samstemte i sine svar. De kunne også supplere hverandre om svarene ikke var dekkende nok. Diskusjonen ble kanskje mest synlig når vi kom inn på de temaer som var mer direkte mot problemstillingen. De gangene jeg ble oppfattet som upresis spurte de om de hadde oppfattet det riktig eller om jeg kunne presisere litt mer hva jeg spurte om. Det ble en fin måte å oppklare

misforståelser på, og jeg opplevde at samspillet mellom meg som intervjuer og respondentene fungerte bra under hele intervjuet. Basert på mine forkunnskaper på i forhold til problemstillingen, var det svar som var overraskende og noen bekreftende.

4.4.2 Etter intervjuet.

Etter planen skulle intervjuet ta ca 30 minutter, men det gikk ca en time før vi ble ferdig med alle temaer. Dette viste seg å være en engasjert gruppe når samtalen først kom i gang. For å komme i gang med analysen videre, transkriberte jeg hele intervjuet, for å få hele intervjuet ordrett. Dette oppleves å kunne styrke videre tolkning i analysen, at funnene blir presentert slik de var i sin naturlige form, at ingenting skulle trekkes fra eller legges til. Det ville være viktig for å styrke funn som blir presentert i oppgaven og ivareta informantenes opplevelse og meninger rundt temaene som ble diskutert.

I ettertid av intervjuet når transkriberingen foregikk og når jeg hørte på lydopptaket, opplevdes det som vanskelig å formulere spørsmål i en der og da situasjon uten og være for spissformulert. Det ble utfordrende å forholde seg til rene tematiske diskusjoner når det dukket opp fenomener underveis, og som jeg ville undersøke dypere. Men dette bidrar jo også til å styrke hensikten med å få ny kunnskap om et tema, og at svarene ikke er forhåndgitt for meg som forsker. Hensikten skulle jo være å avdekke nye funn ved problemstillingen og presentere disse. Jeg ønsket også å bruke litteratur fra annen forskning for å sammenlikne hvorvidt funn i mine analyser korrelerer.

4.4.3 Betragtninger for valg av metode i ettertid.

Når jeg transkriberte intervjuet jeg hadde gjennomført, var det flere ting som jeg tenkte over kunne vært utført på en annen måte. Det å være tydelig på hva man spør om, samt at man var litt nervøs fordi man var utrent i å være i intervjuerrollen, synes jeg kom til uttrykk i begynnelsen av intervjuet. Etter hvert som informantene åpnet seg mer og ønsket å bidra i diskusjonen, slappet jeg selv også mer av. Selv om mye av forberedelsene til det å intervjuer bestod i å lese litteratur på området, både teorier og gjennomføring av intervju, er det klart at det hadde vært en fordel å ha hatt mer trening i det å være intervjuer. Hadde jeg skulle startet prosessen på nytt hadde jeg nok valgt å gjennomføre en prøverunde med noen jeg kjenner, slik at jeg kunne fått konstruktive tilbakemeldinger på gjennomføringen.

5.1 Presentasjon av empiri og analyse.

Begrunnelsen for at det er valgt å gjøre presentasjon og analyse i samme kapittel, er blant annet at noen av temaene som ble diskutert i intervjuet viste seg å utfylle hverandre. Derfor har jeg valgt å dele inn empirien i kategorier for å gjøre materialet mer oversiktlig. Hver kategori vil derfor ha en egen overskrift. Noen av dem vil likevel gjenspeile og virke utfyllende på hverandre. Derfor vil ikke analysen oppleves å være utfyllende under alle kategorier. Sammendrag av de viktigste funn i henhold til problemstilling, vil bli presentert i neste kapittel.

Siden det ble gjennomført et gruppeintervju, har jeg valgt å presentere deler av empirien som samtaler mellom informantene, slik de forløp gjennom intervjuet. Noe av det presenterte materialet fra intervjuet, har jeg redigert i den forstand at jeg har tatt bort ”hmm” og ”ehm” fra informantenes uttalelser. Jeg har tillatt meg å gjøre dette fordi at de ikke oppleves som å ha noen betydning for temaene jeg har ønsket å undersøke. Jeg har også valgt å analysere empirien under hver av kategoriene, samt å koble det opp mot den tidligere presenterte teoretisk rammen for oppgaven. Det vil også sees i lys av relevant forskning og litteratur på området. Dette er for å se om data jeg har samlet inn fra mine informanter, kan korrelere med annen forskning.

5.2 Informantene.

Innledningsvis ønsket jeg å få et tydeligere bilde på hvem informantene var, i forhold til temaet som skulle undersøkes. Det ble naturlig å starte med spørsmål knyttet til utdanning og deres arbeidserfaring i forhold til døvblindhet. Utdanningsbakgrunnen deres var også interessant å vite noe om for å kartlegge hvilken bakgrunn informantene hadde. Totalt var det fire informanter i gruppen.

De viste seg å ha ganske variert utdanningsbakgrunn og arbeidserfaring. Utdanningene deres varierte fra audiopedagog, spesialpedagogikk, master i pedagogikk og tolk. Noen av informantene hadde videreutdanning utover dette også i voksen- og sosialpedagogikk, tegnspråk, coaching, ledelse og bedriftskultur. Samt at to av informantene holdt på med studier ved siden av jobb, henholdsvis synspedagogikk og spesialpedagogikk. To av informantene hadde lang erfaring i

arbeid med døvblindhet. Begge hadde over ti år til sammen. Selv om den ene ikke hadde jobbet på samme sted alle disse årene, hadde informantene erfaring fra tidligere arbeid med denne funksjonsnedsettelsen. De to andre informantene hadde jobbet kortere enn to år med døvblindhet, den ene av dem hadde noen års erfaring fra arbeid med hjelpemidler for synshemmede.

Det var som vist over, varierende bakgrunner i utdanning, samt arbeidserfaringer med døvblindhet hos informantene. Fellesnevneren for de alle, er at de nå jobber med denne funksjonsnedsettelsen.

5.3 Begrepet ervervet døvblindhet og identifiseringsprosessen.

Innledningsvis i fokusgruppeintervjuet ble det stilt spørsmål til gruppen om hva det vil si å identifisere noen som har ervervet døvblindhet. Spørsmålet ble spissformulert til først å dreie seg begrepet ervervet døvblindhet.

1 svarer som følger: Det har vært i alle år jeg har vært her, vært en sånn diskusjon rundt det å være døvblind. For at det er et ganske ladet ord for ganske mange. Så den døvblindeidentiteten har vel vært til debatt flere ganger opp igjennom.

De andre i fokusgruppen kommer med det som oppleves som et støttende ”*Mhmm*” til det informanten sier her.

1 fortsetter: Det er ulike typer forskning som viser at det er vanskelig å forholde seg til døvblindbegrepet, funksjonshemningen døvblindhet. (...)veldig ofte tenker man at det er total blindhet og total døvhet, men veldig ofte når det gjelder ervervet døvblindhet, er det ikke det. Og også for så vidt medfødt. Når det gjelder ervervet så gjelder det mange ganger at man har et syndrom¹² der man har et hørselstap i utgangspunktet og så får en synslidelse. Eller motsatt, men det er mest vanlig at man har et hørselstap av noe slag, enten at man er døv eller tunghørt og så får en synslidelse.

¹² Syndrom ble tidligere i oppgaven(s. 14) forklart på følgende måte: ”(...)en fellesbetegnelse for en lidelse/sykdom som rammer flere organer samtidig”(Olesen og Jansbøl 2005: s. 18).

Denne oppfatningen av at ervervet døvblindhet er total blind- og døvhet, er også noe som tas opp i litteratur som er henvist til innledningsvis i redegjørelsen av begrepet døvblindhet, bla hos Gullacksen m.fl (2011) og Olesen & Jansbøl (2005). Jeg siterte Gullacksen m.fl. (2011) på s. 13, som skriver at: *”Man behøver(...)ikke være helt døv og blind for å defineres som en person med døvblindhet. De fleste har syns- og/eller hørselsrester(s.14).* Dette bidrar til og understøtter det informanten også sier her.

Hvis man kan se den generelle definisjonen på ervervet døvblindhet så vel som den enkeltes vansker knyttet til den, kan man også ivareta et individfokus som kan være med på å få frem personen bak den generelle diagnosen. Det kan nærmest sees som en *hermeneutisktilnærming* til funksjonsnedsettelsen. At man ser på deler for å forstå helheten og helheten for å forstå delene(Krøgh m. fl 2003). Gullacksen m.fl. skriver, som tidligere henvist til i oppgaven under redegjørelsen av begrepet døvblindhet på s. 13, at: *”(...)konsekvensene av den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen er langt mer omfattende enn summen av delene”(s. 14).* Man kan se funksjonsnedsettelsen i lys av en generell definisjon på vansken, men man kan også ta i betraktning hvordan den enkelte døvblinde er rammet av den, for å få en bedre forståelse av deres opplevelse av den. Hvis vi overser en slik tilnærming kan faren være at man ikke ser den enkelte bruker, men en generell diagnose på vansken, man kan få revidert kunnskap om vansken ved bruk av en slik tilnærming(ibid).

Oppfatningen om døvblindhet som total blind- og døvhet, kan gjøre at ervervet døvblindhet oppfattes som mer begrenset enn det nødvendigvis er for den enkelte. Det som informantene sier her, er også noe som kan sees som en bekreftelse på at viktigheten av å se vanskene til den enkelte bruker. Det er et helhetsperspektiv på vanskene som er viktig at kommer frem, og ikke kun deler av vansken som kan forklares ut ifra en definisjon på ervervet døvblindhet.

1 fortsetter videre: Sånn at mange vil nok definere seg selv som kombinert syn- og hørselshemmet. Og ikke som, ikke innenfor døvblinde-gruppen.

Hvis det er tilfellet at mange av brukerne ikke vil identifisere seg selv innen for døvblinde-gruppen, er da en generell definisjon dekkende nok? Det kan i hvert fall ut i fra min tolkning av det informantene sier her, støtte at definisjonen ikke treffer alle som har det som betegnes som ervervet døvblindhet. Når brukerne selv identifiserer

seg som kombinert syn- og hørselshemmet, i stede for i gruppen ervervet døvblinde. Det er ikke nok grunnlag for meg her å konkludere med at det er slik døvblinde opplever det, fordi man ikke har snakket direkte med ervervet døvblinde selv. Det bidrar likevel til at man stiller spørsmål ved at det kan være slik.

Hvis man skal ha et sosiokulturelt perspektiv på dette, oppfattes det for meg ut ifra det informanten sier, som at noen døvblinde som ser diagnosen slik at de ikke vil defineres i døvblindkategorien. At de ikke identifiserer seg gjennom den generaliserte andres oppfattning av diagnosen. På en annen side kan man se det slik at, å holde seg til en generell definisjon på vansken, gjør at den generaliserte andre ikke tar perspektivet til den døvblinde. Selv om symbolsk interaksjonisme ligger til grunn for å forstå hvordan den døvblinde oppfattes gjennom den generaliserte andres øyne, betyr ikke det nødvendigvis at de identifiserer seg med de holdningene som eksisterer i systemene de er aktør i. Noe som igjen oppleves av meg å kunne påvirke kvaliteten på relasjonene mellom de ulike systemene. Det kan bidra til en dårlig kvalitet på relasjonen mellom systemene, fordi man da ikke er i overensstemmelse om hva som er virkeligheten. Eller kanskje mer korrekt formulert, man har to ulike virkeligheter. Man har da et ulikt syn på hva det innebærer å være ervervet døvblind, hvis den generaliserte andre kun ser en generell definisjon på funksjonsnedsettelsen.

Ut ifra det innledende spørsmålet om selve diagnosen, kom fokusgruppen selv inn på hvordan man går frem i en identifiseringsprosess av de som kan betegnes som ervervet døvblind.

1: (...)men så er det snakk om, altså hvor mye som skal til for at vi identifiserer de innenfor den gruppen. Og da er det noen diagnoser som med en gang blir identifisert som selv om man ikke er kommet dit hen at man kan snakke om funksjonell døvblindhet. Og det er sånn som med Usher Syndrom og Mohr Thranebjergsyndrom, som er to syndromer som går rett inn. Og det uten og (...)det er fordi man vet da at på sikt så mister disse så mye syn og hørsel at de vil fungere som en person med døvblindhet.

Kunnskapen om utviklingen av bla Usher Syndrom, oppfattes her som tilstrekkelig hos informantene for å kunne identifisere en person som ervervet døvblind, nettopp fordi det er en viss forutsigbarhet i forhold til det progredierende sansetapet. Ikke

nødvendigvis hvor fort eller sakte det utvikler seg, men at det er kunnskap om at det vil være en utvikling i retning av at det syn og/eller hørsel vil bli dårligere med tiden hos den enkelte bruker.

1 fortsetter:(...)det som er, er at vi har jo et Nasjonalt Tverrfaglig Identifiseringsteam i Norge. Som består av en rekke faggrupper med gruppeeksperter. Hvor alle saker som vi jobber med skal være innenfor. Så der er det en genetiker, ørenesehals lege, øyelege, synspedagog, en audiopedagog en barnenevrolog en utviklingspsykolog. Det er masse forskjellige yrkesgrupper som er innenfor døvblindeverden, for å si det sånn. Som er samlet i et...

2: Team.

1: Ja, et team ja. Og der som vi forbereder saker på og sender inn til dem. Da har vi en del skjema som vi følger for å forberede. Og det er kartlegging vi gjør i forhold til bevegelse, i forhold til mobilitet, i forhold til informasjons tilegnelse, i forhold til kommunikasjon, i forhold til syn og i forhold til hørsel, men også medisinske papirer som kan fortelle noen ting.

Som informantene er inne på her, er det mange faggrupper som er involvert i en identifiseringsprosess av døvblinde. Noe som også kan være nødvendig for at de forskjellige aspektene ved å være ervervet døvblind redegjøres for. En bred kartlegging av vansken på en slik måte kan bidra til å få frem nettopp hvor ulikt vansken kan opptre hos den enkelte.

Hvor mye vekt de ulike aspektene fra de forskjellige faggruppene tillegges, vet jeg ikke noe om ut ifra det informantene sier her. Det kan oppleves relevant å vite, hvilken faggruppes ord som veier mest. Eller om det er en likevekt i det tverrfagligeteamet som identifiserer døvblinde. Hvis det er en asymmetri i en slik identifiseringsprosess, hvordan avgjøres det så ved uenigheter faggruppene i mellom? I og med at vi ikke har kunnskap om det her vil det være vanskelig å si noe spesifikt på det. Med tilbakeblikk på kritikken som Mead har fått om sin teori(se s. 20-21), om at han ikke tar høyde for såkalte asymmetriske relasjoner hvor makt er

involvert, kunne det vært interessant å vite om det finnes en slik asymmetri i gruppen som er satt sammen for å identifisere døvblinde.

4 tillegg: Jeg tenker jo også på, du sier at Mohr Tranebjerg og Usher er de som er klare, der blir det kombinert syn og hørselshemming. Men vi har jo andre syndromer også som har, som CHARGE og rubella ikke sant der at, det at man må vurdere ikke sant hva er det vi vet at syn og hørsel kan bli påvirket, men i hvor stor grad vet vi ikke. Vi vet ikke det i dag og vi vet ikke det framover. Er det noe som skal være i systemet vårt for at vi skal kunne forebygge eller ikke å forebygge, men å kunne hjelpe hvis at man trenger en annen kommunikasjonsform.

Det jeg tolker at informantene sier noe om her, er at man kan ha en viss kunnskap om de ulike vanskene innenfor ervervet døvblindhet, men det er en del man ikke kan si noe om her og nå. Noe som også understøtter det som er skrevet på s. 12 om at den generelle diagnosen ikke sier noe om hvordan syn og hørsel er påvirket hos den enkelte, og at vi heller ikke kan si noe om hvordan det utvikler seg og hvor raskt. Noe som vil si at endringer vil kunne skje både rask og at det kan skje over lengre tid. Som jeg igjen opplever støtter viktigheten av at vanskene må sees individuelt og ikke som en diagnose som utvikler seg likt for alle. Denne kunnskapen om den enkelte døvblinde, vil også kunne brukes opp imot vurdering av hvordan de som veiledende instans kan anvendes i tilpasning til for eksempel kommunikasjon.

5.4 Veiledningserfaring på arbeidsplasser.

Innledningen til denne undersøkelsen dreide seg om diagnosen ervervet døvblindhet, det for å kartlegge kunnskapen til informantene om den. Informantenes aspekt på diagnosen har vært viktig å få frem ettersom dette er en funksjonsnedsettelse det ikke nødvendigvis er mye allmennkunnskap om. Informantenes erfaring fra å jobbe med personer som er ervervet døvblinde arbeidstakere var også et område som var relevant å undersøke nærmere.

Meg: Jeg tenker jo også at dere har en del erfaring med veiledning, at dere er ute og veileder forskjellige instanser. Det går vel både på, direkte på bruker selv og personer rundt den døvblinde. Men har dere noe erfaring med å utføre for eksempel veiledning på arbeidsplasser for personer som er i arbeid som har ervervet døvblindhet? Er det noen som har det?

4: Ja, det har vi jo. Jeg har kontakt med noen som er i arbeid. Ja, jeg har den erfaringen. Da er det jo ofte i forhold til de nærmeste lederne kan du si av, til den ansatte, men også kan det jo være i, i et kollegium som...som...

Jeg: At det både er overfor arbeidsgiver og kollegaer rundt?

4: Mmm

Jeg: Arbeidstaker?

4: Mmm, og det er jo ofte, eller det er jo alltid i samarbeid med den personen med døvblindhet. Fordi jeg kan si noe om det generelle i forhold til kombinert syns- og hørselshemming, men det er bare den personen selv som kan si noe om hans eller hennes situasjon da.

Den døvblinde tolkes ut i fra dette å tillegges en rolle som eksperten på egne vansker, mens informantene som jobber med diagnosen på et generelt plan kan være bistand i veiledningen på arbeidsplassen til den enkelte bruker. Olesen og Jansbøl(2005) skriver i hefte 1/6 (*Teori og metode*) av sitt nordiske prosjekt om døvblindblitte at:

Det primære målet til en fagperson som skal støtte eller gi råd til en døvblindblitt, må være å styrke den døvblindblittes handlingskompetanse og hans/hennes erfaringer og ressurser til å kunne handle målrettet med utgangspunkt i sin egen situasjon og sine egne behov(s. 33)

En veiledende instans kan hjelpe til å formidle kunnskap om vansken generelt som informanten sier. Veiledere utenfra kan være et verktøy i kunnskapsdelingen om vansken, men det vil likevel være brukeren selv som har mest kunnskap om hva det innebærer og være døvblind for han eller hun.

På en annen side, vil den døvblinde ha den erfaringen med syn og hørsel som kan sees som avvikende fra normalen. De har ikke nødvendigvis den erfaringen hvor både syn og hørsel har vært tilnærmet normalt, fordi Usher Syndrom som er redegjort for tidligere i oppgaven(s. 14), er et progredierende sansetap. Det har vært noen avvikende komponenter fra start, men de har gradvis også blitt dårligere.

Det å få bistand utenifra som kommer og veileder på arbeidsplassen til den døvblinde, gjør også at brukeren ikke står alene med å formidle hva det innebærer. Noe som kan være energibesparende for brukeren, og at hovedfokuset til den døvblinde heller kan være på de arbeidsoppgavene han/hun har.

5.5 Det sosiale aspektet på arbeidsplassen.

4 fortsetter: Mmm, det er sånn vi tenker her på (...) i hvert fall. At vi kan si noe om det generelle, så gjør de det ut av sine erfaringer. Så er det jo noen som ikke har så mange erfaringer enda. Så da må man jo hjelpe litt på vei i forhold til hva som kan være lurt i forhold til tilrettelegginger for eksempel. (...) i forhold til de som er ute i jobb så er det ikke mest i forhold til syndromet, men mest i forhold til konsekvensene av syns og hørselshemming.

1 supplerer: Og hvordan tilrettelegge i et arbeidsmiljø for at det skal, at den personen skal være en del av arbeidsmiljøet. (...) i forhold til de som er ute i jobb så er det ikke mest i forhold til syndromet, men mest i forhold til konsekvensene av syns og hørselshemming.(...) Og hvordan tilrettelegge i et arbeidsmiljø for at det skal, at den personen skal være en del av arbeidsmiljøet.

Et aspekt med veiledning på arbeidsplassen tolkes her å være å formidle kunnskap om konsekvensene av syns- og hørselshemming, et annet er tilrettelegging fysisk på arbeidsplassen, et tredje er det sosiale aspektet. Aspektene kan sees som viktige på hver sin måte. Det tolkes ut ifra det informantene sier her, at det handler ikke bare om at man skal tilrettelegge for at den døvblinde skal kunne utføre arbeidsoppgavene sine, men man skal også for deltakelse i det sosiale fellesskapet i arbeidsmiljøet. Det

sistnevnte kan også handle om fysiske tilrettelegginger, men også å skape bevissthet hos kolleger om konsekvenser av vanskene.

Hvis dette skal knyttes til et sosiokulturelt perspektiv, som er redegjort for i oppgavens teorikapitel, kan man se på hvordan disse tilpasningene til sosial deltakelse gjøres. Hvordan tilpasningene møtes og brukes av den døvblinde selv, samt kollegaer og arbeidsgiver. Dette er noe som vil kunne påvirke relasjonene innad arbeidsplassen som system. Det vil også kunne påvirke holdninger som system, når man får mer kunnskap om vansken og hvorfor det bør tilpasses på den spesielle måten.

Hvis man får kunnskap om hvordan den døvblinde kan bruke syn og hørsel, kan det bidra til at kollegaer og arbeidsgiver får en revidert forståelse til hvorfor slike tilpasninger må til. Kunnskapsdelingen om funksjonsnedsettelsen kan sees som et samarbeid mellom en ekstern veileder, som disse informantene har som oppgave og den døvblinde selv. Kvaliteten på relasjonene mellom systemer, og innad i systemene, kan være forskjellen på dårlig tilpasning, tilpasning og god tilpasning. Veiledere som disse informantene, har kunnskap om hva det innebærer å ha en slik funksjonsnedsettelse, både basert på en generell definisjon på den, men også deres erfaring i arbeidet med ervervet døvblinde.

Informantene kan si noe om den fysiske tilretteleggingen på en arbeidsplass, men de ser også på det sosiale aspektet på en arbeidsplass, som ikke berører selve utførelsen av arbeidsoppgavene:

1: (...)veldig ofte så er det de selv snakker om, at det er vanskelig i lunsjen å få ei sosial samhandling med andre. Sånn at de spiser veldig ofte der de er på arbeidsplassen. I hvert fall i de tilfeller jeg har vært borti er det slik. Også er det jo liksom: ”Ønsker du å spise sammen med de andre?” Så er det noen som sier det at ”Nei, det vil jeg ikke for at jeg vil ha en pause da”. Og det er jo, da er det jo et valg, men så er det andre som sier det at ”jeg vil gjerne prøve å få en kommunikasjon i lunsjen” Så må man jo begynne å snakke med kollegaene å prøve å finne ut hvordan man kan tilrettelegge det best mulig for hvordan deres lunsj er. For sant, er de i personalkantina på (...)så er det jo noe helt annet enn om de er et lite pauserom med

fem personer. Sånn at det er jo ut ifra det arbeidsstedet de har og ut ifra de ønsker de har om hvordan det skal tilrettelegges på sin arbeidsplass.

Det blir tydelig her for meg at det er brukerens ønsker rundt hjelp for tilrettelegging som er i hovedfokus når informantene, som instans uten ifra, kommer og veileder på arbeidsplass. Noe som også understreker dobbeltrollen personer med ervervet døvblindhet har som arbeidstaker, men også som ekspert på egne vansker. For noen kan tilrettelegging for sosialisering være en vesentlig del av tilrettelegging på arbeidsplass i samarbeid med instanser utenifra. For andre så kan det være tilrettelegging for utføring av arbeidsoppgavene som er mest ønskelig.

5.5.1 Tilrettelegging for selvfølgeligheter.

En side ved tilrettelegging på arbeidsplass er hvordan få utført arbeidsoppgavene på en effektiv måte, noe annet er det praktiske som berører deler ved konsekvensene med det kombinerte sansetapet. Det som kan tas som selvfølgeligheter at alle får med seg. Informantene sier her noe om det og deres rolle:

1 forklarer: (...)den praktiske tilretteleggingen om at ”Jeg hører aldri brannalarmen er det noen som kan hjelpe meg hvordan jeg skal få til det” Eller, ”Dataskystemet mitt korresponderer ikke med dataskystemet til arbeidsgiveren min, hvor kan vi få hjelp for å få det?”. Så det blir sånn mellomstasjon noen ganger for sånne typer henvendelser. (...)Og ikke bare i forhold til det som skjer på arbeidsplassen, men på ting som de har behov for å få tilrettelagt.

5.5.2 Tilretteleggingsgaranti.

Under intervjuet kommer det frem at det er mange instanser inne totalt sett for de ulike områdene det skal legges til rette for på arbeidsplassen. Det blir en del instanser og ikke minst personer for den døvblinde å forholde seg til.

Jeg: Jeg må spørre videre på akkurat det, er det mange instanser de må forholde seg til da, for en sånn tilrettelegging på arbeidsplassen?

Dere kan for eksempel videreformidle kontakt med andre instanser da for dem eller?

1: Det kan vi gjøre. Men det er jo mange instanser.

4: Ja, det er mange instanser. Men det som er nytt nå det er jo at NAV har den her tilretteleggingsgarantien¹³ som gjør at de personer som er ute i jobb, som ikke er ordinært arbeid, men som er ansatt på andre vilkår enn det, de har jo...har nå laget denne her tilretteleggingsgarantien. Nå kjenner jeg den ikke super godt, men det som er, er at det at NAV har da ansvaret for at alt i forbindelse med arbeid skal fungere helt smooth. Altså, sånn at når at det er noen som er på en arbeidsplass og for eksempel trenger skyss til og fra, så er det en del av NAV og den tilretteleggingsgarantien skal ha oversikt over. Den skal ha oversikt over hjelpemidler på arbeidsplassen, den skal ha oversikt over arbeidsoppgaver der, eller avtaler mellom arb... mellom sjef og ansatt for eksempel. Så alt det som går på den der tilrettelegginga på, til og fra og på arbeid, den har NAV ansvar faktisk igjennom tilretteleggingsgarantien og det er jo, som sagt noe nytt. (...) nå har vi gode erfaringer her i fra(...) der de er kommet godt med, NAV, og er godt inne i saken og det fungerer kjempebra i forhold til sånne halvårlige møter og det å kunne ta opp ting. Også tenker jeg at det er viktig for den personen med ervervet døvblindhet på en arbeidsplass, at de skal slippe å ha kontakt med sjef, med IT-avdeling, med hjelpemiddelsentralen, med drosje eller buss selskap med oss, med ikke sant, alle de her, men at det skal være oversiktlig for den. Og da kan de ta kontakt med kun den person som har med tilretteleggingsgarantien som er oppnevnt som kontakt person.

NAV tolkes her å tillegges en viktig rolle for å holde en rød tråd i alle personer og instanser som er inne for ervervet døvblinde brukere. Ansvaret og oversikten ligger da hos en instans. Alternativet til denne tilretteleggingsgarantien, kunne vært like

¹³ Denne garantien har som overordnet mål "(...)å øke yrkesdeltagelsen for personer med redusert funksjonsevne". Se utfyllende informasjon om Tilretteleggingsgaranti her: <http://www.nav.no/805375336.cms>.

mange instanser og personer for den døvblinde å forholde seg til, men at de selv måtte hatt oversikten over hvem som kan kontaktes på de forskjellige områdene.

Fra NAV sin hjemmeside(link i fotnote 13 på forrige side) om tilretteleggingsgarantien:

Garantien skal gi trygghet for at brukeren får nødvendig bistand fra NAV. Målgruppen er arbeidstakere og arbeidssøkere med redusert funksjonsevne og arbeidsgivere som ansetter en fra disse gruppene. Tiltak og hjelpemidler skal innvilges og iverksettes så tidlig som mulig.

Basert på dette som informantene sier og det som er sitert fra NAV om denne, kan tilretteleggingsgarantien bidra til å ivareta helhetsperspektivet med å ha personer med et kombinert sansetap i arbeid. Widding(2009) skriver også at:

”Tilretteleggingsgarantien(...) vil være et godt egnet virkemiddel for at døvblinde skal komme eller bli værende i arbeid”(s. 52). Det å ha ervervet døvblindhet er i seg selv svært energikrevende. Ved å legge ansvaret til en overordnet instans som skal ha oversikt kan det lette på noen områder for den døvblinde, å slippe å måtte sitte med alt ansvaret og oversikten selv.

Jeg har i teorikapitlet til oppgaven gjort rede for det sosiokulturelle perspektivet som er opptatt av kvaliteter på relasjoner mellom systemer som individer er del av. Denne garantien, kan ut i fra det informanten sier og understøttet av Widding, tolkes i den retning at det er en instans som kan bidra til å skape god kvalitet på relasjonen mellom de ulike system den døvblinde er aktør innenfor. Brukeren blir ikke stående alene med vanskene sine. Rollene til de ulike instansene som jobber i forhold til en bruker kan også bli tydeligere med en overordnet instans som skal ha en oversikt for brukeren, men også for de andre som jobber i forhold til den enkelte bruker.

4 fortsetter: For da slipper den ansatte å forholde seg til så mange instanser og vi slipper å ha den der... å være det mellomleddet som – (Nr1) sier, men at vi kan gå ut og snakke til NAV om(...) det som er spesielt for den her personen som har syns- og hørselshemming. Så kan de også ta kontakt med oss når det gjelder syns- og

hørselshemming egentlig. Så hva er det vi må ta hensyn til og hva er det som er spesielt med den her som vi må ta hensyn til videre.

Tilretteleggingsgarantien tolker jeg her ut ifra det informanten sier, også understøttet av Widding(2009), er en mer effektiv måte å forholde seg til mange instanser, og at den gir en bedre oversikt over hvem som kan kontaktes for hva.

5.5.3 Kunnskap om ervervet døvblindhet hos arbeidsgiver og kollegaer.

Siden intervjuet først hadde fokus på ervervet døvblinde som arbeidstaker og informantens erfaringer rundt det å være i veilederrollen, ønsket jeg også å vite noe om hvordan de oppfattet kunnskapsnivået om det kombinerte sansetapet hos arbeidsgiver og kollegaer rundt den døvblinde.

Jeg: Når dere har vært ute og vært i den veiledningssituasjonen på arbeidsplasser for arbeidstakere som har ervervet døvblindhet, hvordan opplever dere kunnskapsnivået hos dem dere gir veiledning til da som ikke er arbeidstakeren selv, men kanskje arbeidsgiver eller kollegaer om hva det innebærer å ha en sånn, et sånn kombinert sansetap?

4: Jeg tror det er veldig variert. Det er jo avhengig av hvor lenge personen har vært på arbeidsplassen og hvordan har syn og hørsel utviklet seg. For hos de her personer som vi jobber med så er det jo en progredierende øyesykdom, eller (...)hørsel som enten gjør at man blir helt døv, eller helt blind, eller begge deler, eller ja. Sånn at det vil jo være varierende, men det opplever også i sånne etablerte miljø er at sånne smarte ting, altså sånne små ting, som man egentlig tar som en selvfølge sånn som for eksempel hvis man skal bygge om ei fløy som den her ansatte skal gå i, og har gått gjennom hver dag ”åhh, så glemte vi å varsle om det!”. Sånn at de der små selvfølgeligheter som det å flytte på ting ”å nei gud, der glemte vi det, enda vi vet at han alltid har den her liggende her eller”. Ja, det er de der tingene egentlig som er...

1: Oppslag, det henger oppslag og det å ha oversikt gjennom ting som ikke blir på mail.

2, 3 og 4 gir det som oppleves som et samtykkende: Ja.

1: Er det på mail så er det greit. Men, er det ikke på mail så er det, så blir det vanskelig å få med seg.

Tolkningen av dette svaret, som alle informantene var enige i, er at det som tas som selvfølgeligheter for andre på en arbeidsplass, kan være av de mest vesentlige tingene å informere om. For eksempel det at en fløy bygges om, hvor den døvblinde ferdes hver dag. Får man ikke informasjon om dette, hvordan kan den døvblinde da vite hva som foregår på jobb, eller rundt arbeidsoppgavene som skal utføres? Det er ikke nødvendigvis knyttet direkte til arbeidsoppgavene til personen, men det kan likevel være en indirekte påvirkning på utførelsen av arbeidsoppgavene når man ikke får slik informasjon.

Tolkningen av det informantene sier her, sett ut i fra et sosiokulturelt perspektiv som ble redegjort i kapittel 3, sier noe om at behovet om tilpassning kan ikke utelukket dreie seg om at personen som er døvblind skal tilpasse seg arbeidsplassen som system sine premisser, men for at de skal kunne få innsikt i hvordan man for eksempel kan tilpasse omgivelsene, må man også vite noe om muligheter og begrensningene et slikt kombinertsansetap kan medføre. Dette kan også bidra til en tilrettelegging for arbeidstaker som er adekvat for evneforutsetningene til vedkommende.

1 fortsetter: Ja, kunnskapsnivået er variert og hvordan de tilrettelegger. Som regel er det slik hun – (4) sier. De har jobbet sammen med det her mennesket før, at de har eskalert synsproblematikk. (...) Sånn at de erfaringer jeg har også er, er det jo sånn at de kjenner den her personen, men de forstår kanskje ikke helt hvorfor den her personen ikke er med på lunsjen. Sånn at når vi begynner å forklare hvordan hørselen fungerer og hvordan synet sammen fungerer i en kommunikasjon, så blir de lettere for dem å se: ”åja, det er det som er vanskelig”.

Jeg tolker det som at det for disse informantene, som er i en veilederrolle overfor arbeidsgiver og kollegaer for den døvblinde, er opptatt av å få frem hva konsekvensene av et kombinert sansetap innebærer for den enkelte bruker. Selvfølgelighetene kan på denne måten settes i perspektiv over for de som for eksempel under seg over hvorfor den døvblinde ikke er sosial i lunsjen på samme måte som andre. At de hjelper kollegaer og arbeidsgiver på vei å ta den andres perspektiv, den døvblindes perspektiv.

4 utfyller: (...)når man sitter og jobber fra 8 til kl 11, da har man brukt den energien, da trenger man den halvtimen på å ta seg igjen.

Disponering av energi i løpet av arbeidsdagen oppleves å fortone seg på svært ulike måter for en som er døvblind kontra en som ikke har et kombinert sansetap. Energien vil også kunne forløpe ulikt fra en person som er døvblind til en annen. Noe som igjen viser til viktigheten av at et kombinert sansetap av typen ervervet døvblindhet kan opptre forskjellig fra et individ til et annet.

Jeg: Jeg tenker jo at det sikkert vil være litt avhengig av hvilken diagnose de har, men sånn generelt sett, hva er viktig å tenke på når man skal tilrettelegge på en arbeidsplass?

4: Jeg tror ikke diagnosen..

1: Nei.

4: (...)alle som har Usher 1 ser og hører ikke på samme måte, det er ikke syndromet i seg selv, men det er mer, hvordan det fungerer da.

Jeg tolker det informantene sier her at viktigheten er ikke å se at det finnes fellestrekk hos de som har ervervet døvblindhet, men at det opptrer ulikt fra en person til døvblind til en annen. Det kan være noe som kommer i skyggen av en diagnose, det at vi legger mest vekt på fellestrekkene ved en diagnose, fremfor å se hvordan den fortone seg ulikt hos mennesker.

Utfordringen med det kan være at diagnosen kan da bli større enn mennesket bak den. På s. 19 siterte jeg Høstaker, Brekke og Sirnes(2003) som bl.a. skriver at: ” *Gjennom sosialiseringa blir individa innpoda dei felles overskridande verdiane(...)*”. Hvis en døvblind da ikke identifiserer seg gjennom den symbolske interaksjonen,

hvordan han sees gjennom øynene til en annen, vil det for meg tolkes som vanskelig å identifisere seg med de overordnede verdier og holdninger til en generell diagnose.

Som tidligere referert til på s. 21, om den generaliserte andre, skriver Mead(1934) at: *“The attitude of the generalized other is the attitude of the whole community”*(s. 152). Sosialiseringprosessen kan inneholde en asymmetri i relasjonen mellom den døvblinde og den generaliserte andre, fordi de eksisterende holdninger og verdier er noe de fleste mennesker i et gitt samfunn identifiserer seg med. Den døvblinde gruppen av mennesker, som kan oppleves som en minoritetsgruppe i forhold, basert på forekomst i henhold til populasjonen ellers i samfunnet. Makten om hvordan diagnosen tolkes og forstås, oppfattes for meg å ligge hos den generaliserte andre.

5.5.5 Arbeidsplassen, også en sosialarena.

Når vi snakker om kunnskap om døvblindhet hos arbeidsgivere og kollegaer rundt en person med et kombinert sansetap, kommer informantene inn på et interessant område som ikke berører den praktiske tilretteleggingen for arbeidsoppgaver, men det sosiale aspektet på en arbeidsplass.

4: (...)den informasjonen som gis både i forhold til hvilke arbeidsoppgaver og hvordan jobb man har, men også i forhold til den sosiale delen som gjør at når du er hørselshemmet så snapper du ikke bare opp noe når det er noen som går forbi i gangen (...)at de tingene, den sosiale biten blir borte. Litt sånn, mye av de uskrevne reglene på arbeidsplassen blir borte fordi at man faktisk må uttrykke det enten visuelt eller taktilt til de personene. Eller med stemme.

Vi bearbeider mye via synet vårt som ikke blir verbalisert, men som kommer via kroppsspråk og våre tolkninger av det. For en døvblindperson vil det kunne være utfordrende å få med seg slikt. De uskrevne sosiale kodene kan også være hvordan man fremtrer overfor sine kollegaer.

4 fortsetter med eksempel: Man kan jo også beskrive da å si noe om det man ikke oppfatter med synet, men hva er det som er vanlig på disse her plassene, kleskoder eller hvordan er det man hilser på hverandre.

1 supplerer: Hvem er det som jobber der, det er jo også en sånn ting. Hvordan er de, hvordan ser de ut, hva bruker de livet sitt uten om jobb til. Sånne ting som vi snapper opp ut ifra, når vi snakker på pauserommet om diverse interesser vi har, ting vi holder på med på fritiden, det meste. Mange ganger er det de små tingene som kan være utfordringer for arbeidsgivere å tenke på og. Det så jeg også når jeg var leder for noen som var, har ervervet døvblindhet så det å sikre den sosiale biten, enda vi er veldig opptatt av det på den her arbeidsplassen. Vi kan tilrettelegge, vi kan de her tingene.

Her tolker jeg det slik at det er ikke bare de uskrevne regler som kan blir borte for en person som er døvblind, men også den sosialiseringen hvor man blir kjent med kollegaene sine og hva de gjør utenom jobb. Jeg tolker det slik at dette er noe informantene er opptatt av å formidle kunnskap om til de som er i arbeidsmiljøet til den døvblinde. Blant annet på bakgrunn av informantenes egne erfaringer:

4: kommenterer det 1 har sagt over: (...)vi snakker om det hver dag.

1: Ja, vi snakker om det stortsett hver dag, så selv da glemmer vi en del ting. I forhold til de her sosiale tingene. Det å beskrive hva som skjer: ”Nei, nå kom (nr2). I dag så har hun på seg en kjempefin kjole i rødfarge som...”

3: Men likevel så kan du ikke beskrive de uformelle kodene for eksempel hvordan hun (peker på nr 2) forholder seg til hun (peker på nr 4), for eksempel. For det er jo det her uformelle(...)som de går glipp av. Med at man ikke ser og hører og ikke får med seg.

1: Ja, og det tror jeg er en stor utfordring i forhold til de som på, i et arbeidsmiljø. I forhold til hva som, hva som skjer egentlig sosialt og samarbeidsmessig.

Informantene viser her etter min oppfatning en evne til å sette seg inn i både hva den døvblinde kan trenge støtte for å oppfatte, men også arbeidsgiver og kollegaers utfordring med å huske på hva som kan være vanskelig å oppfatte for en person med et slikt kombinert sansetap. De evner å se utfordringene med selvfølgeligheter som

man ikke tenke over alltid, som det å si når det kommer inn noen nye i rommet samt å beskrive for eksempel hva hun eller han har på seg.

Det å kunne ta den andres perspektiv kan bidra til at man får et helhetlig bilde av arbeidsmiljøet den døvblinde skal være en del av, samt å få et bilde av hvor utfordringene ligger for denne arbeidstakeren, men også de som skal være med på å tilrettelegge for sosialiseringen som skjer på jobb.

5.5.6 Hva er en meningsfylt arbeidsdag?

Her kommer informantene innpå at det kan være ulikt hva hver enkelt arbeidstaker vil ha ut av det å være i jobb. Noen ønsker kanskje kun å ha fokus på arbeidsoppgavene og er ikke så opptatt av det sosiale som skjer rundt arbeidsoppgavene.

1: Mitt inntrykk er at det ofte blir det ensomme arbeidsløp. At de ikke blir så sosial som kanskje vi andre tilegner, og vil at jobben vår skal være.

4: Men så spørres det hva man er ute etter.(...) Noen synes det er meningsfylt å gå på jobb fra 8 til 4, og det er det. Det er nok. Det ser vi jo hos personer med døvblindhet at, og kanskje spesielt de som er tunghørt og med en synsrest, de Usher 2 gruppene. Det tar så mye energi, og de har valgt å bruke energien sin på jobb. Også er det greit, og så føler de at de har et meningsfylt liv også (...)gidder de ikke den der sosiale biten for at de har kanskje familie hjemme, eller en fritidsaktivitet som tar resten av...

Det kan være ulike oppfatninger av hva som utgjør en meningsfylt arbeidsdag. Noe som kan være vel så viktig å si noe om, som fysisk tilrettelegging på arbeidsplassen. Da handler det også om å se vansken som unik hos hvert enkelt individ, men også å få kunnskap om hva som er betydningsfylt for den enkelte. Det er det kun den døvblinde selv som kan gi de i miljøet rundt kunnskap om.

5.5.7 Rutiner.

Det å tilrettelegge for en døvblind arbeidstaker handler mye om det praktiske, men også om rutiner på arbeidsplassen:

3: (...)det her med å sette tingene på plass, hvis man har vært på fellesområdet så har man kanskje bestemte plasser man har tingene på, hvis man driver og flytter på det blir det veldig uoversiktlig for de som ikke ser og hører.

At ting skal ha sin faste plass kan også gjøre at den døvblinde ikke bruker unødvendig tid på å finne noe. For de som har velfungerende syn og hørsel, kan det være vel så bra og rutiner for hvor ting skal ha sin plass på arbeidsplassen.

5.6 Hjelpemidler.

En sentral del av det å tilrettelegge for personer med et kombinert sansetap som ervervet døvblindhet, kan være de praktiske hjelpemidlene. Som kan være til hjelp for å løse arbeidsoppgavene på en best mulig måte.

Jeg: (...)hvilke typer ulike hjelpemidler finnes det man kan få på en arbeidsplass da, når man har(ervervet døvblindhet)?

1: Man kan få alt.

2: Det meste.

4: (...)man kan jo dele det opp i sånne tekniske hjelpemidler, alt som går på data, punktlist, lese-TV, alt det der, og så tenker jeg at man kan si at markeringer, altså merking og markeringer. Også tenker jeg at man kan si belysning og tolk/ledsager.

1: Hørselsteknisk.

4: Lese-/sekretærhjelp.

1: Funksjonsassistent.

Det finnes en del hjelpemidler på markedet, alt etter behov og hva som vil være nyttig for brukeren selv for å løse sine arbeidsoppgaver. Dette er noe som vil gå ut i fra den enkelte døvblindes progresjon av vanskene og hvor man er i forløpet.

3 snakker ut ifra tidligere jobberfaring om hjelpemidler: Jeg jobbet jo på (...)med hjelpemidler og da var det egentlig slik at, i NAV systemet, at når det gjelder ting som kan få folk ut i arbeidslivet så får man det hvis man har tilgang på det, og det er mye vanskeligere å få det hjem. Du får mye mer til arbeidsplassen. Fordi det er om å gjøre å holde folk i aktivitet og arbeid. Men det er jo litt sånn forskjellig erfaring med det, det kan man jo si.

Tolkningen av erfaringene til denne informanten for meg er at det fra systemets side, om vi kan kalle det slik, har vært at det er ønskelig å ha flest mulig i arbeid. Tilgangen til hjelpemidler på arbeidsplass oppleves her å ha vært uproblematisk for denne informanten, men den sier også at det er ulike erfaringer rundt dette.

5.6.1 Problematisk på mindre steder.

Uten at jeg trenger å spørre informantene direkte om det, kommer samtalen innpå hvordan det kan oppleves på mindre plasser:

2: Ja, også er jo problemet også der at det er jo lange avstander og det betyr at det er jo veldig mye av dette utstyret som man trenger opplæring på når man skal begynne, og det er vanskelig med de småkommunene som vi har, sammenliknet med Tromsø, hvor man lettere kan få inn folk, som kan drive med opplæring. For det er ganske mye som skal til i forhold til datasystem, når du er synshemmet.

Jeg tolker det slik at det kan oppleves problematisk mindre steder kontra de større byene som for eksempel Tromsø når det kommer til tilgang på hjelpemidler. Ikke bare tilgang, men også opplæring i dem. For at hjelpemidlene skal ha noen nytteverdi for brukeren må det nødvendigvis også være tilgang på kyndigkompetanse i opplæring av dem. Informantene kommer likevel innpå et alternativ til dette:

1: Nå er vi jo litt heldige innen for den her døvblinde verdenen som jeg kaller det. Vi har et kurscenter sørpå som reiser ut, som der er en dataavdeling som har fjernsupport på de som har behov for det.

Meg: Som når ut i distriktene?

1: Som reiser ut, ja. Som tar tilrettelegging og kursing, det meste. Det er veldig fint, å ha den muligheten.

4: Men, Eikholt¹⁴ sender både ut og tar inn folk. Så får du tilrettelagt dine kursuker da. Så hvis du for eksempel ønsker å ta datakortet, men du er nødt å ta det med punkt, så har du ikke punktlist for eksempel hjemme så kan du komme til Eikholt så har du kursmoduler der nede og gjennomfører det der. Du kan få utprøving på alt der, opplæring i mobiltelefon med punkt for eksempel.

3: (...)Så tar du den oppfølginga når du kommer hjem samme kursrekke når du kommer hjem, så kommer de dit. Så kommer de hjem, hvis du avtaler det da.

Meg: Blir det da veiledning kun da i forhold til den personen som har ervervet døvblindhet, eller kan det være for eksempel familie rundt, eller arbeidsgivere?

1: Ja, de dataavdelingene har fått en del veiledninger..

4: I fra Eikholt.

1: Ja. For at datasystemene matcher ikke, veldig ofte. Hvis at du har et system, som...for å få forstyrning på PC'n din. Så er det ikke sikkert at det fungerer godt sammen med et intranett eller et system som bare er for en bedrift. Da vet jeg at Eikholt har gått inn og tatt

¹⁴ Fra Eikholt Kompetansesenters hjemmeside: "Eikholt er en nasjonal kompetansetjeneste med hovedvekt på å bygge opp og formidle kompetanse innen kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet. Eikholt inngår i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde som er en spesialisthelse-tjeneste i Helse Nord RHF. Eikholt tilbyr i tillegg tilpasningskurs for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde for bedring av funksjonsevnen i dagliglivet" (<http://www.eikholt.no/>)

de diskusjonene med dataavdelingen, i stede for at brukeren selv skal sitte alene med de diskusjonene. For de vet hva de snakker om, de vet hva som passer og hva som ikke passer og hvordan man kan tilrettelegge best i forhold til det. Så de veileder da i forhold til arbeidsgiver og det rundt der, det har de vært med på. Så er det jo en del av vårt system, sånn at vi er jo sammen med dem. Sånn at det skal ikke være slik at de får fra Eikholt, så får de fra oss, de skal...

Meg: Det skal være et samarbeid...?.

1: Ja, det skal være et samarbeid sånn at, vi skal vite hva de holder på med og de skal vite hva vi holder på med i samme saken. Sånn at det ikke oppleves fragmentert.

Jeg tolker utsagnene over i den retning at tverrfaglig samarbeid er sentralt i arbeidet rundt personer med ervervet døvblindhet. Gullacksen m.fl. (2011) skriver at: *"Ved tilrettelegging av tjenestetilbud og tilpasning av omgivelsene er det behov for en tverrfaglig tilnærming, samt spesifikk kunnskap i tilknytning til døvblindhet"*(s. 14). Ved tverrfaglig samarbeid vil det være sentralt at alle parter som er inne og jobber med en bruker holder seg orientert om hva de ulike instanser er inne og gjør for brukeren. En slik oversikt hos alle partene vil også kunne avdekke om det er noen mangler i forhold til hvilke instanser som burde være inne i den enkeltes sak.

Informantene styrer selv samtalen innpå erfaringer rundt venting på utstyr og hjelpemidler:

2: Det er mye venting på sånt utstyr.

1: Ja, og Eikholt prioriterer folk i arbeid.(...) Og det gjør stort sett alle etater, har jeg inntrykk av. Når det er folk i arbeid så blir de stort sett prioritert. For at de skal holde på jobben, eller for at de skal/kan være i jobb.

5.6.2 Begrensninger for hva hjelpeutstyr kan bidra med.

Det som har vært beskrevet i foregående avsnitt, av informantene, er vel det som for meg kan oppfattes som et optimalt samarbeid. Noen ganger kan det være mange velmenende rundt brukeren som ønsker å bidra med det de mener er til det beste for

han eller henne. Andre ganger kan det også være begrenset motivasjon hos brukeren selv til å lære seg med nytt utstyr:

4: Men, så er det jo ikke slik alltid. Det er jo det vi ønsker og det er jo det vi jobber for. Å få samarbeid mellom arbeidsgiver, hjelpemiddelsentral eller oss og Eikholt. Det er jo det som er det optimale, for det er jo sånn det skal bli. Så må det jo også syns å sies at det ikke alltid er sånn at, selv om vi sitter og arbeidsgiver sitter og har lyst på et kurs om kombinert syns- og hørselshemming så er det ikke sikkert vi får komme inn likevel, for at det er jo på en måte sånn at den personen med ervervet døvblindhet ønsker, hvor man kan ønske (...)så kommer man inn og får en sånn generell informasjon, men hovedpersonen selv sier ingenting om sine ønsker og behov da. For at man kanskje er redd for at man synes man er kravstor eller kanskje man ikke vet hva sine egne behov er. Altså, det kan være mange årsaker da. At det kan være sånn at det er ikke alltid det hva vi kan tilby, men det er noen ganger det, hva vi kommer oss inn med.

2: Så er det jo også slik at, utstyr kan ikke gjøre alt. Det er ikke sånn at hvis man sitter en masse folk og vet at det er utstyret, ”det her vil hjelpe deg mye”, så er det ikke vits å få det hvis du ikke selv er motivert for og (...)”det her skjønner jeg vitsen med”. (...) Da hjelper det ikke å pøse inn med masse utstyr. Da må man heller få det man er motivert for selv.

Jeg tolker disse utsagnene slik at informantene er opptatt av at det til syvende og sist er den døvblinde selv som har siste ordet i hvilket utstyr han skal bruke. Erfaringen deres tilsier at det å pøse på med utstyr til en umotivertbruker fungerer heller dårlig. Det finnes en rekke hjelpemidler på markedet for døvblinde, som har vært nevnt tidligere i dette kapitlet, men de får begrenset funksjon hvis den som skal bruke det ikke er motivert for å ta det i bruk. Så er det på den andre siden de som kanskje er motiverte, men som ikke vil være kravstore. De som er redd for å være til bry. Informantene sier også selv at det kan være andre årsaker til at hjelpemidler får begrenset funksjon, som andre utenifra ikke vet om.

4: (...)det er ikke bestandig hvor mye vi ønsker og ser at det er praktisk og hensikts...

2: De må ville det selv.

4: De må ville det selv, ja.

2: Og det hjelper ikke hvor mange velmenende man har rundt seg hvis man ikke er klar for det.

Jeg tolker at det er en enighet hos tre av informantene om at det må en motivert bruker til for at hjelpemidlene skal ha den funksjonen det er ment å tjene.

5.6.3 Når andre lager hindringer for en motivert bruker.

Det finnes også de tilfeller hvor det er en motivert bruker for å lære seg med hjelpemidler, men hvor de møter motstand fra miljøet rundt seg:

3: (...)så har du de som vil veldig selv så kommer du til de her småkommunene(...)Ja, og da har du det der: ”Nei, det der, ja....det er nå vanskelig det der”. Jo, men også kan det ...en person som vil ut i jobb en person som vil gjøre en innsats: ”Ja, men det går jo an sånn, sånn”, ”åhh men det blir nå litt vanskelig”. Da er jo alt veldig vanskelig. Det er vanskelig for NAV, det er vanskelig for kommunen, det er vanskelig for de som er rundt, og da går det ofte lang tid.

4: Man bruker så lang tid på å forklare de, ikke sant, både diagnoser og konsekvenser av syns-/hørselshemming, og den energibruken, jobb kontra sosialdeltakelse, da tar det veldig lang tid.

2: Men, det er jo ofte grunn, at det er så få, det er så lavfrekvent, at til neste gang det skulle komme en, så enten har alle sluttet(...) eller så har de gått av med pensjon(...) Ja, ikke sant! Så da er det grunnopplæring og grunnopplæring på det, i småkommunene da.

1: Men jeg tror jo det at, altså mitt inntrykk, men det personlige ikke evidensbaserte inntrykket, er at hvis du har vært i en jobb, og

er i den altså når det blir dårlig syn eller dårligere hørsel eller begge deler, så er det lettere å tilrettelegge, tilrettelegge, tilrettelegge. Hvis du skal inn i en ny jobb så er det en helt annen utfordring. For da møter du veldig mange av de her fordommene og motstandene og alt sånn som ligger der. For at du kjenner ikke personen. Du ser ikke personen i jobben. Du ser ikke for deg at det kan gå. Men hvis du ser for deg at det har gått, det er bare snakk om tilrettelegging, så er det lettere. (...) Enn hvis du skal inn i en ny arena.

Jeg tolker det informanten sier her i den retning at erfaringer med å ha døvblinde arbeidstakere, som har et progredierende sansetap, gjør at arbeidsgivere lettere kan se at denne kombinasjonen kan fungere med tilrettelegging. Kontra de som ikke har erfaringer med døvblindhet. Når du har gjort den erfaringen at det fungerer, kan tolkes her som at det da blir lettere å ha et åpent sinn til arbeidstakere med nedsatt funksjonsevne. Da har arbeidsgiver kanskje fått en revidert forståelse av den døvblinde som arbeidstaker, gjennom erfaringer.

Videre sier informanten om døvblinde arbeidstakere som skal ut i arbeidslivet etter endt utdanning:

1: Eller, hvis du for første gang skal inn i arbeidslivet. Og du vet at det er den kombinasjonen Så kan det være vanskelig å komme seg inn. Da er det ikke en utfordring lengre, da er det et problem, mange ganger for både arbeidsgivere og for alle. For de ser ikke personen, de ser ikke hva personen er i stand til. Kanskje vi sitter og kjenner de bedre mange ganger og må selge de inn. På en måte. For at de skal kunne se de mulighetene som faktisk ligger der.

Meg: At arbeidsgiverne må se mulighetene som er der?

1: Mmm.

Hvis vanskene oppleves større enn personen som har et kombinert sansetap, så kan det oppfattes slik at det settes opp hindringer av en potensiell arbeidsgiver allerede der. Dette refererer også til det som tidligere er sagt om at det kan eksistere et asymmetriskmaktforhold(s. 20-21) mellom potensiell arbeidsgiver og den døvblinde. Sett i lys av en hermeneutisktolkning av dette, endres ikke forståelseshorisonen vår,

vi velger da og å opprettholde den oppfatningen vi har forut, og sørger heller for at det vi antar er det riktige, blir gjeldene forklaring på personen sine vansker. Forståelseshorisonten blir uforandret og vanskene oppleves som en hindring, man får ikke en revidert forståelse av hvordan den kan sees.

5.7 Ervervet døvblinde i arbeid.

Jeg ønsket å få informantenes perspektiv på hva de tenker om tallet av ervervet døvblinde som er i arbeid. Begrunnelsen for at dette var interessant for meg å få noen tanker fra de om, er at de jobber med denne gruppen hver dag. De vet hvilket potensial de brukerne de er i kontakt med har, og vet hvor mange av de som er i arbeid eller ikke.

Meg: (...)jeg leste en rapport som Steinar Widding har skrevet om arbeidslivet og ervervet døvblindhet, og der refereres det til en undersøkelse som er gjort da i regi av Sintef i 2007, så var det 13% av de 100 spurte, som da har ervervet døvblindhet og som er i yrkesaktiv alder som er i arbeid, heltid og deltid. (...) Så lurer jeg på hva dere tenker om det tallet?

1: Det tror jeg er...

2: Det er lavt...

4: Ja. Men det er nok helt reelt altså. Det tenker jeg at det er. Det tenker jeg ja.

1: Jeg tror en ting er at det er vanskelig å komme inn på arbeidsmarkedet med en funksjonshemming generelt. Det er vanskelig å komme inn med en ren døvhet eller ren blindhet, og når det da blir snakk om døvblindhet så blir det ekstra komplisert, å komme inn. Det kommer an på hvor du er i forløpet selvfølgelig. Så tror jeg det at å leve det livet er ganske tøft, for de det gjelder. Sånn at det å ha en full jobb kan være en kjempeutfordring. Når man opplever at sansene svikter mer og mer. (...)Og at man kanskje

holder for lenge, før at man reduserer noen ting, for å kunne holde ut lengre.

Informantene kommer her innpå et aspekt ved dette kombinerte sansetapet som også ble diskutert innledningsvis i oppgaven, under definisjonen av begrepet ervervet døvblindhet. Et av de kanskje viktigste aspektene, som kan påvirke hvorvidt døvblinde er i arbeid eller ikke: at det er et progredierende sansetap. Man kan ikke si noe om hvordan det vil utvikle seg i framtiden, og da heller ikke noe om hvordan dette vil påvirke utføringsevnen av arbeidsoppgavene. Hvis man skal knytte dette opp mot inkludering og inkluderende arbeidsliv(redegjort på s. 16-17), vil dette kunne være en faktor som gjør at døvblinde ofte blir stående på utsiden av arbeidsinstitusjonen som system. Det man vet med sikkerhet er vel kun at tilstanden ikke blir bedre. Det man kan ta som utgangspunkt vedrørende den døvblinde som i rollen som arbeidstaker, er hvordan sansetapet er pr dags dato. Det kan holde seg stabilt over tid, men den kan også endre seg raskt. Noe som tidligere nevnt, vil variere fra en person til en annen.

Informanten kommer videre innpå et alternativ som også er interessant sett i lys av at det er et sansetap som utvikler seg over tid:

1: Og hvor åpent er det for å få redusert stilling i forhold til at, når det er progredierende tap?

Hvorvidt og hvordan dette kan besvares, vil nok være avhengig av flere faktorer. Deriblant at man ikke har kunnskap om hvordan det progredierende sansetapet vil utvikle seg over tid. Selv om den døvblinde kan oppfattes som ekspert på sin egen vanske, er dette heller ikke noe han eller hun kan si noe om. Noe som igjen kan være vanskelig for arbeidsgiver å forholde seg til, tatt i betraktning de arbeidsoppgaver som skal utføres.

5.8 Utdannet og ervervet døvblind.

Som tidligere nevnt, under redegjørelsen av begrepet ervervet døvblindhet (s.6), har jeg vært inne på at ervervet døvblindhet kan utvikle seg svært ulikt fra en person til en annen. Fellestrekket, uavhengig av når døvblindhet er konstatert, er at det personen har utviklet et tale- og/eller tegnspråk. Noen får det konstatert allerede i

barnealder, mens andre kan ha fullført et utdanningsløp og får konstatert det kombinerte sansetapet i voksenalder.

Informantene kommer innpå eksempler på dette:

4: Så får du diagnosen når du er 23 år, du er tunghørt, men du skal også miste synet ditt en gang. Når du er 23 år og nettopp er ferdig utdannet og nettopp fått deg en jobb. Det er klart at du får deg en knekk, eller at du...eller at du nettopp har stiftet deg en familie og sånn...

2: Mmm

4: Så jeg tenker at det ervervet gruppen får jo ofte diagnosen litt seint i livet sitt. Som gjør at, ja... Sjokk og traume og alle de her depresjoner og... Ja, det og sjonglere et familieliv og et jobb liv i lag med ganske omfattende funksjonshemming

2: Og den energibruken krever kanskje å gjøre de valgene at skal man klare familie så...

En informant i Olesen og Jansbøl(2007) beskrev det å få diagnosen på følgende måte: ”(...)Jeg var sjokkert og gråt veldig mye ...Jeg fikk en kraftig reaksjon...(...)Det var veldig alvorlig, og det var veldig trist, og jeg var i sjokk”(s.18). Noe som understøtter det informantene sier om at enkelte kan oppleve dette som et sjokk og som en sorg å få diagnosen.

Jeg tolker det informantene også sier her i den betydning at noen med ervervet døvblindhet gjør et valg mellom hvordan å prioritere energien sin. At det kan være overveldende med både familieliv og jobb. Om det er et valg som er enkelt å gjøre, eller om noen velger det ene eller det andre fordi de føler at de må gjøre et valg. At de ikke kan si ”Ja, takk begge deler”, til arbeid og familieliv. De bakenforliggende årsakene til et slikt valg kan man ikke si noe konkret om, uten å ha snakket med samtlige som har gjort et slikt valg. På lik linje med at et progredierende sansetap som ervervet døvblindhet vil kunne opptre ulikt fra en person til en annen, vil disse valgene også tas på grunnlag av nettopp deres eget kombinerte sansetap. Det kan

ikke tas for gitt at alle har samme årsaksforklaring til sine valg, uten å ha snakket med samtlige, selv om det kan være fellestrekk ved dem.

5.9 Diagnosen kommer sent.

Informantene kom selv innpå at dette er et kombinert sansetap som i noen tilfeller konstateres etter endt utdanning for eksempel, i voksen alder. Jeg ønsket å få informantenes syn på hvorfor det er en diagnose som kan konstateres så sent i livsløp sammenheng.

Meg: Er det noen spesielle årsaker til at det oppdages veldig sent?
Noen av de diagnosene, eller?

4: Ja, den Usher type 2 oppdager du ikke det før....før kanskje 23.
Nei, men...

2: Men i noen land oppdager de det mye tidligere, det har jo litt med hvor tidlig man blir fanget opp. For sånn som med Usher'n så kan man jo de fleste...

1: De fleste blir fanget opp i forbindelse med bilkjøring. Det er da de kommer

2: Men da har det jo vart lenge allerede

4: Men det er fordi det er en progressiv øyesykdom, ikke sant. Som gjør at du vet jo ikke hva du ikke ser for noe, ikke sant. Så du kan ikke si at "jeg ser dårlig". For at det med Usher, eller de ser klart det de ser. Så det er ikke sånn synsforstyrrelser egentlig. (...)Så vet jo ikke de at de bare ser et begrenset synsfelt, vi ser her (viser med hender), de vet jo ikke at de ser bare her (snevrer inn hender). For det er jo det de ser og de ser det....helt klart da Så det er det som er med det retinitis pigmentosa som gjør den...

1: Når de da ikke ser den bilen i fra høyre...ikke sant

2: For det er jo det som er, i Sverige og Danmark så fanger de dem dem jo mye tidligere opp. De finner jo...

4: Hvorfor det?

2: På mørkesynet

4: Men når sjekker du mørkesynet?

1: Fordi svenskene er så flinke, når de får de der ørenesehalspapirene(...) så når at det er hørselshemming så sendes de til øyelege, og det gjør de ikke i Norge. Det er dette skott i mellom når det er funksjonshemming, så får man ikke den (...)automatisk undersøkelse på en annen...

Det informantene sier noe om her, i forhold til forskjeller på nabolandene på å undersøke andre sanser dersom de finner noe galt med den ene, kan jo oppfattes å være svært relevant. I den forstand at det kombinerte sansetapet egentlig kan konstateres tidligere enn det gjør for noen pr i dag i Norge. På s. 15 refererte jeg til Olesen og Jansbøl (2005) som skriver at: *"Mange får derfor først stilt diagnosen Usher Syndrom sent i livet, og da ofte på bakgrunn av andre symptomer"*. Dette bidrar til å understøtte det informantene også sier her, at det oppdages i forhold til for eksempel bilkjøring, hvor du kan vise andre symptomer knyttet til funksjonsnedsettelsen som gjør at det må utredes videre. De som har et slikt kombinert sansetap vil ikke kunne si noe om hva som er avvikende eller ikke med deres syn eller hørsel, de er kjent med det de erfarer. Det vil undersøkelser utført av kyndige fagpersoner på området kunne si noe om, ved å utrede syn og hørsel sett i lys av hva som er oppfattet som normalt eller avvikende. Som nevnt på s. 15, så er det sjelden at dette vil kunne oppdages ved en vanlig synstest hos optiker.

1 fortsetter: Men de som er døv da, som har Usher type 1 burde det vært mulig, mener jeg å fange opp igjennom at, når de får CI, så burde de sjekkes. Ja, det burde vær fullstendig mulig, men det er ikke tatt opp som en del av det. For at man screener ikke for ting, som man ikke har mistanke om, i Norge i dag

4: Som man ikke kan gjøre noe med

1: Som man ikke kan gjøre noe med, grunnen til med at en totalscreen på hørsel kan behandles med CI, og da kan man ikke etisk sett la vær å screene. Men man har ikke no...selv om det er en større forekomst av synshemming hos hørselshemmede, så har man ikke grunnlag nok til å gå i gang å screene de for man har ikke noe behandling og da er det(...) behandling i medisinsk forstand. For i pedagogisk forstand vil man gjerne vite det tidligere, men det er ikke interessant i medisiner verden virker det som. (...)den medisinske behandlingen, hvis man ikke har den, så sjekker man ikke.(...) Og der tror jeg de har en litt annen holdning i Sverige og Danmark, enn det de har i Norge. Og det er jo der vi kan si at, tenk å få slippe å være klumsete, mørkeredd og usikker...

2: ...fordi det var det man visste det var.

Jeg tolker det informantene sier her, at det burde være mulig å utrede Usher Syndrom på et tidligere stadie, enn det gjøres i mange tilfeller per i dag. Å finne ut av det progredierende sansetapet på et tidligere tidspunkt kan være en forklarende faktor på hvorfor man er klumsete, mørkeredd eller usikker. Både for den som er ervervet døvblind, men også de rundt vedkommende. Kunnskap om vansken kan da også komme tidligere, dette gjelder også både for personen som har disse funksjonsnedsettelsene og andre rundt personen. Holdningene oppfattes å være ganske annerledes i våre naboland enn her i Norge, basert på det informantene sier her og hvis det er korrekt. At man i Sverige for eksempel ikke utelukker at det bare er hørselen som avviker fra normalen, man sjekker automatisk synet også.

5.10 Inkluderende arbeidsliv og ervervet døvblindhet?

På slutten av gruppeintervjuet, etter at informantene hadde snakket om diagnosen, identifiseringsprosessen, hjelpemidler og arbeidsliv, ville jeg også finne mer ut av deres oppfatning totalt sett av inkluderende arbeidsliv og ervervet døvblindhet.

Meg: Jeg tenker og på når vi har snakket en god del om det her, ervervet døvblindhet og være i, eller møtet med arbeidslivet, men jeg tenker jo også, har vi et arbeidsliv her i Norge som legger til rette for å inkludere den her minoriteten, som arbeidstakere?

4: Jeg vet ikke... de har jo, man har jo krav på fri bruk av tolk/ledsager selvfølgelig. Så både døve og personer med døvblindhet, gjennom NAV.

2: Kanskje ikke så mye du vil...?

1: Funksjonsassistent heter det.

4: Kan du få innvilget, ja. Men du har også lesesekretærhjelp som du kan søke om når du er i jobb og interesse organisasjoner og sånt.

1: Men, om at vi er, spør du om vi har et regelverk som tar det eller spør du om vi har reelt arbeidsliv som...

Meg: det er kanskje litt begge deler.

1: Ja, for regelverket er nok der. Du kan søke om tilretteleggingstilskudd, du kan økonomisk sett forsvare det. Men, om holdningene og mulighetene er på lik linje, det tror jeg er et større spørsmål. Og det tror jeg er vanskelig å si et rungende ja til i hvert fall. Det tenker jeg etter de erfaringene jeg har gjort meg. Men der er unntak, som får det til. Og da er det nesten sånn, litt på tross av. Så går det faktisk bra. Og da er det veldig ofte hovedpersonen selv, altså den personen med døvblindhet som har stått sånn på, at man har fått det til. Og vært såpass positiv og vært så drivende i det at det går.

Jeg tolker at informantene på en side er enige i at man har et regelverk som skal ivareta at det skal være et inkluderende arbeidsliv, men at praksisen ikke alltid stemmer overens med dette. Ut ifra det som er drøftet på s. 21 som kritikk av Mead, kan informantenes opplevelse av dette knyttes til at det kan eksistere en asymmetrisk relasjon mellom arbeid som system og den døvblinde med sin funksjonsnedsettelse. Selv om lovverket er der, er ikke deres erfaringer at det alltid er så lett i praksis, i

hvert fall ikke ut ifra deres erfaringer. Ut ifra et sosiokulturelt perspektiv, kan det tyde på at kvaliteten på relasjonene systemene imellom, som den døvblinde er del av, ikke alltid kan oppfattes å være av god kvalitet.

Man har likevel her ikke nok grunnlag til å dra konklusjoner om hvorvidt det er et inkluderende arbeidsliv eller ikke, det vil kunne være ulike erfaringer rundt dette, hos de personer som har denne funksjonsnedsettelsen. Om disse erfaringene er svært ulike eller om de er ganske jevne, vil man kun vite noe om ved å snakke direkte med døvblinde selv, og høre på deres opplevelse rundt dette. Likevel kan disse informantene, som jobber tett med personer som har ervervet døvblindhet, gi en stemme uten ifra. De opplever gjerne kvaliteten på relasjonen mellom systemene den døvblinde aktør i, fra en annen vinkel.

6 Avsluttende betraktninger.

I dette siste kapittel i oppgaven vil jeg knytte problemstillingene til de viktigste funn i oppgaven. Forutsetningene for å svare på problemstillingene, har vært en kvalitativtilnærming til forskningsspørsmålene. Målet har ikke vært å kunne generalisere funn i undersøkelsen, men å se hvorvidt de kan korrelere med annen forskning på området. Spørsmålene som oppgaven har vært bygget oppunder er altså: *på hvilken måte kan et kombinert sansetap påvirke muligheten for deltakelse i arbeidslivet og hvilke tilrettelegginger kan gjøres for personer med ervervet døvblindhet på en arbeidsplass?*

Innledningsvis som svar til problemstillingen, vil det være av betydning å se på selve definisjonen på diagnosen. Den kan gi oss et bilde av hva funksjonsnedsettelsen innebærer biologisksett, til en viss grad. Den sier oss lite om hva konsekvenser av funksjonsnedsettelsen innebærer. Den sier heller ikke noe om den enkelte døvblindes opplevelse av den, hvordan det opptrer eller hvordan sansetapet vil progrediere. Dette er noe informantene er inne på s. 37, samt at det understøttes av annen litteratur og forskning på området; Olesen & Jansbøl(2005) og Gullacksen m.fl (2011).

Gullacksen m.fl. skriver, som tidligere henvist til i oppgaven under redegjørelsen av begrepet døvblindhet på s. 13, at: *"(...)konsekvensene av den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen er langt mer omfattende enn summen av delene"*(s. 14). Ved å ha en hermeneutisktilnærming til å forstå diagnosen, kan den gi oss en revidert forståelse av konsekvensene av ervervet døvblindhet og Usher-diagnosen, enn en generell diagnose alene. Diagnosen kan mulig først forstås, når man ser både på den generelle diagnosen, men også konsekvensene av den hos den enkelte døvblinde. Ved en slik tilnærming kan det bidra til at man får en revidert og utvidet forståelse av et fenomen, som resulterer i en horisontsammensmeltning(Krogh m.fl. 2003: s. 249). Det kan i dette være essensielt for at vi skal se den enkelte personen bak diagnosen som har et kombinert sansetap, og ikke utelukkende en generell diagnose. Hvis ikke, kan vi risikere at sansetapet kan oppfattes å bli større enn individet som har en funksjonsnedsettelse. Dette er noe som kan påvirke den enkeltes mulighet til være deltaker i arbeidslivet.

Kvaliteten på inkludering i arbeidslivet kan knyttes opp mot Meads begreper, symbolsk interaksjonisme, perspektivtaking og den generaliserte andre, som er gjort rede for i kapittel 3. Hvorvidt man som arbeidsgiver og kollega klarer å sette seg inn i den døvblindes forutsetninger for å kommunisere, ved hjelp av eksterne veiledere som har erfaring med døvblindhet, i samarbeid med den døvblinde selv. Det vil også kunne åpne for deltakelse i det sosiale aspektet som arbeidsplass som system også kan innebære. Hvor god kvalitet denne tilretteleggingen vil ha eller hvordan den fungerer i praksis, kan også være knyttet til hvordan kollegaer og arbeidsgiver forstår eller bruker kunnskapen de får om konsekvenser av funksjonsnedsettelsen.

Informantene som ofte fungerer som veiledende instans på arbeidsplasser, kan ut ifra Jansbøl og Olesen(2005) sin rollefortolkning av fagpersoner, sees som et verktøy i en slik tilrettelegging på arbeidsplassen De kan også hjelpe kollegaer og arbeidsgiver på vei med å få en utvidet forståelse av hva funksjonsnedsettelsen innebærer for den enkelte, men det vil også være avhengig av hvor åpne de er for en slik veiledning.

Det finnes en rekke konkrete hjelpemidler som kan bidra og tilrettelegge for selve utførelsen av arbeidsoppgaver(se eksempler s. 53-54). Hvilke hjelpemidler en person vil kunne trenge, vil være avhengig av hvordan Usher syndrom, opptrer hos den enkelte døvblinde. Men tilrettelegging dreier seg ikke utelukkende om konkrete hjelpemidler. Hvis man skal se det i lys av hva informantene sier, handler det også om å formidle kunnskap om konsekvenser av funksjonsnedsettelsen til arbeidsgiver og kollegaer(se s. 49). Noe som blant annet kan gjøres i samarbeid med den døvblinde selv, som kan tolkes å tillegges en rolle som ekspert på egne vansker, men med støtte av veiledere som også har kunnskap om vansken.

Tilretteleggingsgarantien til NAV er forstått her å tillegges en viktig rolle for å holde en rød tråd i alle personer og instanser som er inne i saken til ervervet døvblinde brukere. Ansvar og oversikten ligger da hos en instans. Denne tilretteleggingsgarantien får også støtte fra Widding (2009). Sett ut ifra et sosiokulturelt perspektiv, kan denne garantien tolkes å gi grobunn for god kvalitet på relasjoner mellom systemene som den døvblinde er aktør innenfor.

Skal man se på tilpasning i praksis, kan man se på en sammensmeltning av begrepet inkludering, inkluderende arbeidsliv og hovedmålet i Stortingsmelding nr 9 (2006-2007, som er referert til i innledningen). Ut ifra en sosiokulturell tilnærming, kan

oppleves tosidig: det handler både om at individ tilpasser seg systemene den er aktør i, men også det som er relevant for problemstillingen her, at arbeid som system må tilpasse seg individet for at personer med døvblindhet som risikerer å bli utstøtt fra arbeidslivet, skal bli inkludert i dette systemet. Det kan ikke utelukkende være den døvblinde som tilpasser seg arbeidsplassen som system, eller som institusjon for å være inkludert. Dette er også noe en sosiokulturelltilnærming legger vekt på, kvaliteten på relasjonen mellom systemene(Haugen 2008).

En annen sentralfaktor som kan påvirke deltakelse i arbeidslivet for personer som har ervervet døvblindhet, er at de gjerne kan ha vært igjennom et utdanningsløp, før de får konstatert diagnosen. De er da i konkurranse med andre som ikke har denne funksjonsnedsettelsen, noe som kan knyttes til en asymmetri i relasjonen mellom de som konkurrenter om samme jobb. Arbeidsgiver står fritt til å velge hvem han vil ansette. Risiko for ekskludering fra arbeid som system, kan også knyttes til at det kan eksistere asymmetriske relasjoner mellom døvblinde og arbeidsgiver som overordnet. Man har et regelverk i bunn, men erfaringen deres svarer ikke alltid til at praksisen av det er like utbredt. De presiserer også at dette varierer(s. 66-67). Noen ganger må de ”selge inn” den døvblinde som en av informantene sier på s. 59. Man vet ikke nødvendigvis nok her til å dra konklusjoner hvorvidt vi har et inkluderende arbeidsliv eller ikke. Det som er kommet fram her i oppgaven bidrar forhåpentligvis til at man stiller flere kritiske spørsmål til dette.

6.1 Utsyn.

Mitt ønske med denne oppgaven, er at jeg har klart å rette fokus mot en gruppe som kan oppfattes som en minoritet i arbeidslivet, ervervet døvblinde. Selv om oppgavens resultater ikke kan generaliseres, håper jeg de kan peke på noen forhold som kan være sentral i tilnærmingen for å møte ervervet døvblinde, som ønsker å være yrkesaktive. Det finnes lite forskning på ervervet døvblinde og arbeid – det hadde helt klart vært interessant med mer forskning for å få mer kunnskap på feltet.

7 Litteraturliste.

- Arbeids- og inkluderingsdepartementet(2006-2007): Stortingsmelding nr 9: *Arbeid, velferd og inkludering*.
- Bachmann, K. og Haug, P. (2006): *Forskning om tilpasset opplæring*. Volda: Høgskulen I Volda.
- Booth, T. (1996): "Stories of exclusion: Natural and unnatural selection". I Blyth, E. & Milner, J. (Eds.), *Exclusion from School: Inter-professional Issues for Policy and Practice*. London: Routledge.
- Brekke, O.A., Høstaker, R., og Sirnes, T. (2003): *Dimensjonar i moderne sosialteori*. Gjøvik: Det Norske Samlaget.
- Bråten, S. (1989): "G. H. Meads filosofi som grunnlag for dialogisk forståelse", i: Thuen, Harald og Vaage Sveinung (red). *Oppdragelse til det moderne*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Bø, I. og Helle L. (2008). *Pedagogisk ordbok* (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gullacksen, A.C., Göransson, L., Henningsen Rönnblom, G., Koppen, A., og Rud Jørgensen, A.(2011): *Livsomstillinger*. Rapporten kan lastes ned på: Nordicwelfare.org.
- Grønmo, S. (2004): *Samfunnsvitenskaplige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Haugen, R.(red), Børresen, R., Nilsen, V., Raundalen, M., Rosenvinge, J.H., Schultz, J.H. og Vogt, A. (2008): *Barn og unges læringsmiljø 3 med vekt på sosiale og emosjonelle vansker*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kleven, T. A. (red), (2002): *Innføring i pedagogisk forskningsmetode - En hjelp til kritisk tolking og vurdering*. Oslo: Unipub.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009): *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mead, G. H. (1934): *Mind, Selv & Society – from the Standpoint of a social Behaviorist*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Ryen, A. (2002): *Det kvalitative intervjuet: fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wadel, C. (1991): *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: SEEK.
- Widding, S. (2009): *Arbeidslivet og personer med ervervet døvblindhet*. Arbeidsforskningsinstituttet: Oslo.
- Krogh, T.(red), Endresen, R. T., Iversen, I. og Evang Reinton, R. (2003) *Historie, Forståelse og fortolkning Innføring i de historisk-filosofiske fags fremvekst og arbeidsmåter* (4.utgave) Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.

Olesen, B. R. og Jansbøl, K. (2005): *Erfaringer fra mennesker med døvblindhet – et nordisk prosjekt*. Herlev: VidensCentret for DøvBlindBlevne.

Lund, R. og Kongsrud, M. H. 2007: *Døvblinde - Rehabilitering og Livskvalitet*. Rikstrygdeverket: Oslo.

7.1 Internettkilder:

Eikholt Nasjonalt Ressurscenter for Døvblinde: <http://www.eikholt.no/>. Siden ble sist oppdatert: ikke oppgitt. Besøkte siden 08/05-2013 kl 15.30.

Nasjonalt Kompetansesystem for Døvblinde: www.dovblindhet.no Siden ble sist oppdatert: 19.01.2011. Besøkte siden 11/08-2012 kl 12.33.

Lovdata: <http://www.lovdata.no/all/hl-19970228-019.html#map006> §3-5 Databasen sist oppdatert 24.08.2012. Besøkte siden 29/08-2012 kl 13.16.

NAV.no: Hva er inkluderende arbeidsliv?:
<http://www.nav.no/Arbeid/Inkluderende+arbeidsliv/Hva+er+IA> Siden ble siste oppdatert: ikke oppgitt. Besøkte siden 12.01.2013 kl 14.17.

NAV.no: Inkluderende arbeidsliv: tilretteleggingsgaranti:
<http://www.nav.no/805375336.cms> Siden ble sist oppdatert: ikke oppgitt. Besøkte siden 12.01.2013 kl 15.00.

Regjeringen *Intensjonsavtale om et mer inkluderende arbeidsliv* 1. mars 2010 – 31. desember 2013:
http://www.regjeringen.no/upload/AD/publikasjoner/web-publikasjoner/2010/IA-avtale_24022010.pdf

Strandbu, A. (2006): *Barns deltakelse i familieråd. Støttepersonens rolle?*
Internettlink:<http://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/1568/Artikkel4AS.pdf?sequence=1>

8 Brev fra NSD.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Bank: Håkons gate 28
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 00
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.no
www.nsd.no
Orgnr: 095 87 804

Karin Rønnes
Institutt for lærerutdanning og pedagogikk
Universitetet i Tromsø
Mellomveien 110
9037 TROMSØ

Vår dato: 18.05.2012

Vår ref: 3023/13/64

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.04.2012. All nødvendig informasjon om prosjektet forell i sin helhet 15.05.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

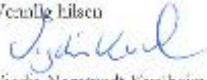
| | |
|----------------------|---|
| 30523 | <i>Kartlegge temaet ervervet dobbeltløst og arbeidsliv, med fokus på tilrettelegging på arbeidsplass.</i> |
| Behandlingsansvarlig | <i>Universitetet i Tromsø, ved institusjonens ervervte leder</i> |
| Daglig ansvarlig | <i>Karin Rønnes</i> |
| Student | <i>Anelin Lund-Hansen</i> |

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/foorsk_stud/skjema.html.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen


Vigdis Narvandr Kvalheim


Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anelin Lund-Hansen, Slippergata 5C, 9008 TROMSØ

8.1 Informasjonsskriv.

Jeg er masterstudent ved Universitetet i Tromsø ved studieretning spesialpedagogikk. Temaet for oppgaven min er *ervertet døvblindhet* og *arbeidsliv*. Jeg ønsker å belyse møtet med arbeidslivet for personer med et progredierende kombinert sansetap.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å gjøre et fokusgruppeintervju med til sammen 4 personer, og ved behov, individuelle intervju i etterkant.

Spørsmålene i intervjuet vil dreie seg om:

- **Ervertet døvblindhet**
- **Veiledning**
- **Kunnskap om vansken**
- **Tilrettelegging**
- **Arbeidsliv**

Intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Det vil ta ca 30 minutter, og vi blir sammen enig om tid og sted.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil all data bli anonymisert.

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkelt personer vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes ved oppgavens slutt, ved utgangen av 2012.

Dersom du har lyst å være med på intervjuet, eller om det skulle være noen spørsmål kan jeg nås på mobil 92687704 og e-mail anelinh@gmail.com

Med vennlig hilsen

Anelin Lund-Hansen

Skippergata 6C

9008 Tromsø

8.2 Samtykke-erklæring.

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk ved Universitetet i Tromsø. I den forbindelse skal jeg skrive om ervervet døvblindhet og arbeidsliv. Jeg ønsker å belyse betydningen av et kombinert sansetap i møtet med arbeidslivet. For å finne ut av dette, ønsker jeg å gjøre et fokusgruppeintervju med til sammen 4 personer, og ved behov, individuelle intervju i etterkant.

Oppgaven min kan bli tilgjengelig i enkelte databaser.

Som forsker er jeg underlagt *taushetsplikt* og dataene vil bli behandlet konfidensielt. All informasjon som vil komme frem under dette intervjuet vil bli aidentifisert og kan heller ikke spores tilbake til deg som person i etterkant.

Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og slettes ved prosjektets slutt. Prosjekt perioden varer til 31.12.2012. Fram til denne dato vil lydopptaket bli transkribert og oppbevart på PC med passordbeskyttet tilgang.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste(NSD).

Deltakelse er frivillig og samtykke kan trekkes tilbake når som helst uten begrunnelse.

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon, og er villig til å delta i studien.

Sted, dato

Underskrift

Student:

Anelin Lund-Hansen

anelinh@gmail.com

Mobil: 92687704

Ansvarlig veileder:

Førstelektor Karin Rørnes

Universitetet i Tromsø, IPLU

Mellomvegen 110

F205, 9006 Tromsø

Tlf:77660464

E-mail: Karin.Rornes@uit.no

9.3 Fokusgruppe intervju/Intervjuguide.

Hvem er det jeg intervjuer?

Hvilken utdanning har dere?

Hva er deres jobberfaring i forhold til personer med ervervet døvblindhet?

Generelt om begrepet ervervet døvblindhet:

Hva innebærer det å ha et kombinert sansetap som ervervet døvblindhet?

Hva betyr det å identifisere noen som ervervet døvblind?

Hvilke ulike typer diagnose finnes det?

Veiledning:

Har dere erfaring med å utføre veiledning på arbeidsplasser til personer som har ervervet døvblindhet? Overfor arbeidsgiver/kolleger/ til arbeidstaker med ervervet døvblindhet? Eller, arbeidstaker selv?

Kunnskap om vansken:

Hvordan opplever dere kunnskapsnivået om ervervet døvblindhet er hos dem dere er ute og veileder?

Tilrettelegging:

Hva er viktig når man skal tilrettelegge for personer med ervervet døvblindhet på en arbeidsplass?

Hvor delaktig kan brukeren(personen som har ervervet døvblindhet) selv være i en slik tilretteleggingsprosess?

Hvor mange og evt. hvilke instanser er med i en tilretteleggingsprosess?

Arbeidslivet:

Hva er deres tanker rundt det å ha et kombinert sansetap og være yrkesaktiv?

Har vi et arbeidsliv som legger tilrette for å inkludere denne minoriteten?

