# **Podcast: Betydningen af at møde andre med synsnedsættelse**

Note: Dette er en transskribering af podcasten. Hver gang der er en underliggende lyd, så indsættes en beskrivelse af lyden i [ ].

[Lyd: IBOS-jingle]

Studievært: I denne podcast skal du møde IBOS’ specialkonsulent Lea Johanne Sarfelt. Hun fortæller om sit speciale, der handler om betydningen af at møde andre med nedsat syn. Når hun taler om mennesker med synsnedsættelse, så er der både tale om mennesker med alvorlig synsnedsættelse og mennesker, som er blinde. Nu skal du møde Lea Sarfelt.

Lea: Jeg hedder Lea Johanne Sarfelt, og jeg arbejder her på IBOS som specialkonsulent. Jeg er blandt andet ansvarlig for de to diplommoduler, vi har, på den pædagogiske diplomuddannelse i synspædagogik og synsrehabilitering, som vi tilbyder i samarbejde med UC Syddanmark. Derudover sidder jeg også med en masse forskellige projekter og udviklingsarbejde her på IBOS.

I august 2015 startede jeg på den nordiske master i synspædagogik og synsrehabilitering, som foregår på universitetet i Sydøstnorge, som er i Kongsberg, og på Göteborg Universitet. Det tager fire år på deltid. Jeg færdiggjorde mit masterprojekt i maj 2019 og var i midten af juni oppe og fremlægge det i Norge. Titlen på mit speciale er: ’Betydningen af at møde andre med synsnedsættelse. En livsverdensfænomenologisk undersøgelse blandt personer med synsnedsættelse’. Og det er det, I skal høre mere om i denne podcast. Denne her podcast er for dig, der arbejder som synsprofessionel og med synsrehabilitering i dit faglige liv.

Studiet er tænkt som et bidrag til vidensudviklingen for fagfolk inden for synsrehabilitering af mennesker med nedsat syn. Ved at forstå betydningen af at møde andre mennesker med nedsat syn, så kan grupperehabilitering og peer-støtte, som man også taler om i andre sammenhænge, fremadrettet potentielt blive en større og måske mere fast og struktureret del af synsrehabilitering i Danmark. Dette skal være som et supplement til den individuelle rehabilitering.

Kort fortalt viser studiet, at det har en betydning at møde ligesindede i synsrehabiliteringen i forhold til at leve med en synsnedsættelse, og det er både i forhold til praktiske og følelsesmæssige aspekter. Det er der naturligvis meget mere at sige om, men jeg synes, at vi skal starte med at komme rundt om de forskellige skridt af min undersøgelse.

Først vil jeg fortælle kort om analysen. Dernæst vil jeg fortælle om formålet og de forskningsspørgsmål, som jeg har ønsket at belyse i mit studie. Dernæst vil jeg komme ind på, hvad jeg fandt af tidligere forskning på området i den litteratursøgning, jeg foretog, inden jeg gik i gang med min undersøgelse. Og så får du indblik i min samlede analyse af resultaterne i mit studie med udgangspunkt i den teoretiske referenceramme, jeg valgte at benytte, som er livsverdensforståelse.

[Lyd: IBOS-jingle]

Studievært: Først skal vi høre kort om analysen. Her identificerede Lea fire centrale temaer i forhold til betydningen af at møde andre med synsnedsættelse i synsrehabiliteringen.

Lea: 1. At høre til et fællesskab og genkendelighed. 2. Egen forståelse af situation, mere tillid og livsglæde. 3. Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter. 4. Relationer til andre personer. Jeg vil uddybe de fire temaer senere i podcasten.

Studievært: Hvad fik Lea til at lave denne undersøgelse? Her fortæller hun om baggrunden.

Lea: Som fagpersoner, der arbejder med synsrehabilitering, har vi ofte meget fokus på vigtigheden af at møde andre, der har været i samme situation. Det er desværre ikke altid en systematisk del af synsrehabiliteringen. Og en hypotese er, at det, at møde andre, der har været eller er i samme situation som en selv, har betydning i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Inger Berndtsson fra Göteborg Universitet i Sverige, som er en af mine hovedteoretikere, arbejder inden for synsrehabilitering og har forsket i området. Hun siger blandt andet, at mødet med ligesindede er væsentligt og værdifuldt i forbindelse med udvikling af ny eller rekonstruktionen af den gamle identitet og selvopfattelse. Og der er også forskning, der peger på, at grupperehabilitering har betydning for en persons aktivitetsformåen, da man har mulighed for at diskutere erfaringer i hverdagen med andre personer med synsnedsættelse. Derudover er der flere studier, der har undersøgt effekten af gruppebaseret rehabiliteringsprogrammer til målgruppen. Og til sidst er der undersøgelser, der fremhæver, at deltagelse i støttegrupper med andre personer med synsnedsættelse har en positiv indvirkning på ens psykosociale velvære. Støttegrupper kan også bruges til at dele erfaringer og mestringsstrategier omkring både funktionelle og følelsesmæssige udfordringer i relation til at leve med synsnedsættelse.

Studievært: Der blev foretaget en litteratursøgning, og Lea lavede forskningsspørgsmål for, hvad hun ville belyse i sin undersøgelse.

Lea: I min litteratursøgning fandt jeg ikke forskning, der udelukkende specifikt handlede om, hvilken betydning mødet med andre i samme situation har for mennesker med nedsat syn i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Denne undersøgelse tager fat på dette og har fokus på personer med nedsat syn og på, hvordan de ser, at mødet med andre med nedsat syn har fået betydning for det at leve med en synsnedsættelse. Så studiet tager udgangspunkt i deltagernes livsverden og levede erfaringer.

De forskningsspørgsmål, som jeg ønskede at belyse var: Hvilke oplevelser og levede erfaringer har personer med synsnedsættelse med at møde andre med nedsat syn i synsrehabilitering eller andre sammenhænge? Hvad sker der i mødet med andre med synsnedsættelse i forhold til at leve med en synsnedsættelse? Og hvordan har mødet med andre med nedsat syn fået betydning for personer med nedsat syn i forhold til at leve med en synsnedsættelse?

Som nævnt tidligere, foretog jeg en litteratursøgning for at undersøge, hvad der allerede var af forskning om emnet eller relateret til emnet. Den forskning, som jeg fandt, beskæftiger sig også med andre perspektiver i relation til at leve med en synsnedsættelse – ikke kun grupperehabilitering eller peer-støtte. Det var forskellige kvalitative studier og litteraturstudier, der så bredt på, hvad der var af faktorer, der har en betydning. Derudover var der randomiserede studier på effekten af rehabiliteringsprogrammer, hvor gruppedimensionen var en del af programmet.

Min litteraturgennemgang viste, at det at møde andre med en synsnedsættelse er væsentligt i forhold til at leve med en synsnedsættelse, om det er i forbindelse med synsrehabilitering eller i andre sammenhænge. Derudover har mødet med andre med synsnedsættelse en positiv effekt på mange parametre, blandt andet personernes psykosociale velvære og det at dele erfaringer og mestringsstrategier omkring både funktionelle og følelsesmæssige udfordringer i relation til at leve med en synsnedsættelse. Mit studie bygger således videre på og føjer nye perspektiver til den eksisterende forskning.

Fokus i min undersøgelse er på oplevelser og erfaringer med at møde med andre med nedsat syn i rehabiliteringen eller i andre sammenhænge, samt hvad mødet har haft af betydning for det at leve med en synsnedsættelse.

Studievært: Nu til undersøgelsens metode.

Lea: Jeg valgte at belyse min problemstilling med kvalitative fænomenologiske livsverdensinterview, hvilket er velegnet til at belyse personers subjektive erfaringer, oplevelser og holdninger, og det var det, jeg ville i dette studie. Jeg udarbejdede derfor en semistruktureret interviewguide, som havde fokus på bestemte emner, som afspejlede undersøgelsens formål og mine forskningsspørgsmål. Jeg rekrutterede deltagere via synskonsulenterne i Danmark, og tak for hjælpen til det. Det var vigtigt for mig ikke at have indflydelse på den måde, interviewpersonerne blev udvalgt, og at det skete på en tilfældig måde. Jeg havde på forhånd beskrevet inklusionskriterierne for studiet, så synskonsulenterne vidste hvilke deltagere, jeg søgte. Inklusionskriterierne var, at deltagerne skulle have en erhvervet synsnedsættelse og have mødt andre personer med nedsat syn i rehabiliteringen eller i andre sammenhænge. Det skulle ikke være mange år siden, at de havde været i en synsrehabiliterende proces, da de skulle kunne sætte ord på deres oplevelser og oplevede erfaringer. Endvidere skulle deltagerne i deres rehabiliteringsproces være videre end akutfasen efter tab af synet og kunne tale om deres situation. Det endte med, at jeg interviewede otte deltagere mellem 54 og 90 år, og alle blev interviewet i deres hjem.

Studievært: I analysen har Lea en fænomenologisk tilgang. Her er fokus på deltagernes livsverden og levede erfaringer. Lea fortæller om analysen.

Lea: Efter to gennemlæsninger af materialet udvalgte jeg nogle naturlige meningsenheder, som deltagerne udtrykte om studiets forskningsspørgsmål. Og ud fra de naturlige meningsenheder formulerede jeg de temaer, der dominerede de forskellige enheder. De fire temaer, som jeg også har nævnt tidligere, er: 1. At høre til et fællesskab og genkendelighed. 2. Egen forståelse af situation, mere tillid og livsglæde. 3. Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter. 4. Relationer til andre personer. Nu vil jeg uddybe de fire temaer.

I forbindelse med første tema, som er at høre til et fællesskab og genkendelighed, udtrykker stort set alle deltagere, at de oplever et fællesskab og en genkendelighed, som de ikke har oplevet andre steder. I det fællesskab behøver de ikke forklare sig. De føler sig ikke alene, og de oplever, at de andre har det på samme måde som dem selv. En af deltagerne siger: ’Det var det første skridt. Jeg kan ikke huske, hvordan jeg kom til at høre om det, men der mødte jeg for første gang andre og blev fuldstændig overvældet af, hvor sjovt man kan have det med at diskutere de der genkendelige ting’.

Andet tema hedder ’egen forståelse af situation, mere tillid og livsglæde’. Her oplever alle deltagerne, at de efter mødet med andre med synsnedsættelse har fået mod på at gøre mere på egen hånd end tidligere og gøre ting, som de førhen ikke troede, de kunne . De har simpelthen fået mere selvtillid. Derudover fremhæver de, at de er blevet gladere og har fået en større livsglæde. En deltager siger: ’Den uge jeg har haft, den har gjort mig godt. Det er jeg ikke i tvivl om. For jeg føler sådan set, at jeg kan mere nu. Jeg tør mere. Jeg føler faktisk, at sådan en uge gør, at jeg stoler mere på mig selv’. Og en anden deltager siger: ’Det har betydet, at jeg har fundet ud af, at jeg godt kan klare mig selv. Sådan til dels. Jeg kan sagtens klare mig selv’.

Tredje tema er: ’dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter’. Her fortæller alle deltagerne, at de har haft stor glæde af at dele erfaringer og oplevelser om hjælpemidler og høre, hvad andre bruger deres hjælpemidler til i deres hverdag og på arbejdet. Det handler om at se, hvordan andre klarer deres problemer i hverdagen og få øje på, hvilke muligheder, der er, også hvis ens syn skulle blive dårligere. En af deltagerne siger: ’Ja, hvad der kan lette ens hverdag, det er jo ikke nødvendigvis, at man er klar over, at der overhovedet kan findes et hjælpemiddel til det her’.

I fjerde tema er, som hedder ’relationer til andre personer’, er der en mindre del af deltagerne, der fremhæver betydningen af at inddrage pårørende i synsrehabiliteringen, og at det øger forståelsen hos de pårørende for deltagernes situation. Derudover er to af deltagerne inde på, at der er en forskel på, hvad fagpersoner kan bidrage med i forhold til at leve med en synsnedsættelse, og hvad andre med nedsat syn kan bidrage med. En deltager fortæller: ’Men man kan også som fornuftig, realistisk og logisk tænkende fagperson sige: ’Jamen, du ser dårligt. Du kan få et mobility-kursus’. Og så får man det. Og så putter man stokken ned i sin taske igen. Men hvis man sidder med nogen, som selv er i det, og som selv har sagt: ’Jeg havde også meget modstand imod det’, så er det anderledes’.

[Lyd: IBOS-jingle]

Studievært: Hvad mundede undersøgelsen ud i? Afslutningsvis fortæller Lea, om undersøgelsens resultater.

Lea: Kort fortalt er min sammenfatning af den samlede analyse, at bruddet, altså det at miste synet, den medfølgende ændrede livsverden på grund af det mistede syn og ændring af den levede krop, som er det at miste synet, bliver en forudsætning for at indgå i og få et udbytte af gruppesammenhænge med andre, som har oplevet det samme. Det er først, når man har oplevet det samme, at deltagerne i gruppen får nytte af hinanden. Deltagerne i gruppen er dermed inde i en verden, kan man sige, som fagpersoner ikke kan være i eller følge med ind i. Deltagerne beskriver, at de er del af et fællesskab og genkendeligheden i dette fællesskab. På den måde er de en del af andres livsverdener og omvendt. Deltagerne oplever også, at sammen med andre med lignende livsverdener og lignende kroppe – altså det at have mistet synet – kan de komme videre i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Inger Berndtsson, som jeg har nævnt tidligere, taler i den forbindelse om, at ens tidshorisont åbnes. Og det er også det, som er tilfældet med deltagerne i studiet. De kan se frem i tiden. Igennem mødet med andre med nedsat syn får deltagerne dermed åbnet deres mulighedshorisont. De kan se de muligheder, der er for at leve med en synsnedsættelse. Desuden åbnes det, som Inger Berndtsson kalder handlingshorisonten, også hos deltagerne. De kan generobre tidligere aktiviteter og på ny etablere udførelse af aktiviteter i livet. Det vil kort fortalt sige, at det, at dele erfaringer med andre i lignende situationer som en selv, kan give en støtte til, hvordan man selv kan komme videre. Deltagelsen i grupper med ligesindede giver gruppemedlemmerne håb om at kunne klare sin egen livssituation ved at få nye sammenligningspunkter for, hvordan det nye liv kan leves.

Så resultaterne i mit studie og den forskning, som jeg har fundet omkring grupperehabilitering og peer-støtte inden for synsområdet, er med til at pege på, at der er muligheder ved at bruge peer-støtte eller grupperehabilitering som en del af synsrehabilitering. Det handler både om en større sikkerhed i udførelse af daglige aktiviteter, social støtte, være en del af et fællesskab, udveksle erfaringer, få større forståelse for ens egen situation, håb, livsglæde og større selvtillid. På baggrund af mine resultater kunne det være interessant at se på, hvad en mere struktureret brug af grupperehabilitering, kombineret med individuel rehabilitering, kunne give i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Det kunne fx være brug af de gruppebaserede rehabiliteringsprogrammer for eksempel at finde nye veje. I Sverige har det vist sig at have en større effekt i forhold til at blive mere sikker i sin aktivitetsudførelse, end hvis man kun modtager individuel rehabilitering. Et eksempel på, hvordan IBOS har arbejdet med gruppebaserede forløb, er pre-employment program, et jobsøgningsprogram, som blandt andet handler om at møde ligesindede. Derudover har studiet også vist, at grupperehabilitering også er økonomisk rentabelt i forhold til individuel rehabilitering.

Jeg vil afslutte med at sige, at studiet har tilført ny viden og har i høj grad styrket den viden, som der allerede var i forhold til positive effekter af grupperehabilitering og peer-støtte. Det har en betydning at møde andre i samme situation i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Det er både i forhold til praktiske og følelsesmæssige aspekter. Så vi skal alle blive ved med at argumentere for vigtigheden og betydningen af at møde andre med nedsat syn i synsrehabilitering.

[Lyd: IBOS-jingle]

Studievært: Tak, fordi du lyttede med. Hvis du gerne vil høre flere podcasts, så besøg IBOS.dk/podcasts.

[Lyd: IBOS-jingle]