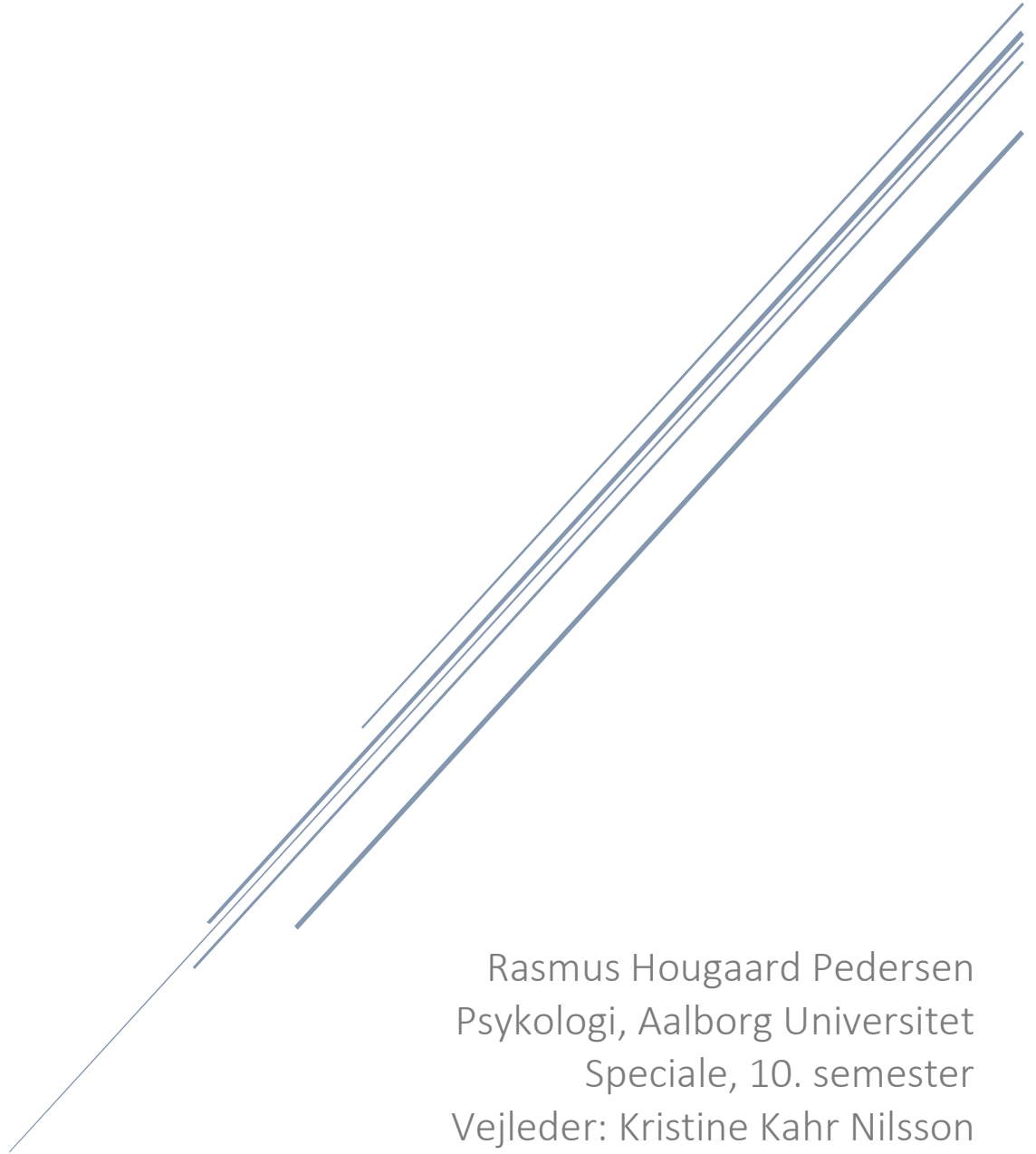


'PÅ VEJ MOD EN UKENDT DESTINATION'

Kvalitativ udforskning på at leve med Usher syndrom ud fra forældreperspektiver



Rasmus Hougaard Pedersen
Psykologi, Aalborg Universitet
Speciale, 10. semester
Vejleder: Kristine Kahr Nilsson
Afleveringsdato: 29/5-2020
Studienr.: 20145575
64,82 normalsider
155.570 tegn

Abstract

Usher syndrome is an autosomal recessive genetic mutation, and the most prevalent type of acquired deafblindness. Usher syndrome type I is characterized by congenital deafness and retinitis pigmentosa that leads to the progressive loss of vision due to retinal degeneration. Usher syndrome is examined quite thoroughly in different genetic and epidemiological studies but the experience of people living with the syndrome remains to be investigated.

Living with Usher syndrome leads to challenges that affects the person with the syndrome but also the family as a whole. Thus, this master thesis revolves around these challenges and seeks to investigate parents' experience of having children with Usher syndrome. The identification of different challenges in the lives of children with Usher and their families might be useful for people working with persons dealing with Usher syndrome.

Drawing on a phenomenological and hermeneutical scientific theoretical approach this qualitative study uses semi-structured life-world interviews to investigate the parental perspective, and two parents were interviewed (telephone and face-to-face). Both parents were mothers to two children with Usher type I, and they were chosen on the basis of a homogenous sampling strategy. One overarching theme, seven subthemes and 19 categories were identified using Interpretative Phenomenological Analysis.

The overarching theme was 'Adaptation and flexibility', which indicated the need of the children and their parents for a capacity to adjust to different demands and challenges in facing the progression of Usher and the development of the child. Subthemes included 'Challenges of the children', 'The children coping with Usher', 'Usher as a part of family life', 'Developing a handicap', 'Parents taking responsibility and being powerless', 'Being understood', and 'The challenges of tomorrow'.

The understanding of the overarching theme, subthemes and categories on life with Usher syndrome were broadened with different theoretical perspectives such as Psychological flexibility from Acceptance and Commitment Therapy, the understanding of handicap identity and the reconstruction of identity following the progression of Usher syndrome. A framework from Developmental Psychopathology was furthermore introduced to illustrate how different factors in development could lead to adaptive or non-adaptive strategies. Additionally, the epistemological position, the analytic strategy and the limitations of this study were considered to understand the value of knowledge that originates from this thesis. Being one of the first qualitative inquiries to investigate parental perspective on living with children, who have Usher syndrome, this master thesis can offer practitioners a more

ecological and systemic framework to use when supporting and making interventions in families dealing with this progressive condition.

Indholdsfortegnelse

1 Indledning	1
1.1 Hvad er Usher syndrom?	1
1.2 Hvad er døvblindhed?.....	2
1.3 Baggrunden for undersøgelsen	3
1.3.1 Udfordringernes betydning for den psykiske sundhed.....	3
1.3.2 Forpligtelse over for FN's menneskerettigheder	4
1.3.3 Fokus på kvalitative studier	4
1.3.4 Fokus på børn og unge.....	5
1.3.5 Familieperspektivet	6
1.3.6 Undersøgelsens fokus	6
1.3.7 Sammenligning med en lignende undersøgelse	7
1.4 At lave forskning indenfor døvblindhedsfeltet	8
1.5 En kontekstuel forståelse	9
1.6 Studiets formål	9
2 Metode	10
2.1 Kendetegnene for den metodiske gennemgang	10
2.2 Det metodologiske og epistemologiske grundlag for specialet.....	10
2.2.1 Epistemologisk fokus	11
2.2.2 Metodologisk og ontologisk hermeneutik	11
2.2.3 Fænomenologien	12
2.2.4 Den hermeneutiske cirkel	12
2.2.5 Den videnskabsteoretiske betydning for projektet	13
2.3 Semistruktureret livsverdensinterview	13
2.3.1 Fleksibilitet i interviewsituationen.....	14
2.3.2 Interviewerens rolle.....	14
2.4 Procedure	15
2.5 Informanterne	15
2.5.1 Anden etnicitet	16
2.5.2 Telefoninterviewet.....	16
2.6 Transskription	17
2.7 Centrale pointer i IPA.....	18
2.8 De analytiske trin i IPA.....	18
2.9 Ethiske overvejelser	20
2.10 Verifikation	22
2.10.1 Betydningen af den epistemologiske position.....	22
2.10.2 Alternative kriterier for videnskab.....	23
2.10.3 Validering af denne undersøgelse	24
3 Resultater	26
3.1 Tilpasning og fleksibilitet	26
3.1.1 Børnenes udfordringer	27
3.1.1.1 Funktionelle udfordringer	27
3.1.1.2 Kommunikative udfordringer.....	28
3.1.1.3 Sociale udfordringer.....	29
3.1.1.4 Krav og forventninger	29
3.1.2 Børnenes håndtering af Usher	30
3.1.2.1 Skjulte strategier	30
3.1.2.2 Løsningsorienteret og trodsighed	31
3.1.3 Usher som en del af familien	31
3.1.3.1 Erfaring.....	31
3.1.3.2 Hensynstagen og støtte	32
3.1.3.3 Begrænsninger og belastninger	33
3.1.3.4 Søskende med Usher.....	33

3.1.4 At udvikle et handicap	34
3.1.4.1 Fastholde normalitet.....	34
3.1.4.2 Normaliteten brydes	35
3.1.4.3 Erkendelse af handicap	36
3.1.5 Forældrenes ansvarstagen og magtesløshed	37
3.1.5.1 De proaktive forældre	37
3.1.5.2 Den vanskelige forælderrolle	38
3.1.5.3 Den utilstrækkelige hjælp	39
3.1.5.4 At kontrollere og give slip	40
3.1.6 At møde forståelse.....	41
3.1.6.1 Genkendelighed	41
3.1.6.2 Støtte.....	42
3.1.7 Morgendagens udfordringer.....	43
4 Diskussion.....	45
4.1 Gennemgående teoretiske perspektiver	45
4.1.1 Udvikling af tilpasning og fleksibilitet	46
4.1.1.1 Livsstrategier og livsomstillingsmodellen.....	46
4.1.1.2 Psykologisk fleksibilitet	47
4.1.2 Handicapidentitet og identitetsrekonstruktion	48
4.1.2.1 Handicapdefinitioner	48
4.1.2.2 At integrere handicappet i selvforståelsen	49
4.1.2.3 Rekonstruktion af identitet med Usher syndrom	49
4.1.3 Udviklingspsykopatologisk forståelse	51
4.1.3.1 Kritik af banale temaer.....	51
4.1.3.2 Anvendelse af en udviklingspsykopatologisk rammeforståelse.....	52
4.2 Nye perspektiver på Usher syndrom	53
4.3 Metodekritisk diskussion	54
4.3.1 Generalisering og overførbarehed.....	54
4.3.1.2 Samplet	55
4.3.2 En epistemologisk kritik	56
4.3.3 Kritik af IPA.....	57
5 Perspektivering og intervention	58
6 Konklusion	60
7 Referencer	62
Appendix.....	70
Tabel 1. De tre typer af Usher syndrom.	70
Tabel 2. Detaljer om informanterne.....	71
Tabel 3. Første analysetrin.	71
Tabel 4. Andet analysetrin.....	72
Tabel 5. Eksempel på initiale temaer fra transskription.	73
Tabel 6. Eksempel på temaer og kategorier med udgangspunkt i transskriptionerne.....	74
Tabel 7. Temaerne i undersøgelsen.....	75
Bilag 1. Interviewguide	76
Bilag 2. Samtykke-erklæring	80
Bilag 3. Den specialestuderendes egen kommentar	81

1 Indledning

For at få en fornemmelse for specialets emne, så vil jeg referere til en af informanterne i undersøgelsen:

... jeg havde sat mig ind i en flyvemaskine og havde glædet mig til, at nu skulle jeg simpelthen ud og have mit livs drømmerejse. Jeg skulle til mit ønskeland [...] lad os bare sige, at jeg skulle til USA. Det var første gang, at jeg skulle det. Og så da jeg kommer ud af flyet, så ender jeg i Holland. Og det var jo trist, og [...] mine rejseplaner må jo ændres, men jeg fik jo bare noget andet. (Dorte, ll.874-880, p. 28)

Informanternes beskrivelser vil ikke belyses yderligere i dette afsnit, men ovenstående citat tjener som en kort indledning, hvor informantens fiktive rejse er et billede på at få et barn, der har et sjældent syndrom.

Følgende specialeundersøgelse er en rejse mod en større forståelse af en lille gruppe af personer, der har et syndrom, som giver dem erhvervet døvblindhed. Undersøgelsen vil tage udgangspunkt i et forældreperspektiv, som vil illustrere deres oplevelse af at have børn, der har et progredierende sansetab. Intentionen er, at det vil skabe et frugtbart perspektiv, der vil kunne afsløre mere om tilværelsen som forælder, søskende og barn med døvblindhed tæt inde på livet.

Før at der vil redegøres for specialets hovedfokus, så kan det være nødvendigt at skabe en større forståelse for, hvad Usher syndrom er.

1.1 Hvad er Usher syndrom?

Usher syndrom (sidenhen refereret som Usher), der først blev beskrevet i 1858 af Albrecht von Graefe og senere navngivet efter Charles Usher i 1914, er en autosomal recessiv genmutation, som er kombinationen af øjenssydommen retinitis pigmentosa (RP) og en medfødt hørenedsættelse af varierende grad (Millán et al., 2011; Williams, 2008). RP fører til en progredierende degeneration af nethinden, hvor synstabet vil starte med et dårligere perifert og nattesyn (Williams, 2007). Mens at 13 genetiske undergrupper er identificeret, der kan føre til Usher (Mathur & Yang, 2015), så kan Usher opdeles i tre forskellige kliniske typer primært afhængig af høretabets sværhedsgrad (Videnscentret for Døvblindblevne, 2010). De tre typers karakteristika er afbilledet i tabel 1. Selvom progressionen af RP kan

varierte, som tabel 1 illustrerer, så er der ifølge Sadeghi, Eriksson, Kimberling, Sjöström og Möller (2006) ikke en signifikant forskel i synstabene mellem type I og II senere i livet.

Idet at begge informanter er forældre til børn med Usher type I, så vil specialeundersøgelsen fortrinsvis behandle denne gruppe hvorfor, at der i indledningen også primært vil henvises til studier, der fokuserer på Usher type I. Cohen, Bitner-Glinzicz og Luxon (2007) argumenterer for, at grænserne mellem de tre kliniske typer af Usher er forældede, og de tilstedeværende underliggende genmutationer kan have fremtrædelsesformer, der enten vil overlappe de tre kliniske typer eller også være atypisk. Selvom der således eksisterer betydelige forskelle mellem de tre grupper, som tabel 1 illustrerer, så vil resultaterne i undersøgelsen også kunne have en betydning for Usher type II og III, og derfor behandles de ikke fuldstændig særskilt.

I et dansk studie (Rosenberg, Haim, Hauch & Parving, 1997) er prævalensen af Usher estimeret til at være 5 pr. 100.000, men der eksisterer store forskelle geografisk og mellem de tre typer. Selvom Usher således er et sjældent syndrom, så er det den hyppigste form for erhvervet døvblindhed (Böttcher & Dammeyer, 2010).

1.2 Hvad er døvblindhed?

For at forstå de udfordringer, som en person med døvblindhed har, så kan den nordiske definition af døvblindhed anvendes:

Deafblindness is a combined vision and hearing impairment of such severity that it is hard for the impaired senses to compensate for each other. Thus, deafblindness is a distinct disability. To varying degrees, deafblindness limits activities and restricts full participation in society. It affects social life, communication, access to information, orientation and the ability to move around freely and safely. (NVC, 2018, p.1)

Tidligere har termen døvblindhed været delt med en bindestreg; 'deaf-blindness', men opdelingen af ordet retfærdiggjorde ikke omfanget af de unikke behov, som personer med døvblindhed oplever, hvor de to fjernsanser ikke kan kompensere for hinanden (Wittich, Southaal, Sikora, Watanabe & Gagné, 2013). Det får konsekvenser, og personer med døvblindhed kan opleve deres tilstand som mere vanskelig end de to selvstændige funktionstab, hvor "...one plus one equals three." (Möller, 2003, p. 46). Som der vil gennemgås i de følgende afsnit, så kan funktionsnedsættelsen få betydning for den enkelte psykiske sundhed. Påvirkningen på den psykiske sundhed er ikke blot en konsekvens af tabet

af de to sanser, men også en konsekvens af at vide, at synstabet i forbindelse med Usher progredierer: "...awareness of an initially relatively intact function (i.e. vision in this case) – which is successively deteriorating – is more traumatic, compared to the case when the individuals were born without a particular function." (Rönnberg & Borg, 2001, p. 72).

1.3 Baggrunden for undersøgelsen

I de følgende afsnit vil der redegøres for den viden, der eksisterer om udfordringer ved Usher og betydningen for den psykiske sundhed. Derefter vil der argumenteres for hvorfor, at der er brug for kvalitativ viden, samt et unikt fokus på børn og unge med Usher og forældreperspektiver. Dette udgør baggrunden for undersøgelsens formål og problemfokus, der derefter præsenteres, hvor der også vil henvises til en lignende undersøgelse på området.

1.3.1 Udfordringernes betydning for den psykiske sundhed

Udfordringer, der kan opstå i fremtiden, skaber en uforudsigelighed, som kan undergrave den ontologiske sikkerhed (Giddens, 1991/1996), der er en grundlæggende følelse af kontinuitet og kontrol af ens tilværelse. Den ontologiske sikkerhed og autonomi er et af de fire temaer, som Arcous et al. (2019) fandt i deres scoping review om afgørende psykosociale faktorer for livskvaliteten for personer med Usher. Af andre faktorer nævnes adgangen til information og kommunikation, social støtte og psykisk sundhed (Arcous et al., 2019). Hersch (2013) belyser i sit kvalitative studie pba. 28 personer med døvblindhed, at der eksisterer en høj grad isolation og afhængighed af hjælp, hvor begrænsninger til kommunikation, information og nedsat tilgængelighed får psykiske konsekvenser. For nogle personer med døvblindhed er der en mangel på støtte til at "...cope with the impact of knowing they are losing their sight and/or hearing and to come to terms with and integrate this new self-image as a disabled person." (Hersch, 2013, p. 457). Den manglende støtte til at håndtere døvblindheden kan ifølge Hersch (2013) udmønte sig i depression, hvilket Dean, Orford, Staines, McGee og Smith (2017) også finder i deres spørgeskemaundersøgelse, hvor resultaterne af 90 personer med Usher indikerer, at "Depressive symptoms were predictive of poorer physical and mental HRQOL." (p. 5).

Mens at de tre ovenstående studier ikke har differentieret mellem typer af Usher, og selvom Usher type I er en meget lille gruppe, så er der enkelte studier, der har haft fokus på de psykiske konsekvenser af Usher type I. Wahlqvist, K. Möller, Møller og Danermark (2016) fandt i deres spørgeskemaundersøgelse pba. 87 personer med Usher type I flere signifikante forskelle mellem gruppen af personer med Usher og en randomiseret svensk

befolkningsgruppe. Generelt viste undersøgelsen et markant dårligere fysisk og psykisk helbred hos personer med Usher, hvor der helt alarmerende var fem gange så stor prævalens af selvmordsforsøg i gruppen med Usher type I end i den svenske referencegruppe (Wahlqvist et al., 2016). Endvidere kunne undersøgelsen belyse, at personer med Usher type I oplevede en højere grad af træthed, var mindre tilbøjelige til at gå ud alene, og havde generelt en mindre social tillid til andre mennesker (Wahlqvist et al., 2016). En anden svensk spørgeskemaundersøgelse pba. 47 personer med Usher type I nuancerede dette billede og viste store psykiske, sundhedsmæssige og økonomiske forskelle mellem personer med Usher, der havde et arbejde, og personer med Usher, der ikke arbejdede (Ehn, Wahlqvist, Danermark, Dahlström & Möller, 2018). Mens at 18 % af gruppen af personer med Usher, der havde et arbejde, berettede om et dårligt psykisk helbred, så rapporterede 30 % af personer med Usher uden arbejde om et dårligt psykisk helbred (Ehn et al., 2018, p. 216). Social inklusion og at høre til et socialt fælleskab kan således have stor betydning for personer - selv uden Usher, og resultaterne fra denne undersøgelse indikerede ifølge Ehn et al. (2018), at social inklusion og eksklusion har en endnu større betydning for gruppen af personer med Usher type I.

1.3.2 Forpligtelse over for FN's menneskerettigheder

Ovenstående redegørelse belyser, at gruppen af personer med Usher syndrom kan have udfordringer, der får betydning for deres psykiske sundhed og livkvalitet. Wahlqvist (2015) henviser i sin afhandling 'Health and People with Usher syndrome' til FN's menneskerettighedserklæring for personer med funktionsnedsættelser: "...persons with disabilities have the right to the enjoyment of the highest attainable standard of health without discrimination on the basis of disability..."(United Nations, 2006 if. Wahlqvist, 2015, p. 13). Medlemslande af FN har således forpligtet sig til, at personer med funktionsnedsættelse opnår en lige så høj grad af sundhed, som personer uden nogle funktionshæmninger. Det foregående afsnit indikerer dog, at der er vanskeligheder ved at aktualisere denne forpligtelse, når det handler om personer med Usher type I og døvblindhed.

1.3.3 Fokus på kvalitative studier

Kvalitative undersøgelser på området kan imødekomme denne forpligtelse ved at fokusere på den levede oplevelse af at have Usher syndrom og identificere deres muligheder og begrænsninger i tilværelsen. Selvom der eksisterer enkelte kvalitative undersøgelser, der undersøger oplevelsen af at leve med døvblindhed og Usher (Olesen & Janssbøl, 2005;

Göransson, 2008; Gullacksen, Göransson, Rönnblom, Koppen & Jørgensen, 2011), så er litteraturen præget af meget praksisnære publikationer, og der eksisterer en stor mængde af grå litteratur (M. Wahlqvist, personlig kommunikation, 27. februar, 2020). Eftersom at den grå litteratur ikke er publiceret gennem gængse videnskabelige kanaler, så kan litteraturen omhandlende oplevelserne af personer med Usher syndrom være vanskelige at systematisere. Mens at den praksisnære litteratur skal anerkendes for dens anvendelighed i de nærmiljøer, der arbejder med problemstillingerne til daglig, så kan fagfællebedømmelse give en grad af garanti ift. den videnskabelige kvalitet (Zuckerman & Merton, 1971).

Den kvalitative forskning af Usher syndrom og dets konsekvenser gennemgår dog en udvikling i de senere år. Senest har Ehns (2020) afhandling bl.a. ført til en undersøgelse, hvor der udforskes de livsstrategier, som personer med Usher type IIa benytter gennem fokusgruppeinterviews (Ehn, Anderzén-Carlsson, Möller & Wahlqvist, 2019) og et interviewstudie, der undersøger den levede oplevelse af at arbejde med Usher type II (Ehn, Wahlqvist, Möller & Anderzén-Carlsson, 2020, in press.). Jaiswal, Aldersey, Wittich, Mirza og Finlayson (2018) beskriver dog i deres scoping review, at der stadig mangler kvalitativ forskning der belyser gruppen af personer med døvblindhed og Usher: ” Researchers have argued that there is need for more qualitative research to develop an in-depth understanding of the needs and experiences of this population.” (p. 18).

1.3.4 Fokus på børn og unge

Ingen af de ovennævnte kvalitative studier har dog fokus udelukkende på betydningen af at vokse op med Usher. Ved at have en viden, der belyser opvækstvilkår for personer med Usher, så kan der forebygges og intervenseres mere effektivt, så de u hensigtsmæssige konsekvenser, der kan ledsage Usher potentielt, kan mindskes (Miner, 2008). Dette var formålet bag projektet på 9. semester (Pedersen, 2020, unpub.), som byggede på en interviewundersøgelse af syv børn og unge med Usher. Gennem en fænomenologisk ramme udforskedes oplevelsen af at vokse op med et progredierende sansetab, og der blev identificeret 10 forskellige temaer på tværs af interviewene. Dette var beskrivelser omkring opdagelsen af Usher, konsekvenser af sansetabet, relationernes betydning, en følelse af anderledeshed osv. (Pedersen, 2020, unpub.). Nærværende undersøgelse bygger videre på de førnævnte temaer. Dog udgør undersøgelsen ikke blot en validering af de resultater, der blev fundet i Pedersen (2020, unpub.), men tilbyder derimod et mere systemisk perspektiv gennem forældreperspektiver, som indeholder et fokus på, hvordan familien håndterer at leve med Usher syndrom.

1.3.5 Familieperspektivet

Perspektiver, der belyser pårørendes oplevelse af at leve med personer, der har Usher eller døvblindhed er meget lidt undersøgt. Et svensk studie, der endnu ikke er publiceret, fremhæver den manglende litteratur på emnet, og studiet fokuserer på et partnerperspektiv, hvor en forælder har Usher. De indledende resultater indikerer, at partneren ofte har et større ansvar i familielivet og føler, at de kommer i anden række, og der pointeres, at denne viden kan benyttes til at tilrettelægge fremtidige interventioner med fokus på hele familien (Anderzén-Carlsson, Wahlqvist, Huus & Björk, 2019). Miners (1995) kvalitative studie af personer med Usher type I ud fra et livsperspektiv fokuserer på hvordan "...the entire family undergoes a period of intense disequilibrium." (p. 294), når en person løbende mister sit syn.

Evans (2017) beskriver i sin afhandling med udgangspunkt i et deskriptivt fænomenologisk interviewstudie af 20 personer med Usher fra 18-65 år, at forældre til personer havde en skyldfølelse, der påvirkede børnene med Usher. Skyldfølelsen kan opstå af, at forældrene er raske bærere af Usher, og at de således ved, at de har givet dette syndrom videre til børnene. Evans (2017) belyser dog, at skyldfølelsen har den betydning, at børnene er mindre tilbøjelige om at søge støtte fra forældrene, hvilket kan påvirke familierelationen. Watters-Miles (2015) skildrer ligeledes i sit kvalitative eksplorative studie af personer med Usher hvordan, at reaktionen fra forældrene på informanternes diagnose har haft en stor påvirkning på flere af informanterne, hvor de tydeligt erindrer hvordan, at forældrene reagerede på beskeden om diagnosen. Forståelsen af dette samspil mellem barn med Usher og det omkringliggende miljø er et centralt element i undersøgelsens fokus.

1.3.6 Undersøgelsens fokus

For at give et større overblik så vil der kort opsummeres på baggrunden og rationale for undersøgelsen. Forskellige undersøgelser har generelt indikeret, at Usher syndrom kan give en række udfordringer, der får betydning for den psykiske sundhed og livskvalitet. Selvom kvalitative undersøgelser eksisterer på området, så har de i meget begrænset omfang fokuseret på børn og unge med Usher, hvor viden om deres opvækstvilkår vil kunne give mulighed for at forebygge en u hensigtsmæssig udvikling. Ovenstående afsnit med familieperspektiver antyder, at familien og personen med Usher syndrom indgår i en kompleks interaktion med gensidig påvirkning. Dog eksisterer der et 'videnshul', hvor denne interaktion kun i meget ringe grad er undersøgt ud fra forældreperspektiver.

Specialet vil således undersøge hvordan, at forældre oplever at have børn, der vokser op med Usher syndrom, og hvilke udfordringer, som det kan have for barnet og resten af familien. Det er en kvalitativ udforskning af forældreperspektivet om at have børn med Usher, der potentielt rummer en dialektisk og mere økologisk forståelse af, hvordan forældre og nærmiljøet påvirker børnenes opvækst, men undersøgelsen giver også en forståelse for den påvirkning, som børnene yder på deres miljø og dermed på forældrene. Formålet er at tilvejebringe viden, der vil kunne understøtte beslutninger i praksis om hvordan, at man støtter og hjælper barn og familie med Usher syndrom.

1.3.7 Sammenligning med en lignende undersøgelse

Dammeyer (2010) er den eneste anden undersøgelse, som ud fra undertegnedes viden beskæftiger sig med forældreperspektiver på at have børn med Usher, så der eksisterer naturligvis indlysende paralleller mellem de to undersøgelser. Ved at belyse de to undersøgelser ligheder og forskelle, kan det dog være muligt at få en fornemmelse af hvad det er karakteristisk for særligt denne specialeundersøgelse, og hvad den har at tilbyde til forskningslitteraturen.

I Dammeyers (2010) longitudinelle studie undersøges fire familier, der har fem børn med Usher over en to-årig periode gennem bl.a. deltagerobservation og interviews med forældre. Metoden, hvor der benyttes interview, der skal belyse barnets livshistorie ud fra forældreperspektiver, er meget lig nærværende undersøgelse, hvor barnets udvikling i sammenhæng med det omkringliggende miljø også skitseres af forældrene.

Der er dog væsentlige forskelle mellem de to undersøgelser. Der er en forskel på typen af undersøgelse, hvor Dammeyer (2010) har muligheden for at lave en longitudinel undersøgelse, mens at nærværende tværsnitsundersøgelse er begrænset af de rammer, der udgør specialet.

Selvom nærværende undersøgelse er informeret af tidligere studier, så skal det fremhæves, at undersøgelsen er en kvalitativ udforskning af forældreperspektiver, hvor der anvendes en induktiv forskningstilgang. Dammeyer (2010) benytter en sociokulturel forståelse i formålet; "How does the incongruence between culture and the development of a child with disabilities take form in Danish society in 2007?" (Dammeyer, 2010, p. 44). Forskellen er her iøjnefaldende; hvor den nærværende undersøgelse anvender en induktiv tilgang, så er der i Dammeyer (2010) højere grad benyttet en deduktiv tilgang (Brinkmann, 2013).

Mens at Dammeyer (2010) lingvistisk benævner barnet med Usher, som et "...child with disabilities." (Dammeyer, 2010, p. 42), så er det i denne undersøgelse helt afgørende, at barnet har Usher syndrom og ikke enhver anden funktionsnedsættelse. Det dobbelte sansetab og dets progredierende karakter udgør nogle udfordringer, der er særligt for Usher type I og kan manifestere sig senere i ungdomsårene (Videnscenter for Døvblindblevne, 2010). Derfor er informanternes børn også ældre i denne undersøgelse end hvad man kan finde i Dammeyer (2010).

Undersøgelsen indeholder således et distinkt fokus, der adskiller sig fra Dammeyer (2010), og kan tilbyde en unik forståelse for børnenes udvikling med et progredierende sansetab og nærmiljøernes rolle, der potentielt vil kunne benyttes i praksismiljøerne.

1.4 At lave forskning indenfor døvblindhedsfeltet

Før at der redegøres for metoden i specialet, så vil dette afsnit behandle hvilke begrænsninger og kendetegn, der er i forbindelse med forskning i Usher syndrom. Forskningen indenfor døvblindhedsfeltet og særligt Usher syndrom er velbeskrevet indenfor det genetiske og medicinske område (Henricson, 2015), mens at der stadig mangler forskning, der beskriver betydningen af at leve med Usher og dets udfordringer. Det kan skyldes, at populationen af døvblinde er lille, men det har også en betydning, at feltet er meget heterogent, og det derfor ikke er muligt at generalisere på tværs af grupperne (Dammeyer, 2015). Der er en lang række syndromer, der kan medføre erhvervet døvblindhed (Teglbjerg, Hovaldt, Lehane & Dammeyer, 2018; Videnscentret for Døvblindblevne, 2008), og der kan eksistere tillægsvanskeligheder udover det dobbelte sansetab. En del døvblindfødte børn kan også have skader, der påvirker de kognitive funktioner, men en stor del af gruppen med døvblindhed har også et normalt kognitivt funktionsniveau (Böttcher & Dammeyer, 2010). Således belyser Henricson, Wass, Lidestam, Möller og Lyxell (2012), at børn med Usher type I har et tilsvarende kognitivt niveau med børn, der har en hørenedsættelse og Cochlear Implant eller sågar barn, der har en normal hørelse.

Med forskellige kognitive forudsætninger og forskellige tillægsvanskeligheder, så vil det være meget problematisk at fokusere på hele gruppen af døvblinde eller blot gruppen med erhvervet døvblindhed, da gruppen er for heterogen (Simcock, 2017).

Ved blot at fokusere på Usher syndrom vil forskningen dog mødes af andre problematikker, der angår små samplestørrelser. Der kan således være vanskeligt i de statistiske analyser at arbejde med små samplestørrelser, da effektstørrelser ofte vil være for

små til at kunne være signifikante. Det kan derfor være svært at identificere forskelle, som ville have været belyst ved større samplestørrelser (Ehn, 2020).

1.5 En kontekstuel forståelse

Uden at gå på kompromis med den induktive tilgang, hvor empirien forsøges ikke at blive mødt gennem forudindfattede meninger (Brinkmann, 2013), så er det relevant at betone, at der med forældreperspektivet benyttes en mere kontekstuel forståelse af mennesket. En kontekstuel forståelse af mennesket kan bl.a. identificeres gennem den strukturelle familierapi, hvor ”...familien er mere end blot en samling individer; den er et system, et organiseret hele hvis enkelte dele fungerer på en måde, som transcenderer deres individuelle karakteristika.” (Minuchin, Nichols, Lee, 2007/2010, p. 9), hvor problemer for det enkelte medlem ofte skyldes større interaktionelle familiekonflikter.

Den mere kontekstuelle forståelse kan udvides gennem den udviklingsøkologiske model (Bronfenbrenner & Morris, 2007). Modellen bygger på de proksimale processer, der er den primære mekanisme for udviklingen (Bronfenbrenner & Morris, 2007) eller: ”...human development takes place through processes of progressively more complex reciprocal interaction between an active, evolving biopsychological human organism and the persons, objects, and symbols in its immediate environment.” (Bronfenbrenner, 1994, p. 1644). Det er vigtigt at bemærke, at påvirkningen er reciprok og ikke ensrettet (Berk, 2012, p. 27; Bronfenbrenner & Morris, 2007). Derfor ville forældre og søskende ud fra den udviklingsøkologiske model også være påvirket af den adfærd, som barnet kan have. Miljøet i den udviklingsøkologiske model bliver konceptualiseret gennem en række systemer, der med mikro-, meso-, exo-, makro- og kronosystemet markerer en forskel fra de nærmeste og umiddelbare til det fjerneste miljø, som alle har indflydelse på de proksimale processer (Bronfenbrenner, 1994).

Selvom modellerne ville kunne nuanceres yderligere, så var pointen med det korte afsnit at belyse, hvad en kontekstuel forståelse af mennesket kan indeholde for at forstå hvilken viden, som forældreperspektiver kan bidrage med.

1.6 Studiets formål

Med udgangspunkt i ovenstående rationale for undersøgelsen så er formålet med dette studie at undersøge forældres oplevelse af at have børn, der vokser op med Usher syndrom, og hvilke udfordringer, som det kan have for barnet og familien som helhed.

2 Metode

Kvalitativ udforskning af forældrenes beskrivelser om deres oplevelse af deres barns udfordringer og opvækst er valgt som den metodiske ramme for denne specialeundersøgelse. De semistrukturerede livsverdensinterview vil analyseres gennem 'Interpretative Phenomenological Analysis' (IPA) (Smith & Osborn, 2003). Interviewene vil resultere i en række temaer, der vil være udgangspunktet for en diskussion af forældreperspektiver på at leve med børn, som har Usher syndrom. Det ville kunne give nogle mulige svar på hvilke behov børn og forældre har for støtte, og hvordan der vil kunne intervereres.

2.1 Kendetegne for den metodiske gennemgang

Faserne i en interviewundersøgelse er typisk tematisering, design, interview, transskription, analyse, verifikation og rapportering (Kvale & Brinkmann, 2015, pp. 154f), og det kan være fordelagtigt, at have alle faserne med i overvejelserne, når undersøgelsen påbegyndes. Forskeren skal naturligvis have en åben attitude overfor alternative perspektiver, der byder sig i interviewet, men ved at have metodiske overvejelser over faserne i interviewundersøgelsen, så kan potentielle metodiske valg træffes på et mere velfunderet grundlag og dermed sikre en højere videnskabelig kvalitet. De syv faser opstillet af Kvale og Brinkmann (2015) vil her være vejledende for gennemgangen af metodeafsnittet i forståelsen af hvilke overvejelser, som specialet bygger på.

Den anvendte metode beror således på et underliggende metodologisk og epistemologisk grundlag, der først vil beskrives. Dernæst vil der redegøres for det semistrukturerede livsverdensinterview med forældre til børn med Usher syndrom. Derefter vil samplingstrategien og proceduren for undersøgelsen gennemgås, hvorefter den efterfølgende proces med analytisk bearbejdning af det empiriske materiale beskrives. Derefter vil det overvejes hvordan undersøgelsen kan verificeres ud fra gængse videnskabelige normer.

2.2 Det metodologiske og epistemologiske grundlag for specialet

Udgangspunktet for undersøgelsen ligger i integrationen af de to videnskabsteoretiske retninger; fænomenologien og hermeneutikken. De to filosofiske retninger er komplekse, og det er udenfor dette speciales rækkevidde at skulle komme med en komplet redegørelse. Redegørelsens formål er at gøre det mere gennemsigtigt hvilke antagelser, der ligger til baggrund for den valgte metode i specialeprojektet.

2.2.1 Epistemologisk fokus

Fænomenologien og hermeneutikkens epistemologiske fokus kan bl.a. forklares gennem den praktisk-forstående erkendelsesinteresse, der er en af de tre erkendelsesinteresser udlagt af Habermas (Sørensen, 2012, p. 274). De tre erkendelsesinteresser; den tekniske, praktiske og frigørende erkendelsesinteresse blev udlagt for at kunne forstå det videnskabelige udgangspunkt, som erkendelsesinteresserne har, og hvilken funktion, den viden, der bliver produceret, besidder i samfundet. Den praktiske erkendelsesinteresse er knyttet til humanvidenskaberne og beskæftiger sig med "... sproget i kraft af 'det fælles liv i dagligsproglig kommunikation', som mennesket fører..." (Feilberg, 2004, p. 146). Kort beskrevet søger den praktisk-forstående erkendelsesinteresse i hermeneutikken og fænomenologien mod at forstå fænomener og fortolke deres mening og betydning (Brinkmann, 2012).

2.2.2 Metodologisk og ontologisk hermeneutik

Denne sondring mellem forskellige erkendelsesinteresser kan også illustreres ved Wilhelm Dilthey, der var en af de tidlige eksponenter for hermeneutikken. Dilthey skelnede mellem to former for videnskab; '*Geisteswissenschaften*' og '*Naturwissenschaften*'. Den første tilhørte studiet af den menneskelige ånd eller bevidsthed, hvilket tilhørte særligt human- og socialvidenskaben, mens at den anden form for videnskab tilhørte naturvidenskaben. Da mennesker er individuelle og unikke på tværs af kultur, så kan man ifølge Dilthey ikke anvende naturvidenskaben til at forklare menneskelig adfærd som uniforme fænomener, der kan forklares ud fra kausale love. Derfor var Diltheys tanke med sondringen at skabe plads til de videnskaber, der søgte mod at forstå mennesket, dets handlinger og motivationer (Inglis & Thorpe, 2012, p. 30). Mennesket skal derudover også forstås igennem den historiske kontekst, som det befinder sig i. Hermeneutikken skal gennem Dilthey forstås som en metodologi; som en metode til at forstå og fortolke menneskers handlinger på. Gennem Martin Heidegger blev den forståelse revideret og udbredt til en ontologisk hermeneutik (Berg-Sørensen, 2012). Som mennesker er vi kastet ind i vores eksistens fakticitet; den historiske situation, som vi eksisterer under, der udgør rammen for vores væren-i-verden (Langdridge, 2007, p. 30). Kastetheden betyder, at mennesker benytter en forforståelse til at handle i verden på, hvor forståelse og fortolkning "... er en fundamental eksistentiel situation for menneskets væren, ..." (Berg-Sørensen, 2012, p. 220) og ikke blot en metode til at opnå viden på.

2.2.3 Fænomenologien

Heidegger var assistent på Freiburg Universitet ved Edmund Husserl, som kan anses som den moderne fænomenologis grundlægger (Berg-Sørensen, 2012, p. 235). Fænomenologien er "... optaget af, hvordan genstanden fremtræder eller manifesterer sig." (Zahavi, 2018, p. 21). Husserl beskæftigede sig med den rettedhed som bevidstheden har; dens intentionalitet. Denne intentionalitet er perspektivisk idet, at man er bevidst om verden og fænomenerne ud fra et bestemt perspektiv. Fænomenologien skal således undersøge hvad intentionaliteten eller bevidstheden er rettet mod, og hvad det er for nogle opfattelser, forestillinger eller værdier, der former denne måde, som individet erfarer verden på (Zahavi, 2018; Berg-Sørensen, 2012). Gennem begrebet intentionalitet beskæftiger fænomenologien sig med den klassiske dikotomi mellem subjekt og objekt. Metoden for at finde ud af, hvad der er oplevet(noema), er at studere måden, den er oplevet på(noesis) (Langdridge, 2007, p. 15). Dette betyder, at fænomenologien er optaget af subjektet og et førstepersonsperspektiv, og undersøger menneskers livsverden, der kan beskrives som den førvidenskabelige erfarings- og hverdagsverden (Zahavi, 2018). For at undersøge subjektets oplevede livsverden så er det ifølge Husserl nødvendigt at "...sætte parentes om den naturlige indstilling." (Berg-Sørensen, 2012, p. 236) også kaldet epoché, hvilket muliggør, at sagerne kan ses i sig selv idet, at teorier, værdier og den naturlige indstilling til dagligdagen bliver efterladt i baggrunden, og man møder sagen mere åbent og fordomsfrit. Med Heidegger tager fænomenologien en eksistentiel og hermeneutisk drejning, hvor man skal forsøge at have en åben indstilling, når man undersøger en genstand, men at det ikke vil være muligt at gennemføre epoché, da forforståelserne som tidligere beskrevet er kendetegnet vores væren-i-verden (Langdridge, 2007).

2.2.4 Den hermeneutiske cirkel

Hans-Georg Gadamer trækker på Heideggers eksistentielle fænomenologi, hvor forståelsen ikke blot er en metode for at opnå viden på, men en ontologisk vilkår for mennesket. Et givent fænomen giver mening igennem menneskets forståelseshorisont, og den bliver anvendt, når vi bl.a. er i dialog med et andet menneske. Her møder to forståelseshorisonter hinanden og gennem forståelse og fortolkning af fænomenet kan der ske en horisontsammensmeltning, der udgør en ny forståelse af sagen (Feilberg, 2004, p. 47). Revisionen af forståelses- eller erfaringshorisonten gennem forståelse og fortolkning af et fænomen er udgangspunktet for den hermeneutiske cirkel. Den hermeneutiske cirkel kan beskrives som en bevægelse, der eksisterer mellem et fænomens del og helhed. Mennesket

tilskriver et fænomen mening ud fra forforståelsen, men ved at se fænomenet i dets sammenhæng, så revideres denne forståelse. Bevægelsen mellem forståelse og fortolkning er i princippet en uendelig proces (Berg-Sørensen, 2012).

2.2.5 Den videnskabsteoretiske betydning for projektet

Ovenstående redegørelse af det videnskabsteoretiske grundlag for specialeundersøgelsen skal kunne gøre metoden og de underliggende overvejelser mere gennemsigtige. I afsnittet om analysemetoden vil disse overvejelser vise sig i en konkret metode med Interpretative Phenomenological Analysis. Den hermeneutiske og eksistentielle fænomenologi er udgangspunktet for den tilgang, som der anvendes i denne undersøgelse. Gennem fænomenologisk reduktion forsøges der at komme med "... en beskrivelse af det væsentlige (egentlig, karakteristiske, elementære) ved det pågældende fænomen" (Keller, 2012a, p. 12f if. Feilberg, 2014, p. 36). Udgangspunktet er dog ikke blot en deskriptiv tilgang, der kan genfindes i Amadeo Giorgis deskriptive fænomenologiske metode (Giorgi, 2009), men med særligt fokus på mennesket som et forstående og fortolkende væsen (Brinkmann, 2008), der forstår sin verden gennem sin forforståelse og fordomme. I specialeundersøgelsen mødes fænomenet med en forforståelse, der både kan have teoretisk og personlig karakter, og ved at være refleksiv omkring sine forudantagelser eller fordomme, så er det muligt "... at bemærke en anderledeshed i forskellige forståelser af sagen." (Feilberg, 2004, p. 50).

2.3 Semistruktureret livsverdensinterview

Det semi-strukturerede interview vurderes som den mest eksemplariske metode for dataindsamling ved Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (Smith & Osborn, 2003), der er den grundlæggende analysemetode i specialet. Interviewformen betyder, at informant og interviewer indgår i en dialog, og det er muligt at stille opfølgende spørgsmål til interessante områder af informantens beskrivelser, hvis de opstår undervejs. Det semistrukturerede interview beror på en interviewguide, der optræder i bilag 1. Interviewguiden for forældrene var informeret af det formål, som undersøgelsen har; at skulle tilvejebringe viden om forældrenes perspektiver på de behov for støtte, der kan eksistere for børn med Usher og deres familier. Udgangspunktet for interviewguiden har været erfaringerne fra den eksisterende undersøgelse af børn og unge med Usher syndrom (Pedersen, 2020, unpub.). I denne undersøgelse blev temaer i børn og unges opvækst med Usher syndrom identificeret, og flere af disse temaer er blevet benyttet som afsæt til spørgsmål i interviewguiden. Derudover har der også været flere af spørgsmålene, der tager

afsæt i Arcous et al.'s (2019) scoping review over psykosociale faktorer, der har betydning for livskvaliteten for personer med Usher syndrom. Der er tillige spørgsmål, der er stillet med interesse i Evans (2017) fænomenologiske undersøgelse af personer med Usher syndrom ud fra et livsperspektiv. Fokus er bl.a. på hvordan, at forældrerens måde at håndtere barnets diagnose på kan få indflydelse på, hvordan barnet vælger at udtrykke sine udfordringer foran forælderen (Evans, 2017, p. 235). Derudover bliver der også sonderet i et tidsperspektiv, så interviewguiden dækker forestillinger om fortiden, nutiden og fremtiden. Dette perspektiv er inspireret af Bronfenbrenners (1994) udviklingsøkologiske model, hvor kronosystemet er betydningsfuldt til at skitsere, hvordan udviklingen ændres over et tidsmæssigt perspektiv.

2.3.1 *Fleksibilitet i interviewsituationen*

Inspireret af Kvale og Brinkmann (2015) så indeholder interviewguiden en række temaer og forskningsspørgsmål, der er oversat til interviewspørgsmål, som vil kunne fremkalde righoldige og nuancerede beskrivelser. Typerne af interviewspørgsmål varierer, og interviewguiden indeholder både indledende, specificerende og sonderende spørgsmål, men også mere direkte spørgsmål, der skal bringe mere klarhed i informanternes udsagn. Derudover er der yderligere støttende spørgsmål, der skal støtte interviewspørgsmålene, så det er muligt at belyse mange dimensioner af svaret. Det semi-strukturerede interview adskiller sig fra det strukturerede interview ved, at interviewguiden ikke dikterer interviewet, men snarere vejleder interviewet. Dette er i overensstemmelse med metoden i IPA, hvor der forsøges at træde ind i informantens psykologiske og sociale verden (Smith & Osborn, 2003). Der er derfor en fleksibilitet i det semi-strukturerede interview til at kunne forfølge de perspektiver, som informanten i interviewsituationen giver udtryk for, hvilket kan få den konsekvens, at spørgsmål, der i selve situationen ikke vurderes relevante, udelades.

2.3.2 *Interviewerens rolle*

Når interviewer lader informanten flytte sig væk fra spørgsmålene, så er det vigtigt, at interviewer er vidende omkring interviewguidens temaer, baggrunden for interviewet og derudover kræver det også en erfaren interviewer (Flick, 2014, p. 209). Kvale og Brinkmann (2015) henter fra Aristoteles termen *phronesis* eller praktisk viden til at beskrive den tilegnede evne til at kunne "... give "tykke etiske beskrivelser", evnen til at se og beskrive hændelser i deres værdiladede sammenhænge og dømme herefter." (Brinkmann & Kvale, 2005 if. Kvale & Brinkmann, 2015, p. 112). Denne praktiske viden til at kunne fordybe sig i den kontekstuelle situation og ikke kun have fokus på interviewguiden udvikles efterhånden.

Pilotinterviewet, der blev foretaget inden, havde derfor flere formål; at gøre interviewsituationen levende og revidere interviewguiden. Fokus i revisionen af materialet er, at strukturen på spørgsmålene går fra det generelle til det specifikke, at uklare spørgsmål bliver ændret, og spørgsmålene forsøges at gøres neutrale (Langdridge, 2007, p. 67).

Interviewerens rolle kan i IPA forstås igennem metaforen som den rejsende (Eatough & Smith, 2008), hvor interviewer ”... stiller spørgsmål og opfordrer dem [informanterne] og opfordrer dem til at fortælle deres egne historier om deres levede verden.” (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 78).

2.4 Procedure

Information omkring informanterne kan forefindes i tabel 2 sammen med detaljer omkring interviewet. Forud for interviewet med forældrene til personer med Usher syndrom har de været informeret om undersøgelsen via e-mail eller telefonisk kontakt. Gennem Institut for Syn, Hørelse og Døvblindhed (ISHD) var det muligt at etablere kontakten med informanterne, da deres børn bliver rådgivet af konsulenter fra ISHD. Konsulenterne tog den første kontakt til informanterne, og videregav kontakten til undertegnede, hvis informanterne havde interesse i at medvirke i undersøgelsen. Informationen, som de fik af konsulenterne og undertegnede, var en kort skitsering af projektet og informantens rolle i undersøgelsen.

Antallet af informanter afhang bl.a. af den kvalitative analyseproces, der kræver store tidsmæssige ressourcer med forberedelse af interviewguide, kontakt, aftale, transskription og den dybdegående analyse af hver enkelt informant. Antallet af informanter er dog også et pragmatisk valg, hvor konsulenterne har kontaktet to informanter, der begge udviste interesse i at deltage. Der eksisterer en betydelig magtrelation mellem forældrene og konsulenterne, idet at forældrene modtager støtte fra ISHD. I den forbindelse var konsulenterne meget eksplicitte overfor forældrene om, at deres deltagelse i interviewene var baseret på frivillighed. Dette forhold blev gentaget af undertegnede telefonisk med informanterne inden interviewene, og endnu engang i forbindelse med samtykke-erklæringerne, der beskrives under etiske overvejelser.

2.5 Informanterne

Valget af de informanter, der skulle kontaktes, var baseret på en homogen samplingstrategi (Patton, 2015), der kan give en viden om gruppen af forældres oplevelse af at leve med et barn med Usher syndrom. Ved at benytte to informanter, så kan det give en mulighed for af at afsløre nogle særlige gruppemønstre. Da der kun eksisterer meget begrænset forskning pba.

gruppen af forældre med børn, der har Usher syndrom, så er muligheden i dette studie at beskrive disse oplevelser i dybden, hvilket også harmonerer med den anvendte videnskabsteoretiske tilgang. Homogen sampling kan benyttes til at give denne detaljerede viden om en specifik undergruppe (Patton, 2015, p. 283). På trods af at der intet krav var ift. køn eller hvor mange børn, som informanterne skulle have, så var de to informanter, der indgik i undersøgelsen, som der også kan ses i tabel 2, begge kvinder, havde to børn med Usher syndrom, der begge var type I. For at kunne gøre det muligt at reflektere over barndommen og ungdommen, så var et krav til informanterne, at mindst et barn med Usher syndrom var ældre end 15 år. Derudover vil barnet også på det tidspunkt typisk være begyndt at opleve synsforandringer i den tidlige barndom ved Usher type I (Videnscentret for Døvblindblevne, 2010). Den ene informant blev interviewet i et roligt lokale, mens den anden informant var interviewet over telefonen.

2.5.1 Anden etnicitet

Selvom samtalen i det rolige lokale var på dansk, så havde informanten en anden etnicitet, hvilket også var betydningsfuldt for nogle af informantens betragtninger, der rummede refleksioner med udgangspunkt i en anden kulturel baggrund. At interviewe personer, der har en anden kulturel baggrund, kan også få nogle konsekvenser for selve interviewet.

Intervieweren skal i interviewsituationen kunne sikre sig, at spørgsmålene er blevet korrekt forstået, så der ikke bliver skabt misforståelser undervejs. Der kan også være andre praksisser og kulturelle normer blandt mænd og kvinder ift. informantens kulturelle baggrund, der kan have en konsekvens for hvor meget, at informanten ønsker at afsløre om eks. sit privatliv (Kvale & Brinkmann, 2015, pp. 198f). Denne refleksivitet over de kulturelle forskelle i interviewsituationen medtages også i selve analysefasen.

2.5.2 Telefoninterviewet

Den anden informant kunne grundet eksterne omstændigheder under COVID-19 kun interviewes over telefonen, hvilket udgør en væsentlig forskel fra interviewet, der fungerer i samme tid og rum. En meget stor andel af den menneskelige kommunikation sker nonverbalt vha. kropstegn og gestik, og mening skabes gennem den kropslige identifikation med informanterne i interviewsituationen (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 141). Særligt den eksistentielle filosof Merleau-Ponty, der også har påvirket den fænomenologiske tilgang, har fokus på kropsliggørelsen, hvor subjektets intentionalitet forstås gennem kroppen og hvordan, at den interagerer i rummet (Langdridge, 2007, p. 37). Novick (2008) argumenterer

for, at der eksisterer en tilbøjelighed for at vælge ansigt-til-ansigt-interview, fordi "... lack of visual cues could lead to data loss or distortion. If these losses occurred, data analysis and interpretation might be affected, harming the quality of research findings." (Novick, 2008, p. 397). Dog peger Novick (2008) på, at telefoninterviewet kan give mulighed for at facilitere en interviewsituation, der kan leve op til rammerne for kvalitativ forskning ved bl.a. at give information om informantens intonation og tøven i samtalen. Derudover kan informanten i den skæve magtposition i interviewet ansigt-til-ansigt føle sig usikker ved at afsløre sensitiv information, hvor telefoninterviewet kan gøre magtpositionen mere jævn. Det kan også indvendes, at det er blevet mere naturligt at kommunikere i nutidens vestlige samfund uden at være situeret samme sted.

Den kvalitative metodelitteratur beskæftiger sig ifølge Novick (2008) meget lidt med forskning i forskellen mellem telefoninterviewet og interviewet ansigt-til-ansigt, og hvilken betydning, som det får for den kvalitative data. Begge interviewformer rummer nogle udfordringer, der skal håndteres af en interviewer, der forstår interviewsituationen og hvilke muligheder samt begrænsninger, at situationen giver. Under omstændighederne var telefoninterviewet det pragmatiske valg, der tilbød sammenlignelige rammer med interviewet ansigt-til-ansigt.

2.6 Transskription

Informanternes interview blev optaget og transskriberet med udgangspunkt i transskriptionskonventioner, som Jefferson producerede med henblik på konversationsanalysen (Atkinson & Heritage, 1999). Fokus i IPA og fænomenologiske studier er dog ikke på sproget, men på indholdet af det sagte og på et mere semantisk niveau. Det betyder, at transskriptionen er ordret og inkluderer fejl i udtale, signifikante pauser, grin osv. (Langdridge, 2007; Smith & Osborn, 2003). En vigtig pointe er derudover, at der eksisterer et fortolkningsmæssigt og dermed analytisk element allerede i den transskriptionsprocedure, som der anvendes. Interviewet bliver gennem transskriptionen løsrevet fra tid og rum og bliver en konstruktion af det levede samspil mellem interviewer og informant. Transskriptionen kan pga. sine åbenlyse begrænsninger ikke inkorporere alle de aspekter af en interviewsamtale, der eksisterer, som kan inkludere skift i toneart, kropsholdning og små følelsesmæssige skift i selve situationen (Kvale & Brinkmann, 2015).

Transskriptionen blev udført af undertegnede, der også i umiddelbar forlængelse af interviewet havde skrevet lidt om interviewsituationen og hvilke elementer i situationen

(positur og gestik), der var markante. Dette blev sammenholdt med transskriptionen og indgik som en del af de analytiske overvejelser.

2.7 Centrale pointer i IPA

Hvor nogle metoder kan benyttes uafhængigt af det valgte forskningsdesign og integreres som (en del af) analysestrategien som i eksempelvis indholdsanalyse (Prior, 2014) eller benyttes uafhængigt af forskellige epistemologiske positioner som i eksempelvis tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006), så er det, som navnet antyder, markant anderledes med Interpretative Phenomenological Analysis. Med det fænomenologiske fokus på informantens livsverden, så udforsker IPA ” ... how participants are making sense of their personal and social world, and the main currency for an IPA study is the meanings particular experiences, events, states hold for participants.” (Smith & Osborn, 2003, p. 53). Centralt i IPA er derfor at undersøge, hvordan deltagerne forstår og skaber mening ud fra en oplevelse. Som beskrevet ud fra Heidegger, så er mennesket indlejret i sin historiske situation; sin fakticitet, og den unikke måde at anskue oplevelser ud fra sine erfaringer er helt fundamental for IPA (Eatough & Smith, 2008). Begrebet dobbelthermeneutik kan i den forbindelse blive brugt om forskeren, der ”... trying to make sense of the participants trying to make sense of their world.” (Smith & Osborn, 2003, p. 53).

Forskeren anerkendes i IPA, som en del af undersøgelsen idet, at det er dennes forståelses- og fortolkningsproces, at analysen er afhængig af (Langdridge, 2007). Forskeren skal have blik for den anderledeshed, der skjuler sig i informantens oplevelse. IPA er primært en induktiv tilgang med fokus på udforskning af den enkelte informants forståelse som grundlag til at kunne lave mere generelle antagelser (Langdridge, 2007). Essentielt er fokuset på det ideografiske som kontrast til det nomotetiske til at kunne undersøge det enkelte individs forståelse i dybden, og IPA beskæftiger sig således med ideografiske design fundet ved case-studier (Eatough & Smith, 2008). Smith og Eatough (2007) argumenterer for, at studier, der benytter IPA, pga. deres dybdegående analyse kan have meget små samplestørrelser, hvor nogle studier blot kan baseres på baggrund af én enkelt informant (Smith & Eatough, 2007). Trinnene i denne dybdegående analyse vil der redegøres for i afsnittet herunder.

2.8 De analytiske trin i IPA

Det er nødvendigt at understrege, at de analytiske trin i IPA er informative og ikke præskriptive. Der er nogle vejledende principper, der kan benyttes, men den analytiske proces

er både formet af formålet med undersøgelsen og forskeren, der anvender metoden (Smith & Eatough, 2007). Følgende gennemgang vil gøre det gennemsigtigt hvilke trin, der er valgt i denne analytiske proces. Grundlæggende er der flere forskellige fortolkningsniveauer fra det deskriptive fokus til det mere hermeneutiske, hvor informantens forståelse af at være forælder til børn med Usher syndrom, bliver grundlaget for en fortolkningsproces. Den vedvarende fordybelse i transskriptionerne muliggør den mere detaljerede analyse (Eatough & Smith, 2008). Ifølge Langdridge (2007) kan IPA også forstås som en form for tematisk analyse, hvor formålet er identificere en række temaer. Dette er kendetegnende for de analytiske trin.

Det første trin var læsning og genlæsning af transskriptionerne. Denne iterative proces er nødvendig, da den giver en større forståelse af interviewet som helhed (Storey, 2007). Under interviewene og ved transskriptionen havde undertegnet nedskrevet forskellige iagttagelser og overvejelser. Overvejelser indgår som en del af den holistiske forståelse af interviewet. Det første trin resulterer i en række kommentarer og noter skrevet i venstre margin. Der er ikke nogen regler bag dette trin, og det kan således både være overvejelser samt deskriptive kommentarer, der indeholder in vivo-koder, hvor der benyttes informantens eget sprog. Da nogle dele af interviewet kan indeholde mere rige eller tykke beskrivelser end andre, så vil der på tværs af transskriptionen være en forskel i antallet af kommentarer (Smith & Osborn, 2003). Første trin kan iagttages i ud fra en mindre del af transskriptionen afbilledet på tabel 3.

I det næste trin abstraheres de initiale noter i venstre margin til fremspirende og mere meningsfulde temaer i højre margin. Der bliver i større udstrækning benyttet en psykologisk terminologi til at beskrive de indledende noter. Temaerne skal således i højere grad være teoretiske og psykologiske konstrukter, men det er helt essentielt, at der er en forbindelse til informantens egne udtalelser (Smith & Eatough, 2007). Tabel 4 afspejler dette trin, hvor videreudviklingen fra tabel 3 i særlig grad er synlig.

Temaerne reduceres yderligere i de næste trin, hvor de skrives ind i et dokument, hvilket afbilledes i tabel 5. Herefter sammensættes temaerne i klynger og nogle af temaerne ekskluderes, hvis de ikke har en stærk forbindelse til transskriptionen. Derefter laves nogle overordnede temaer, som af Smith og Osborn(2003) konceptualiseres således: "Imagine a magnet with some of the themes pulling others in and helping to make sense of them." (p. 70). Denne fase skal igen forstås som en iterativ proces, hvor overordnede temaer bliver dannet mens, der skelnes til transskriptionen for at kunne styrke og bibeholde analysens troværdighed ved at have en forbindelse til informantens udsagn (Smith & Eatough, 2007). Resultatet af denne proces er en række temaer og underordnede kategorier for den enkelte

transskription, hvor der er en klar forbindelse til informantens udsagn ved at have nogle referencer til linjenumre, hvor temaet bliver nævnt i transskriptionerne (Langdridge, 2007; Smith & Osborn, 2003). Ved at gennemføre analysen af begge transskriptioner i direkte forlængelse af hinanden, så var det muligt at danne lingvistiske homogene temaer på tværs af de to interviews, der kunne inkorporeres i en samlet tabel med temaer og kategorier. Et eksempel på temaer og kategorier og deres sammenhæng med initiale temaer afspejles i tabel 6. Med fokus på IPA's idiografiske orientering, så er det vigtigt at bibeholde detaljerne fra de enkelte informanternes unikke oplevelse (Smith & Eatough, 2007). Tabel 7 er den komplette version af det overordnede tema, undertemaerne og kategorierne der bliver brugt som afsæt til analyseafsnittet.

Det sidste trin er en narrativ fremstilling, som der følger i afsnittet om resultater, hvor temaer og undertemaer fra undertegnede fortolkning indgår i et samspil med transskriptionen, der skal give eksempler på temaerne, og således gøre analysen mere troværdig (Smith & Eatough, 2007). Senere i metoden vil der i afsnittet om verifikation redegøres for hvordan bl.a., at reliabilitet og validitet opretholdes i kvalitative undersøgelser. Ovenstående redegørelse giver forhåbentligt et indblik i den ressourcekrævende proces, som det er at analysere ud fra IPA, og hvordan elementer fra de to videnskabsteoretiske retninger; hermeneutikken og fænomenologien sammenflettes. I en metodologisk diskussion vil disse videnskabsteoretiske retninger og IPA være genstand for kritisk vurdering.

2.9 Ethiske overvejelser

De etiske principper for nordiske psykologer (EPNP) og etiske retningslinjer af American Psychological Association (APA) indgår som en del af specialets fundament, og er nogle etiske overvejelser, der integreres i alle projektets faser. EPNP indeholder etiske principper som respekt, fortrolighed og tavshedspligt samt selvbestemmelse, og fokuserer på psykologens faglige kompetence, ansvar og integritet i at kunne tage beslutninger truffet på baggrund af etiske refleksioner (EPNP, 2018). De etiske retningslinjer udviklet af APA indeholder retningslinjer for etisk adfærd i forbindelse med forskning og formidling. Det er retningslinjer omkring informeret samtykke, fokusere på konsekvenserne af forskningen, opretholde fortroligheden, mindske sløring af forskning, og minimere de risici, der kan være forbundet med forskning (APA, 2017, pp. 10-12). De kvalitative forskningsprojekt rejser en række dilemmaer og etiske spørgsmål, og det skaber nogle usikkerhedsfelter (Brinkmann & Kvale, 2008, p. 265), hvor der kræves vedvarende etisk refleksion. Det er ikke dette afsnits

opgave at behandle alle de etiske dilemmaer, der opstår i specialearbejdet, men der vil dog nævnes tre etiske dilemmaer i forbindelse med dette speciale.

Et af dilemmaerne handler bl.a. om hvordan informanternes fortrolighed opretholdes i en gruppe, hvor den lille prævalens af Usher syndrom betyder, at gruppen er meget veldefineret (Ehn, 2020). Få kontekstuelle informationer vil kunne afsløre informanterne og hindre den anonymisering, som der normalt vil være tilstrækkelig. Derfor kan sløringen af informanterne i transskriptionen og analysen forekomme mere rigid (Wiles, 2013).

Et andet af dilemmaerne handler om den fortolkning, der sker af informanternes udsagn i analyseprocessen. Selvom der ud fra en fænomenologisk ramme forsøges at understøtte temaerne med udtalelser, hvilket øger gennemsigtigheden af materialet, så kan informanterne ud fra temaerne føle sig misforståede. Som beskrevet i afsnittet om transskriptionerne, så må transskriptionerne anses som konstruktioner af den levende tale. Informanterne kan føle sig stødt over at læse deres egne ordrette udtalelser, og det er meget vigtigt, at forskeren tager ansvar for at levere denne viden om forholdene i det kvalitative interview (Brinkmann & Kvale, 2008).

Et tredje etisk dilemma er den manglende formidling af specialer, der bliver skrevet. Ofte bliver specialet ikke formidlet videre end fra projektbanken. Det betyder de facto, at der en del potentiel viden, der ikke når det publikum og modtagere, som det reelt kunne have haft en betydning for (T. Szulewicz, personlig kommunikation, 5. februar, 2020). Eftersom at dette projekt ikke indeholder en økonomisk kompensation for deltagelse, hvilket i sig selv også kunne skabe nogle etiske dilemmaer, så deltager informanterne med en forventning om at kunne bidrage til forskningen af en psykisk sårbar gruppe (Arcous et al., 2019). Formålet med specialet er at forstå børn og unges opvækst med Usher syndrom ud fra et forældreperspektiv, og denne viden vil potentielt kunne understøtte fællesskaber i praksis. Det er vigtigt at bevare denne etiske bevidsthed overfor de mennesker, man inddrager i forskningen, og de ressourcer, som de benytter. Der kan anlægges et nytteetisk perspektiv, hvor de ressourcer, som informanterne anvender, afvejes af hvilken mulig nytte, som det potentielt kan få. Det er også muligt at fokusere på omsorgsetiske perspektiv, hvor man ud fra en etisk fordring kan argumentere for, at ”Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd.” (Løgstrup, 1956, p. 25 if. Kemp, 2001, p. 172). Når informanterne ytrer sig om, at det er vigtigt at italesætte deres viden i interviewene ift. praktikere, så vil man ud fra et omsorgsetisk perspektiv have et etisk ansvar for den anden person. Uanset hvilket etisk perspektiv, der anvendes, så skal der være et fokus

på hvilke konsekvenser, der vil være ved at specialet bliver udgivet og formidlet videre eller ej.

Informanterne var informeret omkring undersøgelsen gennem både skriftlig og mundlig information og samtykke jf. Helsinki-deklarationen¹. Her blev deltagerne bl.a. kort informeret om projektet, anonymiseringen, den frivillige deltagelse, optagelsen af interviewet samt rammerne for opbevarelse af optagelse og transskription.

2.10 Verifikation

Som en kort introduktion til dette afsnit kan det være behjælpeligt at orientere sig i studieordningen. Der beskrives, at "... den studerende skal gennem modulet opnå kompetencer til [...] at diskutere og validere sin undersøgelse ud fra de videnskabelige normer og på et videnskabeligt niveau." (Studieordning i kandidatuddannelse i Psykologi 2015 samt kandidatsidefagsstudieordning i psykologi 2018, AAU). Dette afsnit vil være en redegørelse af videnskabelighed på baggrund af interviewviden og hvordan, at man kan tilvejebringe den validitet, der kræves indenfor videnskabelige normer.

2.10.1 Betydningen af den epistemologiske position

En af vanskelighederne ved at vurdere kvalitativ viden er, at der indenfor de kvalitative metoder er forskellige perspektiver på, om man skal følge de traditionelle videnskabelige kriterier, som også er gældende i de kvantitative videnskaber, eller om disse skal redefineres for også at kunne vurdere kvalitativ viden (Flick, 2014). De videnskabelige normer, der skal benyttes til at vurdere den nærværende undersøgelse, afhænger af den bagvedliggende epistemologi, der har været grundlaget for at undersøge fænomenet. Ud fra en realistisk epistemologisk position vil man være optaget af kriterier som objektivitet til at vurdere videnskabelig viden (Madill, Jordan & Shirley, 2000), hvilket vil svare til minearbejderen, der graver viden op fra jorden (Brinkmann & Kvale, 2015, p. 77). Da nærværende undersøgelse vedkender sig sit fænomenologiske men også hermeneutiske udgangspunkt, så vil undersøgelsen ikke kunne tilslutte sig en realistisk epistemologisk position. Undertegnede møder som tidligere beskrevet fænomenet ud fra metaforen som den rejsende, med sin forforståelse, hvor forskerens egen forståelse- og fortolkningsproces udgør selve analysen. Derfor udgør forskerens egen subjektivitet grundlaget for undersøgelsen. Madill, Jordan og Shirley (2000) identificerer denne epistemologiske position som "Contextual

¹ Se bilag 2 for samtykke-erklæring

constructionism” (p. 9), hvor virkeligheden er kontekstuel betinget. Termen dialogisk intersubjektivitet beskrives af Brinkmann og Kvale (2015, p. 315), som en proces, hvor validering af fænomenet sker gennem meningsforhandlinger, gensidig kritik og samtale mellem forskere og subjekter. Feilberg (2014) refererer til Habermas’ forståelse af den praktiske erkendelsesinteresse, der anvender intersubjektivitet som et helt centralt kendetegn til at muliggøre en fællesmenneskelig forståelse (p. 151). Gennem en reflekteret forudgående forståelse møder undertegnede fænomenet og danner en fælles forståelse af sagen; en intersubjektivitet.

2.10.2 Alternative kriterier for videnskab

Som Malterud (2001) beskriver så er “... question is neither whether the researcher affects the process nor whether such an effect can be prevented.” (p. 484). Tværtimod skal objektiviteten redefineres i denne kvalitative undersøgelse under dette epistemologiske grundlag til at indbefatte en vurdering af subjektiviteten, hvor konsekvenserne af forskerens subjektivitet bliver undersøgt (Malterud, 2001). Lincoln og Guba (1985) foreslår, at de konventionelle termer som ekstern validitet, intern validitet, reliabilitet og objektivitet erstattes af pålidelighed, overførbarhed, konsistens og transparens, der alle har betydning for troværdigheden (p. 300).

Flick (2014, p. 493) påpeger, at man ved at erstatte de traditionelle kriterier med alternative kriterier kan risikere at reproducere de samme problematikker, hvor forskellige baggrunde for forskningen stadig skal diskuteres overfor de gængse videnskabelige kriterier, som der anvendes. Derfor kan man anklage de alternative kriterier for blot at være et lingvistisk alternativ til de traditionelle videnskabskriterier. Baggrunden for at anvende alternative kriterier tager dog sit udspring i epistemologien: “...different paradigms make different knowledge claims, with the result that criteria for what counts as significant knowledge vary from paradigm to paradigm...” (Lincoln & Guba, 1985, p. 301). Ifølge Lincoln og Guba (1985) vil det således ikke være tilstrækkeligt at anvende de traditionelle termer, da de bygger på et andet grundlag for erkendelse af viden (epistemologi). Med ovenstående redegørelse og diskussion af kriterier for videnskab er hensigten ikke at forkaste validitet, reliabilitet og objektivitet, men at skabe en grundlæggende forståelse for, at disse begreber skal tilpasses det epistemologiske udgangspunkt, der benyttes (Kvale & Brinkmann, 2015).

2.10.3 Validering af denne undersøgelse

Dette underafsnit vil redegøre for hvordan, at undersøgelsen kan verificeres under rammerne for videnskabelige kriterier som pålidelighed, overførbarhed, konsistens og transparens.

Med udgangspunkt i Lincoln og Guba (1985) vil der peges på to begreber, der understøtter troværdigheden i denne undersøgelse; vedvarende iagttagelse og triangulering. Selvom nærværende undersøgelse beror sig på andre metoder end det etnografiske feltstudie, så har den vedvarende iagttagelse stadig en betydning. Udgangspunktet for specialeundersøgelsen var projektet på 9. semester, der var en udforskning i at vokse op og leve med Usher syndrom som barn og ung (Pedersen, 2020, unpub.). Undertegnede har fungeret som studentermedhjælper på ISHD gennem en længere periode, hvilket har givet mulighed for vedvarende fordybelse i fagfelterne omkring døvblindhed og Usher syndrom.

Selvom specialeprocessen kan anses som kort, så har en stor andel af denne tid været benyttet til analyse. Interviewene blev foretaget medio marts og et udkast af den narrative fremstilling af interviewene var færdig i medio april, hvilket betyder, at analyseprocessen har haft en forholdsvis lang varighed. Denne vedvarende iagttagelse både ift. undertegnedes baggrund men også varigheden af analyseprocessen kan sikre, at de mest mættede og betydningsfulde detaljer i interviewene kan belyses i analysen. At kunne sortere de irrelevante informationer fra og kunne bibeholde et fokus på de mest karakteristiske detaljer kan øge pålideligheden af resultaterne i analysen (Lincoln & Guba, 1985).

Triangulering kan også øge pålideligheden af analysens resultater. Af de forskellige typer af triangulering, som Denzin (1978 if. Lincoln & Guba, 1985, p. 305) identificerer kan i nærværende undersøgelse nævnes kildetriangulering. Ved kilde- eller datatriangulering anvendes forskellige personer til at belyse fænomenet, hvilket også er tilfældet i denne undersøgelse, hvor de to forældreperspektiver kan give en form for kontekstuel validering af materialet. Dette styrker kvaliteten af resultaterne fra den kvalitative undersøgelse (Flick, 2014, p. 183; Lincoln & Guba, 1985).

Overførbarhed i den nærværende undersøgelse vil også være genstand for senere diskussion, og vil blot kort redegøres for her. Samplingen i den kvalitative undersøgelse er ofte fundamentalt anderledes end i de større repræsentative, randomiserede kvantitative undersøgelser. Denne kvalitative undersøgelse har en specifik samplingstrategi, hvor formålet ved undersøgelsen er at få nogle righoldige beskrivelser og meninger (Malterud, 2001). Dette betyder, at den kvalitative undersøgelse er idiografisk og afhængig af konteksten. Ved at levere 'tykke' beskrivelser af konteksten kan det vurderes hvorvidt, at et lignende resultat fra

analysen ville kunne genfindes i en anden kontekst (Guba, 1981). Dette vil være udgangspunktet i afsnittet om generalisering og overførbarhed i diskussionen.

Mens at kvantitative undersøgelser ofte kan sikre reliabiliteten ved, at forskningen kan replikeres med tilsvarende resultater, så er dette ikke muligt, når man studerer menneskers meninger og oplevelser, som er konstruktioner, der kan være foranderlige og afhængige af den enkelte kontekst og forsker (Lincoln & Guba, 1985). Dog beror kvalitativ forskning på samme grad af videnskabelig stringens som kvantitativ forskning ved at synliggøre de forskellige trin i forskningsprocessen. Dette er gjort i forbindelse med dette metodeafsnit, der tydeliggør metodologi, analysemetode og epistemologi, hvilket sikrer konsistens. En anden metode, der er anvendt i denne undersøgelse, har været udførelsen af en arbejdsjournal fra specialeundersøgelsens begyndelse til færdiggørelse, hvilket kan kaldes 'auditing'. Journalen indeholder noter fra interviewene og overvejelser, der er udgangspunktet for dele af diskussionen, hvilket sikrer en konsistens i processen (Flick, 2014).

Transparens benyttes som kontrast til den konventionelle term objektivitet, der allerede er berørt i afsnit 2.10.2. Helt centralt for transparensen af den kvalitative undersøgelse er dog, at der eksisterer en refleksivitet ift. forskerens rolle i studiet af det pågældende fænomen. Malterud (2001) påpeger, at man kan illustrere denne refleksivitet ved at dele en forudfattet opfattelse af fænomenet. Ud fra et ontologisk hermeneutisk perspektiv, så er forståelses- og fortolkningsprocessen også foretaget af undertegnede. Bilag 3 vil kommentere på min baggrund for at sikre analysen en højere grad af gennemskuelse ved at italesætte en forudantagelse af det undersøgte fænomen (Feilberg, 2014, p. 66).

3 Resultater

Skitseringen af temaerne i tabel 7 afbilleder de hovedelementer, der karakteriserer informanternes fortællinger. Det er helt essentielt at pointere, at kategoriseringen af temaerne er en konstruktion af informanternes skildring. Kendetegnet begrebet dobbelthermeneutik, der benyttes i IPA, så forsøger undertegnede gennem analysen at fortolke på den måde, informanterne forstår deres tilværelse på (Smith & Osborne, 2003). Det generelle tema, de syv undertemaer, og 19 kategorier markerer de mest karakteristiske elementer af informanternes fortællinger, og de beskrives herunder.

3.1 Tilpasning og fleksibilitet

Kendetegnende for informanternes perspektiv er den tilpasning og fleksibilitet, som præger forældrenes og børnenes håndtering af livet med Usher syndrom. Som overordnet tema tjener det som en måde at forstå livet med Usher syndrom på, hvor særligt synsnedsættelsen og andre problematikker ved syndromet skaber nogle funktionelle udfordringer, der nødvendiggør en tilpasning undervejs.

Det skaber udfordringer, der får konsekvenser for bl.a. børnenes kommunikation og måder at være sociale på. Det får betydning for de forskellige strategier, som børnene anvender for at håndtere udfordringerne. Den løbende tilpasning betyder, at en identitet som handicappet udfordrer identiteten som et normalt ungt menneske. Usher syndrom medfører, at familien som system indgår i proksimale processer med barnet, hvor familien giver værdifuld støtte, og søskende kan være betydningsfulde rollemodeller. Usher kan dog også få nogle begrænsninger for familielivet.

Det får også en betydning for forældrenes håndtering, der ligger på et kontinuum mellem at kunne tage ansvar og være magtesløs overfor de forandringer, der sker. Undervejs i beskrivelserne bliver det også bemærket hvordan, at forældrene løbende skal give barnet mere autonomi, hvilket kræver en tilpasning overfor forældrerens eget behov for kontrol af sit barn.

Forældrene møder forståelse og støtte blandt grupper, hvor de deler en implicit genkendelighed af livet med børn med Usher syndrom ligesom, at de har stort behov for støtte i organisationer, der har en viden om Usher syndrom og dets konsekvenser. Det påvirker ligeledes tankerne omkring fremtiden, hvor der eksisterer en grundlæggende frygt for de konsekvenser, som syndromet kan medføre for fremadrettet.

Overskriften på specialet; 'På vej mod en ukendt destination', kommer af Dorte, som fik en tekst om at være forælder til et barn med Usher syndrom. Citatet af Dorte benyttes i begyndelsen af indledningen på specialet. 'På vej mod en ukendt destination' markerer bl.a. forældrenes perspektiver på de forventninger, som blev revideret i mødet med virkeligheden. Dorte kom ikke frem til den destination, som hun havde forventet, men i stedet blev destinationen en anden. Det betyder dog ikke, at rejsen har været mindre meningsfuld: "...jeg ville gerne være foruden, at han fik de kvaler og de udfordringer, at han [sønnen med Usher] har, men jeg er ikke sikker på, at jeg ville være foruden det liv, som han har givet mig." (Dorte, ll. 893-896, p. 29). Tilpasning og fleksibilitet er en kernekompetence, der er nødvendig for både børn og forældre til at kunne lære at leve meningsfuldt med de omstillinger, som eksisterer i livet med Usher syndrom.

3.1.1 Børnenes udfordringer

Informanterne kommenterer på en række udfordringer, som børnene møder både generelt og i hverdagen med Usher syndrom. Overordnet kan temaet inddeles i fire kategorier af udfordringer; funktionelle, kommunikative, sociale og udfordringer ift. krav og forventninger.

3.1.1.1 Funktionelle udfordringer

Begge forældre har børn med Usher type I, hvor de er født døde og har en progredierende synsnedsættelse. Mens at Tabitas børn ikke oplever, at synsnedsættelsen "... går så hurtigt i progression,..." (Tabita, l. 37, p. 2), så har Dortes børn haft en tidlig indskrænkning af deres synsfelt. Som andre med Usher type I så har børnene også balanceproblemer, der kan blive forværret af hørenedsættelsen. For at forstå betydningen af den dobbelte sansenedsættelse og balanceproblemer benytter Dorte det at gå på landevejen som eksempel;

... bare det at gå ude på en landevej; du skal lytte for at høre, om der kommer nogle biler, og du skal se, om du snubler over et eller andet, og så skal du også holde balancen fordi, at det er jo ikke et jævnt underlag, at du har. Der kan ligge en sten eller der kan ligge et eller andet, og snubler du, og så skal du hen og finde balancen igen. [...] og det vil du og jeg jo aldrig tænke over. (Dorte, ll. 275-282, pp. 9-10)

Dorte beskriver i citatet det implicite aspekt ved at leve med Usher syndrom, som andre personer uden Usher ikke tænker over. Den dobbelte sansenedsættelse skaber nogle

funktionelle udfordringer i at tilgå deres miljø på samme måde som normale. Både Dorte og Tabita fortæller også om hvordan, at sygdommen Retinitis Pigmentosa (RP) betyder, at børnene oplever natteblindhed, der også påvirker deres tilgængelighed, og hvor de har behov for støtte.

Meget signifikant er informanternes oplevelse af børnenes træthed; ”... de er enormt trætte, når de kommer hjem fra skole. [...] De har brugt deres energi op.” (Tabita, ll.86-88, p. 3). Trætheden skyldes en sansemæssig overstimulering, der ”...bliver bare så tydelig[emfatisk tryk],...”(Dorte, l. 261, p. 9), og Dorte oplever, at der er en sammenhæng mellem trætheden og dage, hvor udfordringerne virker uoverkommelige; ” R: Hvad vil det sige at have dumme dage? D: Det er dage, hvor man er meget, meget træt, hvor [...] det hele bare går i fisk. Sådan en Tycho Brahe-dag.”. Et af Tabitas børn har også yderligere fysiske problematikker med en lungesygdom, der giver lungeinfektioner, hvilket betyder, at hun bliver ekstra træt.

3.1.1.2 Kommunikative udfordringer

Begge informanternes børn bruger enten høreapparater eller cochlear implant(CI) til at korrigere for deres hørenedsættelse. For Dortes børn har deres CI ikke fungeret korrekt, og de er blevet reimplanteret senere. Reimplanteringen har haft betydning for deres kommunikative færdigheder: ”... når man først lærer det som 10-årig, så vil man blive (med et grimt ord) bagud. [...] det kan man da godt se på ham i dag ... ” (Dorte, ll. 98-101, p. 4). Da børnene har udfordringer med at tilgå verden gennem deres to fjernsanser; synet og hørelsen, så betyder det, at de har brug for eks. støttelærer, ”...fordi der er nogle begreber, der bliver sagt, som hun lige skal have forstået.” (Tabita, ll.75-76, p. 3). Dorte beskriver, at børnene i samtalen kan misse auditiv eller visuel information: ”Hvis de siger noget, så er hun nødt til at tage det bogstaveligt fordi, at [...] hvis de er for langt væk, så kan hun simpelthen ikke se deres ansigtsudtryk, ...” (Dorte, ll.819-822, pp. 26-27). De manglende informationer betyder, at børnene i højere grad tænker bogstaveligt og konkret. I en samtale med flere personer, så er det samtidig sværere at opfange al den visuelle kommunikation, der eksisterer non-verbalt, hvilket kan føre til, at børn med Usher syndrom kan have svært ved at deltage på samme vilkår som børn uden udfordringer. Dette kan betyde, at børnene føler sig fremmedgjorte overfor deres jævnaldrende. Dorte italesætter dog, at begrænsningerne var større tidligere, hvor børnenes manglende sproglige færdigheder gjorde deres verden uforståelig: ”...de havde meget, meget svært ved at forstå, at hvis vi [...] ændrede på dagens program f.eks.- hvis vi sagde, at vi skulle i zoologisk have, [...] så kunne det faktisk godt give nogle

problemer, hvis det regnede, og vi ikke kørte i zoologisk have...” (Dorte, ll. 381-387, p. 13). Da deres sproglige færdigheder blev bedre, udviklede børnene også en højere grad af fleksibilitet, hvor de tidligere havde haft brug for en høj grad af struktur og forudsigelighed.

3.1.1.3 Sociale udfordringer

De funktionelle og kommunikative udfordringer får også betydning for børnenes relationer, og det kan give sociale udfordringer. Informanterne beskriver, at børnene ikke har mange venner; ”... det der med at skabe nære venskaber; det har hun faktisk ikke. Og det er en af udfordringerne med dem fordi, at de kan ikke- det tager rigtigt meget energi fra dem det der med at have venner.” (Tabita, ll.289-292, p. 10). Dorte beskriver også, at hendes børn ikke er socialt opsøgende: ”...de er meget reserveret. Laura har haft meget få tætte venskaber i klassen med klassekammerater, og det samme i børnehaven.” (Dorte, ll. 775-777, p. 25).

Omgivelserne er dog også afgørende for den sociale adfærd, hvor Dortes barn Laura i sin nuværende klasse ikke føler sig forstået. I forbindelse med et familiearrangement med andre personer med lignende udfordringer er hendes adfærd meget anderledes: ”...da vi var afsted [...] der var der både de døvblinde, tolke og søskende. Jamen, hun gik jo bare ind: ”Jeg vil også gerne være med her.”, eller: ”Skal vi ikke spille det her.”...” (Dorte, ll. 812-815, p. 26). Selvom Usher kan betyde, at børnene isolerer sig i højere grad, og er mindre socialt opsøgende, så skal den sociale adfærd også forstås i et samspil med det miljø, hvor barnet interagerer i.

3.1.1.4 Krav og forventninger

Meget af energien i børnenes hverdag er fokuseret på studie og uddannelse, hvor Tabitas datter ”... er nødt til at leve op til de samme afleveringer og alt det andet som normale, og hun bruger enormt meget ekstra energi.” (Tabita, ll. 190-192, p. 7). Både Tabita og Dorte italesætter, at det kan være vanskeligt at honorere de krav og forventninger, der bliver stillet fra uddannelsens side. Hvis ikke læreren er opmærksom på, at forventningerne kan være svære at honorere på samme vilkår som børn uden udfordringer, så kan børnene få en uberettiget følelse af at være faglig svag. Dortes barn Laura oplevede, at læreren samt resten af klassen havde en manglende anerkendelse af hendes udfordringer. Den manglende anerkendelse betød, at ”...selvværdet, der er helt væk...” (Dorte, l. 316, p. 11) fagligt. De funktionelle og kommunikative udfordringer bliver åbenlyse, når børn med Usher syndrom ikke møder forståelse for deres udfordringer i en uddannelsesmæssig kontekst, og kan få betydning for barnets egen måde at håndtere Usher syndrom på.

3.1.2 Børnenes håndtering af Usher

Udfordringerne pba. Usher nødvendiggør en håndtering, og der vil i dette undertema skitseres to forskellige kategorier for håndtering; skjulte strategier samt løsningsorienteret og trodsighed. Det er centralt at pointere, at måderne at håndtere Usher på, der er opstillet her, blot er to af de mest betydningsfulde måder, som informanterne beskriver, at børnene benytter, og dermed ikke er alle strategier.

3.1.2.1 Skjulte strategier

Informanterne beskriver, at børnene har udviklet nogle strategier, der anvendes for at øge deres egen tilgængelighed i de omkringliggende miljøer. Tabita oplever, at hendes børn bruger strategier ift. udfordringer i kommunikation, hvor de "... mundaflæser rigtig meget..."(Tabita, l. 111, p. 4), og har strategier for at gå, hvor de skal "Gå ud til siden lidt, og så når hun skal op af trapperne, så skal hun ikke gå i midt men bare ud til siden og så følge det gelænder."(Tabita, ll. 121-123, pp. 4-5). Ligeledes benytter den mindste datter også en strategi med at holde albuer ud for at markere, at der er fri på begge sider. Kendetegnende er det, at strategierne er skjulte og virker upåfaldende: "Man lægger ikke så meget mærke til det medmindre man- sådan normalt..." (Tabita, ll.131-132, p.5).

Dorte har spurgt sin søn, om han ønsker en førerhund som hjælpemiddel, hvor "Det ville han [...] ikke endnu. Han føler ikke, at det er der, hvor han er." (Dorte, ll.584-585, p. 19). Begge informanter beskriver, at de synlige hjælpemidler som førerhund og blindestok er vanskelige at erkende for børnene.

Gentagne gange i interviewet nævner Tabita, at børnene "... er lidt forsigtige..." (Tabita, l. 505, p. 16). Denne forsigtighed bliver illustreret, når børnene med Usher syndrom begår sig i det sociale miljø, hvor de ser "...an i et rum..."(Tabita, l. 501, p. 15). Det er en strategi for kunne skabe situationer, hvor udfordringerne med Usher bliver synlige ved, at de eksempelvis kan komme til at falde. Der er en forskel mellem de to søskende med Usher syndrom, hvor den ældste "...hun tør at gøre lidt mere..." (Tabita, ll. 546-547, p. 17), mens at den yngste er mere mådeholden, hvilket tilsyneladende kunne være tegn på alder og graden af selvstændighed har en betydning. Forsigtighed bliver af Tabita ikke blot beskrevet som en måde at orientere sig fysisk på, men det er også en psykisk måde at holde udfordringerne ved Usher på afstand på og dermed ikke blive konfronteret med sit handicap.

3.1.2.2 Løsningsorienteret og trodsighed

Dorte beskriver endvidere, hvordan datteren i mødet med udfordringer anvender en mere løsningsorienteret tilgang: ”*”Mor, nu kan det ikke hjælpe noget. [...] Nu bliver jeg simpelthen nødt til at tage den bus alene fordi, at jeg får jo aldrig lov til, og lige nu kan jeg godt se noget, men jeg bliver simpelthen bare nødt til at lære det.”*” (Dorte, ll.593-597, p. 19).

Datteren reagerer anderledes end broren, der i forbindelse med synstabet fik en depression. Strategien ved at overkomme, overvinde og ”...finde en løsning på det.”(Dorte, l. 1075, p. 34) kræver, at man er psykisk ressourcestærk.

Som beskrevet i udfordringer, så har datteren en svær skolegang, hvor strategien betyder: ”...at de skal ikke knække mig, og [...] de skal simpelthen ikke få lov. Det er sådan lidt den der dumstædige...” (Dorte, ll. 613-615, p. 20). Dorte benytter ordet ’dumstædighed’ til at anerkende, at strategien ofte kan have nogle meget u hensigtsmæssige konsekvenser: ”Man kan godt blive for stædig, hvor det faktisk kommer til i sidste ende at koste for meget på ens konto.” (Dorte, ll. 623-635, p. 20). For datteren Laura betød strategien, at hun ikke anerkendte, at problemerne i hendes miljø var uoverkommelige med den konsekvens, at hendes selvværd blev dårligere. Situationen kan anses som et eksempel på konsekvenserne af en manglende fleksibilitet og tilpasning til en anden og mere hensigtsmæssig strategi.

3.1.3 Usher som en del af familien

Interviewene beskæftiger sig meget med familien og den indflydelse, som familien har på barnet med Usher syndrom, men der er også et fokus på, hvordan syndromet påvirker familiens hverdagsliv. For at forstå denne vekselvirkning er temaet inddelt i fire forskellige kategorier; erfaring, hensynstagen og støtte, begrænsninger og belastninger, og søskende med Usher.

3.1.3.1 Erfaring

”Egentlig i dagligdagen, så tror jeg ikke, at vi lægger så meget mærke til det, men jeg tror, at vi har indrettet os sådan, som det ligesom er; det er vores hverdag.” (Tabita, ll.145-148).

Tabita beskriver med ovenstående citat den tilpasning til livet og en hverdag med Usher syndrom, som begge forældre i familielivet betoner. Erfaringen med at have børn med Usher bliver betegnet som en implicit viden, som informanterne ikke nødvendigvis er bevidst om; det er ”...bare blevet en vane for os.”(Dorte, ll. 427-428, p. 14). Denne viden eksisterer i familien som helhed og tilhører ikke blot forældrene; ”...så har vi jo efterhånden lavet vores hverdag, så vi alle sammen- så den bliver tilpasset ham.” (Dorte, ll. 438-440, pp. 14-15), og

det betyder, at de er i stand til at håndtere og forebygge børnenes funktionelle udfordringer som børnenes træthed. Dorte beskriver hvordan, at de har en erfaring med at tilrettelægge få arrangementer i familien og give børnene valgmuligheden for at kunne takke ja og nej ”...fordi, at vi ved, at de bliver trætte.”(Dorte, l. 451, p. 15). Samtidig har erfaringen betydet, når der kommer dårlige nyheder om børnenes sansefunktion, så bliver de hurtigere til at bearbejde informationen; ”Det betyder ikke, at vi lige kan have brug for at snakke om, at hvad der lige nu skete. Men jeg kommer hurtigere op igen.”(Dorte, ll. 919-921, p. 30). Den implicite viden bliver dermed både benyttet i familietilgangen til at kunne håndtere de fysiske udfordringer, og den kan benyttes i forbindelse med den følelsesmæssige håndtering af barnets sansetab. Selvom erfaringerne nu er implicite og ikke-italesatte, så har særligt forældrene gennemgået en stor udvikling til at kunne nå til det punkt; ”Jeg vil sige, at vi brugte meget tid på det de første mange år. [...] Det er ikke nødvendigt mere.” (Dorte, ll. 904-905, p. 29).

3.1.3.2 Hensynstagen og støtte

For at forstå hvordan, at Usher bliver en del af hverdagen, så kan man skelne til den måde, som der bliver taget hensyn på, og hvordan at familien støtter op omkring børnenes udfordringer. Der eksisterer grundlæggende en stor forståelse hos forældrene, at børnene med Usher kan have nogle udfordringer, der skaber nogle frustrationer: ”...nogle gange så skal jeg bare sidde ned og lytte til dem fordi, at de har også brug for at komme af med det.” (Tabita, ll. 225-227, p. 8). På trods af morens lyst til at komme med løsningsforslag i denne situation, så er hun opmærksom på børnenes behov. I både Dorte og Tabitas familie er der børn uden Usher, og grundlæggende beskriver informanterne, at deres børn uden Usher har stor forståelse for de behov, som deres søskende med Usher har. Således beskriver Dorte, at hendes børn har ”...aldrig hevet børn med hjem, hvor hvis vi har spurgt hvorfor: ”*Ej, det er også så dejligt, at der er fred og ro her.*””(Dorte, ll. 442-444, p. 15). Søskende beskrives også af de to informanter som ressourcestærke, der påtager sig ansvar og opgaver overfor børnene med Usher. Tabita beskriver datteren uden Usher som hendes ”... stedfortræder.” (Tabita, l. 1037, p. 33) idet, at hun er så stor hjælp for hendes søskende. Ligeledes påtager Dortes søn uden Usher en stor opgave, da han fungerer som hans brors kontaktperson. For børnene med Usher agerer familien som en tryk base i en verden, der ofte kan være frustrerende at være i.

3.1.3.3 Begrænsninger og belastninger

Eftersom at familien er det nærmeste miljø for børnene med Usher, så er det også i det miljø, hvor belastningerne og udfordringerne særligt kan mærkes. Begge informanter beskriver den psykiske belastning, som det kan være at leve med børn, der har Usher. Tabita skildrer bl.a., at "Det har været ret psykisk hårdt." (Tabita, l. 415, p. 14), og hun har ofte negligeret sine egne problemer for at kunne have fokus på børnene. Datterens vrede og frustration over sine udfordringer bliver til "...vredesudbrud." (Tabita, l. 631, p. 20) i Tabitas familie, og Dorte oplevede i forbindelse med en langvarig diskussion omkring hjælpemidler med hendes søn, at "...det ødelægger mig, og det ødelægger vores familie at kæmpe med det her." (Dorte, ll. 555-556, p. 18). Udfordringerne påvirker dermed familien, og samtidig skaber det også nogle begrænsninger for familiens livsførelse, hvor der er en hensynstagen til børnene med Usher. Dette er Dorte bevidst om: "... det giver jo nogle begrænsninger." (Dorte, ll. 426-427, p. 14), hvor forældrene er mere påpasselige og har fokus på børnenes behov. Som indikeret i hovedtemaet, så betyder familielivet med et barn med Usher, at de lever anderledes, end hvad der kunne være forventet, hvis familien ikke havde børn med samme udfordringer.

3.1.3.4 Søsken med Usher

Da begge informanters familier består af to børn med Usher, så har spørgsmål om denne relations betydning også været betydningsfuldt i interviewet. Der eksisterer dog en mindre forskel på de to informanters familie, hvor Tabita udtrykker, at de to søsken "... de er ved at få et meget bedre bånd nu. Før var det som hund og kat,..." (Tabita, ll. 1015-1016, p. 33). Deres søskenderelation har derfor gennemgået en stor udvikling til, at de nu kan sparre om hjælpemidler, hvor de før har været en højere grad af forskellighed. Mens at søskenderelationen mellem børnene med Usher ikke bliver betonet i så høj grad ved Tabita, så er det markant anderledes ved Dorte. Storebroren Robert bliver italesat som en rollemodel for lillesøsteren, og det betyder:

Så jeg tror, at hun kommer en lille bitte smule nemmere igennem det fordi, at hun har en at kunne spejle sig i. En, som hun kan gå ind og spørge og stille nogle spørgsmål, som vi andre ikke kan svare på [...] Og han har jo bare altid været der, ... (Dorte, ll. 216-220, pp. 7-8)

Dortes børn deler qua deres syndrom en levet erfaring af at være gennem de forandringer, der sker, når synstabet progredierer. Dorte fokuserer særligt på, at den betydning og hjælp, som

lillesøsteren har modtaget af storebroren, har medført en langt mere adaptiv strategi til at kunne leve med sit syndrom. Robert, der undervejs i sin opvækst har haft problemer med depression, havde ikke en person at sparre med og finde genkendelse i, mens at hans lillesøster kan opleve en højere grad af meningsfuld ved at skulle leve med syndromet. Som hans søster kan hun iagttage "... hvor meget, at hendes bror egentlig kan ..." (Dorte, ll. 1077-1078, p. 34). Denne viden om, at man fortsat kan leve et meningsfuldt liv med Usher på trods af dets udfordringer; det giver en enorm tryghed for lillesøsteren.

3.1.4 At udvikle et handicap

Det progredierende sansetab betyder, at børnene med Usher udvikler et handicap, og denne udvikling er fremherskende i begge informanternes skildringer, der rummer forskellige positioner ift. at udvikle et handicap. Dette genfindes i de tre kategorier; fastholde normalitet, normaliteten brydes og erkendelse af handicap.

3.1.4.1 Fastholde normalitet

I kontrast til andre handicap, så er funktionsnedsættelserne i forbindelse med Usher syndrom særlige idet, at de rammer de to fjernsanser; synet og hørelsen, og det er således ikke synligt, at informanternes børn har et handicap. Som Tabita beskriver: "...de bliver lidt overraskede fordi, folk ved det ikke fordi, at man kan ikke se det på dem begge to" (Tabita, ll. 100-101, p. 4), så er det et skjult handicap. Derfor kan informanternes børn fremstå som normale børn uden udfordringer, hvilket er en identitet som børnene med Usher ifølge informanterne forsøger at fastholde.

Da Dortes barn Robert overvejede, om han skulle benytte blindestok, så afslog han, hvilket handlede meget om "...hvad, at han kan fremstå udadtil." (Dorte, ll. 564-565, p. 18). Blindestokken signalerer en afhængighed af hjælpemidler, der er forbundet med handicapidentiteten, som Robert misbilliger. Ved at takke nej så fastholder han sin identitet som normal. Tabita nævner også flere gange undervejs i interviewet, at hendes børn gerne vil "...være som de andre. Være helt normal."(Tabita, ll. 322-323, p. 11). Det har dog den konsekvens, at børnene bruger meget energi og bliver trætte og isolerer sig, når de kommer hjem: "At når de er ude, så er de derude, men jeg kan se det, at når de kommer hjem, så trækker de sig tilbage."(Tabita, ll. 265-267, p. 9). Det kan være vanskeligt at erkende sit handicap og integrere det i sit selvbillede, og Tabita nævner, at de ikke har den "... følelse, at det er okay, hvis de er sådan der. Jeg tror, at det er svært for dem at acceptere, at de ikke er som de andre. De vil gerne være ligesom normale fordi, at de går også i normal skole,

...”(Tabita, ll. 574-577, p. 19). Handicapidentiteten er for Tabitas børn forbundet med en stor følelse af utilstrækkelighed og mindreværd ift. deres jævnaldrende uden de samme udfordringer. Tabita forsøger at italesætte børnenes normalitet ved at påpege, at børnene gennem hjælpeforanstaltninger også kan gøre som mange andre.

Fastholdelse af en identitet uden handicap kan også blive styrket af den stigmatisering, som informanterne og deres børn møder. Dette kan bl.a. være holdninger omkring uddannelse, hvor vejledere siger: ”Det tror jeg ikke, at du kan klare. Er du nu sikker på, at du godt kan gøre det rigtigt?”(Tabita, ll. 924-925, p. 30). Det er holdninger, der for Tabita skjuler et stigma om personer med Usher syndrom som mindre uddannelsesparate.

Det er ikke blot børnene, som har haft svært ved at erkende udviklingen af deres børns handicap. Tabita beretter om, at hun ”...gemte [...] høreapparater væk, når vi var hos familie fordi, at jeg kunne ikke acceptere det.” (Tabita, ll. 417-418, p. 14). Tabita forklarer, at det er et tabu i hendes kultur at have børn med handicap, hvilket forstærkede hendes behov for at holde funktionsnedsættelserne skjulte. At fastholde en normalitet er derfor også et tema for forældrene, hvor Dorte i interviewet også flere gange italesætter, at ”Det er jo typisk...”(Dorte, l. 183, p. 6), og ”... når det har været naturligt. Som du vil snakke med alle andre børn om alt muligt andet.”(Dorte, ll. 472-473, p. 16). Med den italesættelse forsøges der at illustrere, at børnene på trods af deres udfordringer også har en udvikling, der er typisk for børn med udfordringer og børn, som er jævnaldrende.

En metode hvorpå at personer med Usher kan fastholde normalitet og ikke blive konfronteret med deres udfordringer er gennem aktiviteter, hvor ”...de kan have noget tredje tilfælles.” (Dorte, ll.788-789, p. 25). Dortes børn med Usher er begge engageret i aktiviteter og fællesskaber, der giver den en eksternaliserende identitet, hvor de eks. lever sig ind i en række fiktive karakterer. Ved at påtage sig en anden ekstern identitet, så kan børnene gøre sig fri fra de udfordringer, som der følger med Usher, der betyder, at de fremstår anderledes ift. deres jævnaldrende. Det giver mulighed for et fælleskab, hvor udfordringerne med Usher ikke er samme begrænsning, og hvor børnene kan fastholde en form for normalitet.

3.1.4.2 Normaliteten brydes

Informanterne beskriver dog begge situationer, hvor denne normalitet bliver brudt for børnene og forældrene. Et af Tabitas børn var på en studietur i London, og der oplevede hun, at en cyklist cyklede ind i hende, så hun faldt og slog sig kraftigt. Tabitas barn kunne ikke se cyklisten i sit perifere syn, hvilket betød, at hun ikke kunne undgå kollisionen. Cyklisten blev vred over, at hun ikke havde orienteret sig ordentligt, og Tabitas barn blev meget forlegen:

”...hun var jo helt knust og [...] hele hendes tur var ødelagt pga. det. Så hun var meget, meget ked af det...” (Tabita, ll. 772-773, p. 25). Hendes klasse havde under situationen ikke været opmærksom på hendes udfordringer. Denne og lignende situationer gør det skjulte handicap helt synligt og åbenlyst, hvilket kan fremkalde reaktioner og følelser hos informanternes børn.

Ligeledes beskriver Dorte hvordan, at hendes søn Robert somme tider kommer til at gå ind i personer på gaden, hvor folk både irettesætter ham, og kommer med ”...dumme kommentarer [...]: ”Ej, se hvor er han fuld! Han kan jo ikke engang gå.”, ...” (Dorte, ll. 145-146, p. 5). Robert kan også i disse situationer reagere med at blive ked af det.

Dorte oplever også, at hun i kontakt med kollegaer bliver opmærksom på, at hun har børn med Usher, hvilket betyder, at der eksisterer nogle begrænsninger for familielivet, der kan virke hæmmende: ”...hvis det er, at jeg sidder med nogle kollegaer, som siger, at ”Vi skal sådan, og sådan, og sådan”; hvorfor er det nu, at vi ikke gør det? Nå, ja. Det er jo så fordi, at vi skal huske ...” (Dorte, ll. 435-437, p. 14). Børn og forældre bliver konfronteret med situationer i dagligdagen, hvor Usher skaber udfordringer, og hvor de ikke kan agere som normale. Alle besøgene i forbindelse med kontrol af syn, hørelse og andre problematikker gør også udfordringerne åbenlyse, og er med til bryde med den normalitet, der eksisterer i dagligdagen. Børnene vil som beskrevet tidligere gerne have en følelse af at være normal, og ”De ville ikke udstille sig selv.”(Tabita, ll. 518-519, p. 17), og derfor er konsekvenserne af, at deres udfordringer bliver gjort åbenlyse tilsvarende hårde.

3.1.4.3 Erkendelse af handicap

Det kan være vanskeligt for børnene med Usher at erkende og indse, at de vil have begrænsninger, der potentielt kan være til stede resten af livet. At synstabet progredierer i teenageårene, har ifølge begge informanter også en betydning. Dorte fremhæver, at teenageperioden er udviklingsmæssig hård, når ”... du bliver voksen og har alle [...] de hormoner, der farer rundt i kroppen...”(Dorte, ll.190-191, p. 7). Hun pointerer, at hendes søn i denne periode var meget optaget af sine omgivelser og hvorvidt, at han lignede de andre. Dorte beretter meget rammende om sammenhængen mellem erkendelse af handicap og teenagealderen:

... noget af det, som jeg ved, at der plagede ham på det tidspunkt, det var, at han kom aldrig til at køre bil f.eks. [...] Jeg tror også, at det gik op for ham, at han ville være afhængig af folk resten af sit liv på den ene eller anden måde. Det kræver da også

noget af en teenager at skulle til at indse, at man faktisk ikke kan det samme som alle andre. (Dorte, ll. 201-207, p. 7)

Denne sociale sammenligning beskriver Tabita også som meget passende for teenagealderen, hvor børnene har øget kravene til dem selv ”Især fordi i teenageårene, der vil de ligne de andre og være perfekte. De vil kunne det hele [...] og kunne gøre alt.” (Tabita, ll. 693-695, pp. 22-23). Bemærkelsesværdigt beskriver Tabita en ambivalens hos hendes børn, hvor de gerne vil ”...være lige som de andre, men de føler sig heller ikke som de andre. [...] de har hele tiden den der følelse med at de skal leve op til alt det der, og det er svært for dem.” (Tabita, ll. 684-688, p. 22). Tabita indikerer med sin beskrivelse, at der er en kontrast mellem dem, som de ønsker at være, og dem, som de reelt er og kan være.

I takt med at udfordringerne bliver større for informanterne og deres børn, så får det også en betydning for en udvikling i erkendelsen af handicap og af støtteforanstaltninger. Et af Tabitas børn så nogle svagsynede mennesker, der gik med blindestok, og bemærkede, at blindestokken betød, ”...så var der plads til dem.” (Tabita, l. 513, p. 17). Dette var medvirkende til, at Tabitas børn fik en erkendelse af, at stokken kunne være en stor hjælp ”Fordi, at den vil hjælpe, når de skal gå nogle nye steder og nogle fremmede steder, hvor de ikke har været før, så kan de jo orientere sig på den måde, ikke. Og det har de begge to indset.” (Tabita, ll. 1003-1006, p. 32). For informanternes børn har det derfor været helt essentielt at kunne spejle sig i andre, som der også blev beskrevet under søskende med Usher. Dermed kan børnene potentielt kunne se værdien i de støtteforanstaltninger, som de bliver tilbudt. Dette er også gældende for forældrene, der skal kunne acceptere og ”...lære at leve med.” (Dorte, l. 725, p. 23) den nye verden og de udfordringer, som det kan være at have børn med Usher. For at kunne tilpasse sig er det vigtigt at kunne møde forståelse og genkendelighed i et netværk, som det vil beskrives senere.

3.1.5 Forældrenes ansvarstagen og magtesløshed

Et stort tema i informanternes beskrivelser var deres tilgang og udfordringer som forældre. Der er identificeret en række kategorier, der skal belyse, hvad der karakteriserer det at være forældre til børn med Usher, og hvordan, at det bliver håndteret.

3.1.5.1 De proaktive forældre

Begge informanter har en forældretilgang, hvor de forsøger at være proaktive og opsøgende. Tabita beskriver hendes rolle som forælder: ”Det har været mig, der har været meget proaktiv

med at vide og læse om alle de her ting med lovgivning, og hvad er det for noget hjælp, at vi kan få og hente, og snakke med kommunen om det og holde møder...” (Tabita, ll.878-881, p. 28). Når der har været opstået nogle problemer for Tabitas børn, så har hun forsøgt at løse dem og været meget engageret i hendes børns liv. Når et af hendes børn har haft problemer med at tilegne sig venner, så har hun ”...prøvet alt muligt og arrangeret,...” (Tabita, l. 293, p. 10) for at løse de problemer. Meget bemærkelsesværdigt italesætter Tabita i slutningen af interviewet nødvendigheden af, at forældre får at vide, at de skal være proaktive: ”...som forældre kan vi ikke bare sidde og læne os tilbage. Det kan vi ikke.” (Tabita, ll. 1118-1119, p. 36). Det er kendetegnende, at både hun og Dorte gerne vil forsøge at kontrollere og begrænse de udfordringer, der kan opstå for børnene. Dorte valgte at være hjemmegående mens, at børnene var små, og hun har været ledende indenfor en forældreorganisation for døvblinde.

Dorte italesætter også den høje grad af gennemsigtighed, som forældrene har benyttet, når de har diskuteret konsekvenserne af Usher med deres børn. De ”...har *aldrig*[emfatisk tryk] lagt skjul på, ...” (Dorte, l. 237, p. 8), at børnene med Usher senere vil have en forværring af synet med de begrænsninger, som det kan medføre. Denne tilgang er i høj grad også proaktiv og løsningsorienteret idet, at der betones en realisme, hvor børnene ikke gives falske forhåbninger, og ”... de har i hvert fald haft nogle år til at kunne få en forståelse.” (Dorte, ll. 70-71, p. 3). Denne forældretilgang handler i høj grad om forebyggelse af udfordringer, som der kan opstå efterhånden. Den vidensopsøgende og proaktive tilgang betyder, at forældrene skal være ”... psykisk stærk.” (Tabita, l. 852, p. 27), og det giver nogle belastninger, som nævnes i nedenstående kategori.

3.1.5.2 Den vanskelige forælderrolle

Den proaktive tilgang står i kontrast til den følelse af utilstrækkelighed og magtesløshed, som også kan kendetegne forælderrollen: ”... jeg føler mig også lidt magtesløs.” (Tabita, ll. 167-168, p. 6), hvor følelsen er en reaktion på den frustration, barnet kan opleve i sin hverdag. Det er særlig grad Tabita, der beskriver omkostningerne ved den proaktive tilgang og hvordan, at man som forældre til tider kan føle, at man svigter sit barn. Hun beskriver: ”Det var *rigtig*[emfatisk tryk] hårdt fordi, at hver gang at vi havde været til kontrol, det føles lige som om, at jeg havde gået op til eksamen. Har jeg gjort mit arbejde godt nok med mit barn?” (Tabita, ll. 384-386, p. 13). Arbejdet bestod i, at de som forældre blev pålagt at tale dansk og benytte sproget så meget som muligt. Testene føles på den måde som en kontrol og overvågning af forælderrollen, der har været psykisk udmattende. Tabita beskriver rollen som forælder som ”...et 24-timers job...” (Tabita, l. 675, p. 22), som har haft den konsekvens, at

hun føler sig stresset og udmattet: "... jeg kan bare mærke på mig selv, at den der psykiske udmattelse, at jeg bare føler mig træt hele tiden." (Tabita, ll. 819-820, p. 26). En belastningsreaktion, der opleves af Tabita som en konsekvens af hendes forælderrolle, kan tydeligt illustreres gennem følgende citat:

Hele min energi har bare gået på det mentalt. At jeg har ikke kunnet fokusere på mig selv ret meget. At jeg skal tabe mig, og jeg trænger også til at tænke mig selv og sådan noget, så [...] mit fokus har været på pigerne. (Tabita, ll. 472-476, p. 16)

Selvom Dorte også oplever en følelse af, at hun til tider i forælderrollen kunne have handlet anderledes: "... vi har så måske ikke reageret så hurtigt, som vi burde." (Dorte, ll. 313-314, p. 11), så føler hun ikke, at hun har svigtet i forælderrollen. Dorte oplever ikke den samme grad af utilstrækkelighed, og mener "... hvis jeg ikke kan vågne op om 20 år og sige, at jeg gjorde det bedste med den viden, jeg havde på det tidspunkt, hvor jeg gjorde det, så har mine beslutninger ikke været rigtige." (Dorte, ll. 1017-1020, p. 33). Dortes forhold til det at være forældre divergerer derfor med Tabitas skildring, der rummer flere bekymringer om forælderrollen.

3.1.5.3 Den utilstrækkelige hjælp

Tabita beskriver, at forælderrollen er dobbeltsidig, hvor hun både føler, at hun skal være forælder, men at hun i håndteringen af børnenes følelser også skal "... være psykolog derhjemme." (Tabita, l.587, p. 19). Denne rolle finder hun vanskelig og mener, at "... der har ikke været noget psykisk hjælp at hente..." (Tabita, l. 608, p. 20) for forældre og pårørende. Hun mener, at det har været forældrenes ansvar at skulle støtte børnene, og at hun i den proces har manglet fokus på som forælder at håndtere børnenes psykiske udfordringer ved leve med Usher. For Tabita har det udelukkende været børnene, der har været i fokus, og hun ville gerne have haft den viden, som hun besidder i dag, da hun startede med at være forælder til et barn med Usher: "...det kunne have afhjulpet vores hverdag en del..." (Tabita, ll.889-890, p. 29). Denne viden kunne afhjælpe noget af Tabitas frygt for at være utilstrækkelig som forælder.

Både Dorte og Tabita beskriver et utilfredsstillende forløb i forbindelse med uddannelse. Som det var skildret under sociale udfordringer, så oplevede Dortes barn, at lærerne og eleverne ikke anerkendte hende, og Tabitas børn oplevede ligeledes, at deres barn på specialskole ikke blev stimuleret hverken socialt eller fagligt: "De har bare ikke udfordret

børnene nok.” (Tabita, ll. 1090-1091, p. 35). Stigmatiseringen af børnene i forbindelse med samtaler med vejleder som beskrevet under kategorien ’At fastholde normalitet’ er også med til afsløre, hvordan hjælpen i forbindelse med uddannelse kan være utilstrækkelig. Tabita føler, at hendes datter ”...bebrejder mig, at jeg skulle have skiftet [skole]...” (Tabita, ll.1122-1123, p. 36). Dermed illustreres det hvordan, at den utilstrækkelige støtte i forbindelse med uddannelse kan give belastninger på forælderrollen.

3.1.5.4 At kontrollere og give slip

En anden kategori, der påvirkede forælderrollen, og var karakteristisk for informanternes beskrivelser, var en stigende grad af autonomi for deres børn i takt med, at de bliver ældre, hvilket Tabita og Dorte skulle forholde sig til. Omgivelserne stiller større krav til, at deres opnår en højere grad af selvstændighed, og deres tidligere meget struktureret og fastlagte dagligdag bliver nu ændret: ”Siden de var børn så har de været tætpakket med [...] pædagoger og skolen [...] og så begynder man at slække lidt på det,...” (Tabita, ll.695-698, p. 23). Børnene begynder at udvikle strategier, der øger deres selvstændighed, og som de håndterer uden forældrenes involvering. Dorte beskriver, at hendes søn, der har været gennem en stor udvikling ift. hans selvværd, kan sige: ”*Hvis jeg vil ind og købe et eller andet, så er det ikke nødvendigvis, at jeg ville have dig med.*” (Dorte, ll.103-104, p. 4).

Dette er en vanskelig position for forældrene at navigere i, der gerne vil fastholde kontrollen, men samtidig er opmærksom på at børnene skal kunne lære at besidde en større grad af selvstændighed. Dorte italesætter særligt denne position:

...det er nok os, der føler at han er begrænset. Hvis han vover sig ud på et eller andet, hvor vi tænker: ”*Åh, nej. Åh nej.*”. [...] Han rejste selv til Norge, og han tog op til nogle venner, at vi havde, men jeg tænkte: ”*Åh, nej. [...] de har jo ikke prøvet at køre på ski med ham.*”, hvor han sagde: ”*Det skal jeg da nok klare. De kan jo næsten dansk.*” (Dorte, ll. 523-529, p. 17)

Dorte beskriver den ambivalens hun som forælder skulle navigere i, hvor hun skal kunne udholde den frygt og bekymring, som er forstærket, når man er forælder til børn med Usher. Det kræver fleksibilitet at kunne ændre de mønstre, som forældre kan anskue børnene i. Flere gange i interviewet beskriver Dorte, at hun som forælder mener ”...at det er for farligt, at de cykler.” (Dorte, l. 539, p. 18) eller forsøger ”...at få ham [Robert] over på noget IT...” (Dorte, ll. 1051-1052, p. 34) i stedet for det arbejde, som Robert i starten ønsker. Dog

beskriver Dorte også en position, hvor hun tilpasser sig og lader børnene sætte grænserne for hendes medbestemmelse. Dorte fortæller eksempelvis om, at Robert ønsker, at moren er bisidder ved møder: ”...her er jeg bange for, at jeg kommer til ikke at høre rigtigt hvad de siger eller ikke får svaret rigtigt, så de forstår hvad jeg siger. Så vil jeg gerne have dig indover, mor.” (Dorte, ll.112-115, p. 4). Eftersom at et af kriterierne for at indgå i undersøgelsen var, at et af informanternes børn med Usher var 15 år eller derover, hvor den stigende individualisering er et tema, så er det en vigtig del af forælderrollen at forholde sig til barnets stigende autonomi.

3.1.6 At møde forståelse

Begge informanter har mødt forståelse gennem forskellige forældregrupper og organisationer, hvilket har været afgørende for, at de kunne håndtere at være forælder, søskende eller barn med Usher. To kategorier var i den forbindelse identificeret; genkendelighed og støtte.

3.1.6.1 Genkendelighed

Begge informanter peger på hvordan, at fællesskaber med andre familier, der lever med Usher, kan være en stor hjælp. Det skaber øget indsigt og genkendelighed, når ”... voksne ser andre voksne, søskende ser andre søskende, og døvblinde ser andre døvblinde. Både ældre og yngre.” (Dorte, ll. 672-673, p. 22). I fælleskabet med andre børn med Usher, så er informanternes børn eller familie ikke anderledes, og det skaber noget genkendelighed ift. de udfordringer, som familien potentielt kan stå overfor. Dorte bemærker, at det gennem den delte levede erfaring er muligt at finde personer, der kan forstå deres situation som forældre: ”Folk vidste faktisk hvad det vil sige, hvis jeg sagde et eller andet. [...] de prøvede ikke at leve sig ind i min verden. De var faktisk i min verden.” (Dorte, ll. 701-704, p.23). Den delte erfaring er med til at skabe bedre muligheder, at kunne håndtere familielivet med Usher, som Tabita pointerer: ” Det har været rigtigt godt for os at snakke med de andre forældre; hvordan har de det, og hvordan håndterer de det, og have nogle at snakke med også.” (Tabita, ll. 871-874, p. 28). I fælleskabet med andre forældre opnår informanterne en erkendelse af, at de ikke er alene om at have udfordringer. Særligt Dorte har benyttet fælleskabet for at få noget tryk og viden til at forstå syndromets karakter fremadrettet, og hvad der er i vente for børnene ift. deres synstab: ” ...så har det også betydet, at vi har faktisk set nogle, der har været lidt ældre end Robert, og [...] vi ved, hvor handicappet, at han er. Men hvis han kan leve det liv, som hun lever lige nu. Så synes jeg faktisk, at det er værdigt.” (Dorte, ll 711-714,

p. 23). Det har samtidig også givet ”Noget mod.” (Dorte, l. 718, p. 23) til at bevæges sig fremad, og Dorte har faktisk engageret sig i foreningen fordi, at hun gerne vil ”...give noget igen til de næste.” (Dorte, l. 737, p. 24).

3.1.6.2 Støtte

Når informanterne har modtaget støtte fra organisationer, så har informanterne også følt, at de fagprofessionelle forstod og genkendte syndromet, hvilket skaber en tryghed ved indsatserne: ” Når [navn på psykolog] kommer ned og har testet Laura for nyligt. Jeg vidste, at hun vidste, hvad det vil sige at være døvblind. Jeg skulle ikke starte forfra.” (Dorte, ll. 742-745, p. 24). Situationen med psykologen og testningen var i kontrast til det skolemiljø, hvor datteren følte sig misforstået og ikke anerkendt ift. hendes udfordringer, men også ift. de potentialer, som testningen afslørede, at hun har. I forbindelse med belastninger på arbejdet har Tabita også være afhængig af støtte fra psykologer, mens at en af børnene ift. skoleskift også har været til psykologkonsultationer. Ligeledes betoner Tabita den forskel som en kontaktperson havde for et af hendes børn: ”Det hjalp hende rigtig meget med at blive lidt mere udadvendt.” (Tabita, ll. 308-309, p. 10), og Tabita udtrykker generelt en stor taknemmelighed for de muligheder, der eksisterer, hvis man som forælder har kendskab til dem: ”...rigtig gode muligheder til børnene ift. at have de trygge rammer for dem, [...] der er rigtig meget, og jeg tror, at det vigtigt, at man lige fra starten af hurtigt får den viden ind...” (Tabita, ll. 860-865, p. 28). For Tabita var det nødvendigt at have en viden om Usher og de forhold til støtte og forebyggelse, der eksisterer til at skabe en tryghed for hendes børn. Hendes beskrivelse bærer også præg af, at hun har været meget proaktiv, men som det illustreres i kategorien ’Den utilstrækkelige hjælp’, så ville hun gerne have haft den viden tidligere, som hun har på nuværende tidspunkt om Usher.

Dorte tillægger i sit interview særligt specialkonsulenterne en stor betydning, der har fungeret som en introduktion til døvblindeverdenen og støtte til at kunne håndtere udfordringerne med Usher som forælder. Derudover har de også fungeret som en stor konsultativ sparring i mødet med uddannelsessystemet: ”De deltager i møderne på skolerne, og [...] de har lyttet lidt mere til dem end til os forældre. Det har været rart lige at have dem.” (Dorte, ll. 750-753, p. 24). Dorte pointerer, at konsulenterne qua deres fagkompetence er mere valide, og deres kommentarer kan benyttes til at skabe de ændringer i deres uddannelsesmiljø, som børnene har behov for.

3.1.7 Morgendagens udfordringer

Usikkerheden om fremtiden kan karakterisere livet med Usher, og informanterne beskriver også deres bekymringer og sorg. Temaet udgør nogle af de unikke karakteristika ved Usher, der ikke kan negligeres, hvilket også informanterne giver udtryk for.

Særligt Dorte skildrer hvordan, at fratagelsen af barnets muligheder bliver oplevet som en sorg for forældrene: ”Det er en sorg hver eneste gang, de tager noget fra dig eller tager noget fra dit barn.” (Dorte, ll.990-991, p. 32). Den gentagne sorgproces betyder, at forældrene skaber sig nogle erfaringer med sorgen for at kunne håndtere den bedst muligt: ”... første gang, at man fik den, går man jo helt ned i [...] det dybe hul, hvor det tog meget lang tid at komme op igen. Men jeg lærer jo [...] man får jo også nogle værktøjer selv...”(Dorte, ll. 983-986, p. 32). Dorte lægger dog meget vægt på at erfaringen gør processen hurtigere, men ikke nemmere: ”...du kan ikke blive for gammel, og du kan ikke blive for erfaren...” (Dorte, ll.978-979, p. 31). Denne fratagelse af barnets muligheder giver en sorg, som informanterne møder i børnenes opvækst. Det påvirker deres liv, og det kræver strategier at kunne tilpasse sig den gentagne sorgproces.

Tabita beskriver meget rammende hvorfor, at Usher i fremtiden kan udgøre større udfordringer: ”...de må kæmpe mere. Det ved jeg i fremtiden, og det er jeg også bekymret for. [...] hvis synet bliver dårligere og dårligere, og hørelsen også er svækket, så er de ekstra udsatte.” (Tabita, ll. 1068-1073, p. 34). Informanterne skildrer da også begge to, at deres børn er ”...bange for det.”(Dorte, l. 1042, p. 33; Tabita, l. 974, p. 31). Denne grundlæggende frygt og bekymring for fremtiden kommer også i takt med, at kravene for selvstændighed stiger: ”...det bliver svære for dem fordi, at de skal kunne klare mere og mere selv.” (Tabita, ll. 712-713, p. 23), og særligt bekymringerne om fremtidige erhvervs muligheder er påvirket af Usher.

Derfor havde Dorte som tidligere beskrevet forsøgt at få sønnen til at overveje et andet erhverv, men hun tænker i dag: ”...hvis det er *det*[emfatisk tryk], som han vitterligt gerne vil, så må han gøre det nu. Og så må vi finde ud af, hvad vi gør den dag, hvor han ikke kan se mere. Han skal ikke leve et liv, hvor han skal vente på at blive blind.” (Dorte, ll. 1053-1056, p. 34). Denne pragmatiske tilgang er kendetegnende for begge informanter, hvor de gør hvad de kan for håndtere udfordringerne bedst ud fra den viden, som de har: ”Når man er i det, så finder man løsninger, og man lærer at komme igennem det.”(Tabita, ll. 845-846, p. 27). Informanterne italesætter således at fokus på at forebygge ikke må overskygge de muligheder, som deres børn har i dag for at leve en meningsfuld tilværelse. ”Det hjælper ikke, at man lever på, at noget skal ske om 10 år, og går og venter på det. Så tror jeg

simpelthen, at du mister 10 år.” (Dorte, ll. 1066-1068, p. 34). Informanterne ved, at ”...Usher syndrom, den lurder i baggrunden, og den bliver jo værre og værre.” (Tabita, ll. 1059-1060, p. 34), og det giver mange bekymringer både for forældre og børn. Men for at kunne håndtere situationen bedst muligt har de tilegnet sig viden efterhånden gennem den levede oplevelse om at være forælder til børn med Usher, og de forsøger at bruge den viden til at håndtere udfordringerne, som de dukker op.

4 Diskussion

Med udgangspunkt i forældreperspektiver er ét hovedtema og syv undertemaer blevet identificeret i denne kvalitative undersøgelse om at vokse op og være forælder til et barn med Usher syndrom. Nærværende undersøgelse giver et unikt bidrag til forskning ved at være en af de eneste undersøgelser, der fokuserer på forældreperspektiver. De identificerede temaer kan dermed udgøre en ny ramme for at anskue tilværelsen som forælder til børn med erhvervet døvblindhed på.

Resultaterne afslører, at tilpasning og fleksibilitet fungerer som en kernekompetence for både forældre og børn til at kunne imødekomme den udvikling, som børnene gennemgår, men som også har betydning for familien som helhed. Rækken af undertemaer breder undersøgelsen ud og kommer med en række perspektiver på livet som barn og forælder med Usher tæt på. Det kan være familiens rolle for barnet, hvordan det opleves og erkendes at udvikle et handicap, den vanskelige forælderrolle, hvor forældre forsøger at tage kontrollen. Der er dog mere eller mindre magtesløse overfor barnets udfordringer, og de er samtidig i en bevægelse mod at give mere autonomi til barnet, hvilket kan være ekstra vanskeligt. Perspektiverne inkluderer også den støtte som forældre gennem familiefællesskaber og organisationer modtager, og der beskrives, hvordan utrygheden og sorg kendetegner den usikre fremtid med Usher, som forsøges at blive håndteret.

Der vil i de følgende afsnit overordnet fokuseres på tre spor. Først vil der skabes en større forståelse af resultaterne gennem forskellige teoretiske perspektiver. Derefter vil der kommenteres på nye perspektiver ved at leve med Usher syndrom, og dernæst vil en metodekritisk diskussion være udgangspunkt for en kritisk refleksion af undersøgelsens design.

4.1 Gennemgående teoretiske perspektiver

Følgende afsnit er opdelt i tre hovedelementer, der har til formål at øge forståelsen af resultaterne ved at sætte dem i en større teoretisk kontekst. De tre elementer er 'Udvikling af tilpasning og fleksibilitet', 'Handicapidentitet og identitetsrekonstruktion' samt 'Udviklingspsykopatologisk forståelse'.

4.1.1 Udvikling af tilpasning og fleksibilitet

Med udgangspunkt i det generelle tema 'Tilpasning og fleksibilitet' vil der i disse nedenstående afsnit fokuseres på håndteringen af tilværelsen med Usher og hvordan, at begrebet psykologisk fleksibilitet får en betydning for håndteringen.

4.1.1.1 Livsstrategier og livsomstillingsmodellen

I Ehn et al.'s (2019) eksplorative kvalitative studie af personer med Usher type 2a blev der identificeret en række livsstrategier på baggrund af spørgsmålet om hvordan, at informanterne håndterer deres livssituation og udfordringer. Selvom studiet benyttede 14 informanter fra 20 til 64 år i deres fokusgruppeinterview, og dermed ikke havde en sammenlignelig alder eller ej heller brugte pårørende som informanter, så indeholder studiet og livsstrategierne nogle paralleller med informanternes temaer i denne undersøgelse. Undertemaerne i denne undersøgelse 'At udvikle et handicap' samt 'Børnenes håndtering' rummer elementer, hvor informanternes børn udvikler en erkendelse af deres handicap og adaptive strategier. Der beskrives dog også hvordan, at erkendelsen er vanskelig, og at de forsøger at anvende strategier, der ikke er synlige eller konfronterer dem med, at de har et handicap. Denne kontrast er også illustreret i Ehn et al. (2019), hvor temaer som *at løse og forebygge udfordringer* overfor det *at berolige sig selv* rummer kategorier, der både er adaptive og løsningsorienteret, men også i høj grad er præget af de udfordringer og den langvarige erkendelsesproces, det er at leve med Usher syndrom.

Den langvarige erkendelsesproces er udgangspunktet for livsomstillingsmodellen (Gullacksen et al., 2011), der indeholder en række faser, hvor personen med Usher bevæger sig mod en erkendelse af at leve med døvblindheden. Ud fra forældrenes beskrivelser, så er nogle af deres børn i indgangsfasen, som er kendetegnet, at de skjuler udfordringer, og forsøge at klare sig vha. de strategier, som de har anvendt indtil da (Gullacksen et al., 2011). Dette er særligt åbenlyst ved kategorien om 'Løsningsorienteret og trodsighed'. Dorte bruger ordet 'dumstædig' til at betegne en manglende fleksibilitet, hvor hendes barn benytter en aktiv strategi ift. hendes udfordringer. Datteren er ikke i stand til at revidere strategien, hvilket får psykiske konsekvenser for hende med ensomhed og fald i selvværd. Når barnet indser, at de ikke kan benytte samme strategier, så kan det medføre et vendepunkt ift. livsomstillingsmodellen, hvor den langvarige erkendelsesproces begynder. Den anden fase er således kendetegnet, at personen i højere grad forholder sig til kendsgerningerne ved Usher og udforsker nye strategier (Gullacksen et al., 2011). Tabitas børns tilkendegivelse af, at de

føler, at de har behov for blindestok, er en udvikling i denne proces mod mere holdbare strategier.

4.1.1.2 Psykologisk fleksibilitet

I Ehn et al. (2019) introduceres begrebet *psykologisk fleksibilitet*, der udgør formålet med Acceptance and Commitment Therapy (ACT) (Hayes, Strosahl, Bunting, Twohig & Wilson, 2004).

Det filosofiske grundlag i ACT er funktionel kontekstualisme, hvor den historiske og situationelle kontekst benyttes til at forstå handlingen som helhed og dens konsekvenser (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999). Det betyder, at den terapeutiske tilgang indeholder et miljømæssigt fokus, hvilket også kendetegner psykologisk fleksibilitet, der omhandler en række processer: ”...how a person: (1) adapts to fluctuating situational demands, (2) reconfigures mental resources, (3) shifts perspective, and (4) balances competing desires, needs, and life domains.” (Kashdan & Rottenberg, 2010, p. 866). Psykologisk fleksibilitet handler om at være til stede i det nuværende øjeblik som et bevidst og komplet menneske uden forsvar og fortsætte eller ændre sin adfærd alt efter sine valgte værdier (Hayes, Pistorello & Levin, 2012, p. 985, *paraphrase*).

Overtemaet 'Tilpasning og fleksibilitet', der i analysen beskrives som en kernekompetence til at kunne forstå det at vokse op som barn men også være forælder, rummer mange fællestræk med begrebet psykologisk fleksibilitet. Grundlæggende er det en tilpasning til de situationelle krav, som tilværelsen med Usher stiller, og at balancere ønsker og behov, der undervejs skal revideres i takt med, at der sker en udvikling i syndromet. Som det også var belyst ved kategorien omkring 'Løsningsorienteret og trodsighed', så er udfordringerne et resultat af manglende psykologisk fleksibilitet til at kunne tilpasse sig det nuværende øjeblik. Det ambivalente forhold til barnets autonomi skildret i analysens afsnit 'At kontrollere og give slip' kræver også, at forælderen har en psykologisk fleksibilitet til at kunne tilpasse sig krav og ændre deres grundlæggende holdninger og værdier til situationen. Dette perspektivskifte, der oparbejdes med tiden, er vanskeligt, og kræver 'dedikeret handling', som er af de seks kerneprocesser integreret i begrebet psykologisk fleksibilitet (Hayes, Pistorello & Levin, 2012).

Foruden dedikeret handling er en anden kerneprocess 'being present', der kan beskrives som at være nærværende eller til stede i øjeblikket (Hayes, Pistorello & Levin, 2012). Psykologisk fleksibilitet og 'being present' er synlig i temaet om morgendagens udfordringer, hvor der er fokus på de pragmatiske løsninger og på, hvordan bekymringer om

fremtiden ikke må overskygge de nuværende muligheder for børnene. Det sikrer ifølge informanterne, at de kan leve en mere meningsfuld tilværelse med Usher, men det kræver også et skifte i tidsperspektiv (Kahdan & Rottenberg, 2010).

Psykologisk fleksibilitet udgør en forklaringsramme, som særligt i forbindelse med Usher syndrom jf. denne undersøgelse og Ehn et al. (2019) er en nødvendig kernekompetence for at håndtere forandringerne som følge af det progredierende sansetab.

4.1.2 Handicapidentitet og identitetsrekonstruktion

Undertemaet 'At udvikle et handicap' indeholder en modvillighed til at blive betegnet som handicappet og at være anderledes, hvilket er en forståelse, der kan forfølges gennem flere forskellige teoretiske perspektiver.

4.1.2.1 Handicapdefinitioner

Modvilligheden til at ville karakteriseres som handicappet kan være grundet den måde, som handicap bliver defineret på. Som Grönvik (2007) beskriver i sin afhandling om handicapdefinitioner i socialvidenskaberne: "...categories have tendency to become assumptions about the *natural*. Certain people are behaving in a certain way because they belong to a certain group. Categorization, then, gives us the opportunity to explain certain actions." (Grönvik, 2007, p. 27). Gennem en foucauldiansk og socialkonstruktionistisk ramme argumenterer Grönvik for, at sproget ikke blot navngiver, men gennem kategoriseringen faktisk konstituerer verden (Grönvik, 2007).

Kategoriseringen af handicap hviler ifølge Grönvik (2007) på en række forskellige definitioner. Hvis man følger den funktionelle definition, så er handicap en konsekvens af de funktionelle begrænsninger. I den relative definition er en person handicappet i interaktionen med et utilgængeligt miljø. En anden definition er den subjektive, hvor det er den enkelte, der vurderer sig som handicappet uafhængigt af omgivelserne. Definitionerne er ikke gensidigt udelukkende, men eksisterer på baggrund af forskellige formål og benyttet af forskellige eksponenter (Grönvik, 2007).

Informanternes børn ønsker i stor udstrækning ikke at blive kategoriseret som handicappet, da det kan få dem til at føle sig mindre egnede og mere utilstrækkelige end deres jævnaldrende, som de kan ved en mere funktionel definition, der betoner handicappet som en begrænsning. Med en øget individualisering, så kan de betyde, at der i højere grad bliver lagt vægt på definitioner som den subjektive, der har et individualistisk præg (Hansen, 2014). Informanternes børn kan forfølge den subjektive definition af handicap, hvor de selv

har muligheden for at betegne dem selv som handicappet eller ej, og dermed kan fastholde en normalitet.

4.1.2.2 At integrere handicappet i selvforståelsen

Denne fastholdelse af normalitet er også mulig at forklare gennem Kinavey (2006), der i sit fænomenologiske studie af mennesker med rygmarvsbrok identificerer tre forskellige måder at handicappet kan integreres i selvforståelsen; ved at overkomme handicappet, at objektivisere handicappet eller medtage handicappet (Kinavey, 2006, p. 1096; Bøttcher & Dammeyer, 2010).

Som Tabita beskriver, så ville hendes børn gerne være 'perfekte' og 'leve op til', hvilket kunne tyde på, at de internaliserer den stigmatiserende opfattelse af mennesker, der har et handicap. Det er en form for internaliseret undertrykkelse, der har sin baggrund i kulturelle fordomme, hvor personer med handicap kan blive anset som værdiløse og ikke attraktive (Reeve, 2002). Disse uønskede egenskaber forsøger informanternes børn i høj grad at overkomme ved at 'være som de andre', som Tabita beskriver. At besejre handicappet har dog en stor pris idet, at trætheden er en konsekvens ved at skulle bruge den ekstra energi på at fremstå uden udfordringer. Samtidig skaber det nogle uhensigtsmæssige følelser af vrede og frustration, når det ikke lykkedes, som Tabita oplever, hvor datteren er "... lidt latent vred hele tiden." (Tabita, l. 629, p. 20).

At forsøge at objektivisere handicappet og distancere sig fra det kan også ses i kategorien 'Normaliteten brydes'. Strategien beskrives som en "...strategies of defense designed to limit or contain the psychosocial impact of disability..." (Kinavey, 2006, p. 1098), og kategorien afslører, hvordan informanterne forsøger at gøre handicappet skjult, og derfor bliver enormt kede af det, når udfordringerne gøres åbenlyse.

Når informanternes børn "...allow themselves to be vulnerable and express need." (Kinavey, 2006, p. 1101), så illustreres den tredje måde at integrere handicappet på; at medtage det i sin selvidentitet. Ved at Dortes søn ønsker hjælp fra forælderen ved møder, eller når informanternes børn tager mod hjælpeforanstaltninger, så er det et tegn på accept af, at handicappet eksisterer som en del af ens selvidentitet.

4.1.2.3 Rekonstruktion af identitet med Usher syndrom

Idet at prævalensen af Usher syndrom i befolkningen som tidligere beskrevet er meget lille (Rosenberg et al., 1997), så kan det overvejes, om der er andre tilstande, der kan udbygge forståelsen af at leve med Usher. Glinborg (2015) fokuserer på hvordan, personer

rekonstruerer deres identitet efter en erhvervet hjerneskade, hvilket rummer nogle paralleller med Usher.

Grundlæggende kan personer med en erhvervet hjerneskade gennemgå en transitionsproces, hvor hjerneskaden markerer en forstyrrelse eller disruption. Dette får også en betydning for identiteten: "... a person with ABI[erhvervet hjerneskade] lives with two images of self: "who I am now" and "who I was before." " (Glintborg, 2015, p. 4). Glintborg (2015) anser identitetsudviklingen følgende en erhvervet hjerneskade som en proces, hvor personen gennemgår en sorgproces og skal rekonstruere en ny identitet. Rekonstruktionen af identitet sker i relation med andre, hvor handicapet som tidligere beskrevet kan blive definerende for selvet (Grönvik, 2007). Glintborg (2019) benytter termen 'a pair of warped glasses' til at beskrive den forvrængning af adfærden, som venner, familie og kolleger anvender til at anskue personen i følgende en hjerneskade. Den erhvervede hjerneskade kan tilsidesætte andre narrativer og dermed positionere den enkelte som handicapet og ikke normal og gøre det vanskeligt at skabe andre narrativer (Glintborg, 2015).

Informanterne og deres børn gennemgår lignende personer med erhvervet hjerneskade også en transitionsproces, hvor funktionsnedsættelsen pba. den progredierende synsnedsættelse betyder, at de løbende skal rekonstruere deres identitet. Det beskrives ligeledes som en sorgproces, hvor funktionstabene skal erkendes og danne udgangspunkt for en ny identitet. Forældrene indgår i denne samkonstruerende proces, hvor de forsøger at italesætte børnene som normale. I kategorien 'At kontrollere og give slip' kan det dog også illustreres hvordan, at det også kan være vanskeligt at opbygge et nyt narrativ af børnene med en højere grad af autonomi. Gennem Dortes skildring af sin bekymring over sit barns skitur illustreres det, hvordan at et narrativ af børn med Usher, der er afhængige af støtte og hjælp kan overskygge et narrativ af hendes børn med en højere grad af autonomi. Dermed kan informanternes børn risikere at blive positioneret som følge af deres funktionstab.

Erhvervet hjerneskade rummer flere paralleller med Usher, der kan benyttes til at udvikle en større teoretisk ramme. Det er dog stadig helt essentielt stadig at bibeholde de kendetegn omkring både Usher og erhvervet hjerneskade, der gør dem unikke. Erhvervet hjerneskade kan bl.a. medføre tab af hukommelse, der får betydning for diskontinuitet af identiteten hos personer (Nochi, 1998 if. Glintborg, 2015, p. 4). Dette aspekt af erhvervet hjerneskade er anderledes end Usher, der ikke har betydning for kognitionen, som en hjerneskade kan have. Øjenssygdommen retinitis pigmentosa betyder en progredierende degeneration af nethinden (Williams, 2007), og det er den progredierende karakter, der gør tilstanden unik. Erhvervet hjerneskade betyder oftest et enkelt funktionstab, mens at personer

med Usher oplever et gentagent og vedvarende tab af høre- eller synsfunktion. Dette betyder, at det er en gentagen transitionsproces, som personen med Usher og dennes pårørende skal igennem.

4.1.3 Udviklingspsykopatologisk forståelse

Gennem et udviklingspsykopatologisk perspektiv vil der blive nuanceret på en række af de resultater, der fremkommer i analysen.

4.1.3.1 Kritik af banale temaer

En væsentlig kritik af undersøgelsens resultater ville være at påpege, at temaer og kategorier kan forekomme meget banale. Som udviklingspsykologisk begreb kan overtemaet 'Tilpasning og fleksibilitet' beskrive en livslang udvikling (Berk, 2012), og flere af temaerne fremhæver temaer, der i forvejen er til stede i ungdommen mellem barn og forældre. I et kritisk perspektiv vil kategorien 'At kontrollere og give slip' således blot ses som en refleksion af forholdet mellem forældre og barn i teenagealderen, hvor autonomi er et kernebegreb (O'Connor, Allen, Bell & Hauser, 1996). Hvis undersøgelsen dermed er en reproduktion af tilstedeværende udviklingspsykologisk viden, så bidrager den ikke til ny viden indenfor litteraturen om Usher syndroms konsekvenser for forældre og børn. Dette vil unødvendiggøre dette speciale eller i bedste fald vil undersøgelsens resultater blot være en validering af udviklingspsykologien. Selvom ovenstående kritik kan forekomme polemisk, så er det en nødvendighed at kommentere på undersøgelsens relevans, da det har en betydning for den pragmatiske validitet (Kvale & Brinkmann, 2015).

For at besvare kritikken kan det være behjælpeligt at anlægge en udviklingspsykopatologisk forståelse på ungdommen og teenageårene (Cicchetti & Rogosch, 1996, 2002). Forståelsen bidrager til, at udvikling ikke skal forstås som en lineær proces, hvor en hændelse fører til en særlig konsekvens. Ud fra en psykopatologisk forståelse vil den enkeltes udvikling kunne konceptualiseres som en sti af forskellige hændelser i et dynamisk sammenspil af risiko- og beskyttelsesfaktorer, der kan føre til en god tilpasning eller dårlig tilpasning (Cicchetti & Rogosch, 1996). Formålet med udviklingspsykopatologien er "...the study of the origins and course of *individual* patterns of behavioural maladaptations..." (Sroufe & Rutter, 1984, p. 18 if. Cicchetti & Rogosch, 1996). Udviklingspsykopatologien benytter dermed grænsefladen mellem normativ og afvigende udvikling til at få en større forståelse af udviklingsforløbet, og i den forbindelse er viden om

udviklingen i ungdoms- og teenageårene central til at forstå forskellige tilpasningsreaktioner (Cicchetti & Rogosch, 2002).

4.1.3.2 Anvendelse af en udviklingspsykopatologisk rammeforståelse

Når udviklingspsykopatologien inddrages som ramme, så er det muligt at danne mere nuanceret forståelse af den udfordringer, som børn med Usher og deres forældre lever med. Den afvigende udvikling farves af den normative udvikling, og det skaber et dobbeltpres på informanternes børn. Som beskrevet i kategorien 'Erkendelse af handicap', så beskriver Tabita, at hendes børn oplever en kontrast mellem dem, som de er, og dem, som de ønsker at være. Det er en kontrast der særligt er vanskeligt at forholde sig til i teenagealderen, hvor de unge har en stigende optagethed af deres sociale miljø (Blakemore & Mills, 2014). Dette kan hindre for at indse, at der er behov for hjælpemidler: "Hun har bare heller ikke villet acceptere de støtteforanstaltninger, der har været fordi, at hun ville også gerne virke som om, at hun er normal overfor de andre." (Tabita, ll.550-553, p. 18). Den manglende handicaperkendelse blokerer for at modtage de hjælpemidler, som paradoksalt vil kunne øge børnenes tilgængelighed til deres miljø og potentielt kunne give dem mere autonomi.

Selv normale udviklingsmæssige trin kan i den rette kontekst indeholde elementer, der kan have fundamental betydning for den enkeltes livsbane (Cicchetti & Rogosch, 2002). Dammeyer og Böttcher (2010) anlægger også udviklingspsykopatologisk perspektiv i deres forståelse af børn med handicap, hvor personen med funktionsnedsættelse er i et dynamisk forhold med de krav, som omgivelserne stiller. Dermed "... flytter opmærksomheden fra barnet eller den unges individuelle biologiske skade til barnets sociale situation og udviklingsbetingelser i et bredere perspektiv." (Dammeyer & Böttcher, 2010, p. 682).

De tidlige oplevelser, de vanskelige og stressfyldte transitioner og de biologiske medfødte udfordringer er med til at skabe et anderledes udviklingsforløb, men der er i kraft af omgivelserne, at dette pres udvikler sig patologisk. Wahlqvist (2015) understøtter dette perspektiv:

The presence of a medical condition or impairment does not automatically implicate poor quality of life or poor health. However, the presence of a disease or disability can, together with other factors, lead to worse health and a poorer quality of life than general population. (Wahlqvist, 2015, p. 13)

At anskue funktionsnedsættelse og patologi som et kausalt forhold vil være en forsimpning og negligere de muligheder, der også eksisterer for personer med Usher. Gennem den udviklingspsykopatologisk rammeforståelse kan udvikling ses i et dynamisk forhold mod adaptive eller ikke adaptive måder at håndtere de udfordringer og krav, som undersøgelsen belyser i kategorien 'Krav og forventninger'. Undersøgelsen viser samtidig konsekvenserne af det dobbeltpres, der eksisterer på informanternes børn, og hvordan dette også får betydning for forældrene og familien.

4.2 Nye perspektiver på Usher syndrom

Mens at der har været få studier, der undersøger børn og unges livsvilkår med Usher (Pedersen, 2020, unpub.) eller har fokus på psykosociale udfordringer for personer med Usher syndrom type I (Wahlqvist et al., 2016), så er dette et af de eneste studier, der har fokus på et forældreperspektiv ved at vokse op med Usher syndrom. Temaerne 'Usher som en del af familien', 'Forældrenes ansvarstagen og magtesløshed', 'At møde forståelse' og den underliggende bekymring i 'Morgendagens udfordringer' giver alle en værdifuld viden om påvirkningen af Usher syndrom på familien. Som tidligere nævnt så indeholder undersøgelsen også et systemisk og økologisk perspektiv, hvor det ikke blot er vigtigt at fokusere på den påvirkning, som familie og omgivelserne har på barnet med Usher, men det er helt essentielt også fokusere på den påvirkning, som barnet yder på sit nærmeste miljø.

I 'Tilpasning og fleksibilitet' var de proksimale processer benyttet til at forstå hvordan, at det nærmeste miljø får betydning for barnets udvikling. Eftersom, at der ikke er lavet studier, der undersøger påvirkningen af Usher på det omkringliggende nærmiljø, så rummer undersøgelsen en mulighed for at kunne informere om de nye perspektiver i praksis. Med de nye perspektiver, der kan italesætte forældrenes og søskendes rolle i en familie med Usher, så indeholder denne viden en pragmatisk validitet, der kan bidrage og levere input til den sociale dialog og praksis indenfor døvblindefeltet (Kvale & Brinkmann, 2015). Patton (2015, p. 695) benytter de pragmatiske og anvendelsesfokuserede kriterier, som et sæt af kriterier til at bedømme den kvalitative undersøgelse. Det kvalificerer således denne kvalitative undersøgelse, at undersøgelsen kan vurderes på baggrund af dens intenderede brugbarhed i den intenderede praksis.

I tråd med den systemiske tankegang i den udviklingsøkologiske model, så tager fokus på forældrene og søskendes vilkår ved at leve med et barn, der har Usher, ikke fokus væk fra de udfordringer, som barnet kan have. Fokus på forældrenes og søskendes vilkår

giver i stedet mulighed for at forstå børnenes livsvilkår med Usher med udgangspunkt i den kontekst, som de lever i.

Som tidligere beskrevet så er det eneste studie, der også beskæftiger sig med forældreperspektivet Dammeyer (2010). Følgende temaer blev identificeret i dette studie: "...cooperation with professionals and public services, struggling for children's development, emotions, being a "professional" parent and the use of networks for the child." (Dammeyer, 2010, p. 46). Resultaterne fra nærværende undersøgelse bygger ovenpå dette studie og er en validering af, at flere af temaerne stadig er holdbare i en undersøgelse af forældreperspektiver i dag. Dammeyer (2010) betegner, at forælderrollen var præget af, at de skulle være i kontrol, kunne etablere samarbejde og være styrende i de netværk af professionelle. Forældrene skulle være professionelle: "Being professional and strategic was something these particular parents believed they needed to learn." (Dammeyer, 2010, p. 47). Nærværende undersøgelse finder lignende resultater i temaet om 'Forældrenes ansvarstagen og magtesløshed', hvor særligt Tabita har en følelse af, at hun konstant skal være proaktiv og i kontrol med situationen. Ligeledes er der paralleller mellem forældrenes kamp for "the best fit between the child's development, public service and institutions" (Dammeyer, 2010, p. 47), hvor forældrene i nærværende undersøgelse i kategorien 'Den utilstrækkelige hjælp' beskriver, hvor vanskeligt, at det kan være at finde et passende skoletilbud. Denne undersøgelse giver dog nye perspektiver på familielivet gennem de forskellige temaer og kategorier, som der ikke er belyst i Dammeyer (2010). Det er bl.a. et større fokus på forældrenes og børnenes løbende tilpasning til at leve med Usher, og hvordan familien og børnene håndterer de udfordringer, som der udvikler sig undervejs.

4.3 Metodekritisk diskussion

Selv det mest veludførte og velreflekterede studie indeholder metodiske begrænsninger og kan være genstand for metodisk kritik og refleksion. Dette afsnit vil reflektere over undersøgelsens generalisering gennem samplingstrategien, og der vil italesættes en kritik overfor den benyttede epistemologi og analysemetode.

4.3.1 Generalisering og overførbarhed

Lincoln og Guba (1985) begynder deres kapitel om generalisering med denne overskrift: "The Only Generalization Is: There Is No Generalizations" (p. 110). Generaliseringer eksisterer som betragtninger, der ikke er bundet af nogen kontekst ift. tid og rum, og dette skaber ud fra Lincoln og Guba (1985) en kontrast til den partikulære unikke undersøgelse,

der ikke vil kunne generaliseres. Ud fra et positivistisk videnskabsideal er formålet med videnskab at skabe generaliseringer (Lincoln & Guba, 1985), og idéen om "...at man ikke arbejder med objektive sandheder, men at de fænomener, man studerer, i høj grad er afhængige af bl.a. den sociale kontekst [...] er i direkte strid med positivismen." (Boolsen & Jacobsen, 2012, p. 100). Hvis man derfor ikke kan generalisere ud fra denne undersøgelse, vil man ikke så være tilbøjelig at bedrive en form for pseudovidenskab?

Ifølge Lincoln og Guba(1985) er overførbarhed et mere relevant begreb at anvende end generalisering, og "...the degree of *transferability* is a direct function of the *similarity* between the two contexts, what we shall call "fittingness". " (Lincoln & Guba, 1985, p. 124). Helt afgørende er den rige beskrivelse af konteksten for at kunne have en mulighed for at vurdere og komme med hypoteser om, hvor meget af den ene kontekst, der kan overføres til en anden kontekst. Ved at se på graden af overførbarhed mellem forskellige kontekster, så er det muligt at transcendere dualismen mellem det rent nomotetiske og det rent idiografiske, og i stedet konceptualisere det som et kontinuum, hvor der eksisterer nogle elementer, der relaterer sig til forskellige kontekster (Lincoln & Guba, 1985).

Flyvbjerg (2006) er uenig med den kritik af casestudiet som ikke generaliserbart og underlegent til større repræsentative undersøgelser. I stedet peger han på, at der eksisterer en række misforståelser, der præger tilgangen til casestudiet og dets validitet. Flyvbjerg (2006) pointerer, at eftersom menneskelige forhold ikke er kontekstafhængige, så kan casestudiet benyttes til at få en større kontekstafhængig viden, der er nødvendig for at lære mere om fænomenet. For at opnå en bedre forståelse i dybden af et fænomen er det nødvendigt med et sample, der kan give os en viden om fænomenet, og derfor er samplestrategien indenfor den kvalitative undersøgelse ofte valgt bevidst i stedet for at være randomiseret (Flyvbjerg, 2006).

De to informanter er i dette tilfælde valgt for at kunne give os større viden om forældreperspektivet ved at vokse op med Usher syndrom. Hvis man skal se på graden af overførbarhed, så kan det være meningsfuldt at undersøge, hvordan informanterne ligner, men også hvordan de afviger fra hinanden. Dette kan betyde, at der opnås en større forståelse for hvilken betydning de hver især har på det undersøgte fænomen.

4.3.1.2 Samplet

Tabel 2 beskriver detaljer om informanterne, og er udgangspunktet for en sammenligning. Analysen indeholder flere beskrivelser af aspekter af tilværelsen, der er specifikke for den enkelte informant eller er aspekter, som de har tilfælles.

Begge forældre udtrykker en proaktiv tilgang, hvor de i deres parforhold tager ansvaret for deres børn. De har begge et behov for at kunne kontrollere og afhjælpe de udfordringer, som børnene oplever undervejs. De har samtidig begge taget utroligt meget hensyn til et punkt, hvor de ikke mærker, at Usher fylder i hverdagen.

Forskellene mellem de to informanter er dog også synlige. Dorte er mere optaget af forældrefælleskabet med andre døvblinde familier end Tabita. Tabita italesætter i interviewet en højere grad af belastning forbundet med forælderrollen, hvor hun direkte beskriver, at hun har fået en belastningsreaktion. Tabita beskriver yderligere hvordan, at der bliver set anderledes på døvblindhed i en anden kultur.

Informanternes unikke særpræg farver beskrivelserne af livet som forælder til et barn med Usher, hvilket får betydning for analysen og graden af overførbarehed. I afsnittet 'Perspektivering og intervention' vil der fokuseres på hvilke områder, som undersøgelsen kan overføres til.

4.3.2 En epistemologisk kritik

Som det var skitseret i metoder, så vil man ud fra en realistisk epistemologisk position være kritisk overfor den grundlæggende metode, der anvendes i denne undersøgelse. I en undersøgelse, der bygger på et realistisk epistemologisk grundlag vil forskeren benytte metoder, hvor forskerens subjektivitet får en minimal rolle. Indholdet og meningen bag informanternes beskrivelser i en sådan undersøgelse vil antages at være objektive og sande, og interviewet vil kunne replikeres (Madill, Jordan & Shirley, 2000; Kvale & Brinkmann, 2015). En analysemetode for denne undersøgelse vil være en struktureret form for 'content analysis', hvor systematikken og kvantificeringen af ord og temaer kan udgøre resultatet af analysen (Coyle, 2007; Prior, 2014). Denne undersøgelse bygger på en mere kontekstuel og konstruktionisk epistemologisk position, hvor interviewer er indlejret i designet, og målet er en større intersubjektiv forståelse for fænomenet (Madill, Jordan & Shirley, 2000). Den grundlæggende forskel i de to epistemologiske forståelser udmønter sig dermed i forholdet mellem forskeren og det fænomen, der studeres, hvor denne undersøgelse anser forskerens subjektivitet for afgørende for at forstå fænomenet.

Mens at kritikken ud fra en realistisk epistemologisk position således vil være forfejlet, da viden i denne undersøgelse er situeret i den kontekst og samtalepraksis, som udgør interviewet og den intersubjektivitet, der opstår mellem interviewer og informant (Madill, Jordan & Shirley, 2000), så er der også begrænsninger i denne undersøgelse. I metoden blev det beskrevet, hvordan triangulering kan være en metode, der øger

pålideligheden (Lincoln & Guba, 1985). Ved at fokusere på en anden type af triangulering; forskertriangulering, så er det muligt at pointere en central begrænsning i studiet.

Forskertrianguleringen kan benyttes til systematisk at sammenholde forskellige forskeres analyser for at opnå en samlet analyse, der ikke indeholder en skævvridning på baggrund af den enkelte forskers antagelser (Flick, 2014). Selvom analysen har været kommenteret på af vejleder for analysanden, så har der pga. rammerne for specialet ikke været den samme systematiske sammenligning af analyseresultaterne forskere imellem. Dette gør undersøgelsen sårbar for ikke at kunne opretholde den stringens, der forventes af videnskabelige undersøgelser. Metodeafsnittet specificerer, hvordan vedvarende fordybelse i informanternes skildringer og en eksplicitering af analysandens egen baggrund kan øge gennemsigtigheden, men det konstateres, at der er en begrænsning i undersøgelsen, der kan få betydning for pålideligheden af analysen og dermed undersøgelsens resultaterne.

4.3.3 Kritik af IPA

Subjektiviteten har som ovenstående afsnit indikerede en afgørende rolle i undersøgelsen, og det kan også artikulere gennem en kritik af metoden IPA. Som beskrevet i metoden, så bygger IPA på et hermeneutisk og fænomenologisk ståsted, hvor omdrejningspunktet er, hvordan informanterne forstår deres levede verden, som forskeren gennem en forståelses- og fortolkningsproces undersøger (Smith & Eatough, 2007). Det fænomenologiske udgangspunkt i metoden anfægtes dog af Zahavi (2018). Da metoden ikke trækker på Husserls fænomenologiske udgangspunkt, hvor det er vigtigt at afbrække vores naturlige indstilling og se 'tingene-i-sig-selv' (Landridge, 2007, p. 17), så kan IPA ifølge Zahavi (2018) ikke anses for fænomenologisk.

Som det også fremgik af afsnittet "Det metodologiske og epistemologiske udgangspunkt for specialet", så er det ifølge en ontologisk hermeneutisk forståelse ikke muligt at foretage en fænomenologisk reduktion, og sætte parentes ved sin forforståelse, da forståelses- og fortolkningsprocessen er udgangspunktet for mødet med andre fænomener (Berg-Sørensen, 2012). Men kritikken er dog stadig legitim, da den pointerer, at metoden i højere grad er præget af sit hermeneutiske udgangspunkt, og metoden dermed kan risikere at overse det fænomenologiske fokus på informantens førstehåndsperspektiv.

I den analytiske fase i IPA skal de initiale temaer abstraheres til mere meningsfulde psykologiske temaer (Smith & Eatough, 2007). Storey (2007) beskriver i sin forskning, hvor hun benyttede IPA, at forskningsgruppen i denne fase "... were concerned about the

possibility of violating IPA's phenomenological commitment if we were to over-emphasize its interpretative aspect ... " (Storey, 2007, p. 55).

Bekymringen som både Zahavi (2018) og Storey (2007) italesætter, forsøges i undersøgelsen at blive bearbejdet ved at opretholde en direkte forbindelse mellem udtalelsen og temaet ved at have et linjetal fra transskriptioner på det enkelte tema (se tabel 5 og 6). Dermed er det muligt at føre temaet tilbage til informanternes egne udtalelser, begrænse en eventuel overfortolkning, og gøre analyseprocessen mere transparent.

5 Perspektivering og intervention

Specialeundersøgelsen belyser en viden om at leve med børn, der har Usher ud fra et forældreperspektiv, hvilket stort set ikke er undersøgt i forskningslitteraturen. Disse perspektiver rummer nogle muligheder for at ændre eller skabe en ny praksis i de miljøer, der til daglig arbejder med familier samt børn og unge med Usher syndrom. Miljøerne rummer en form for pragmatisk validering af undersøgelsen:

Validiteten af både vores dagligdags overbevisninger og videnskabelige teorier kan kun afprøves ved, at vi handler ud fra dem, og derfor er selv de mest abstrakte psykologiske teorier afhængig af en forbindelse til det menneskelige handlingsliv som prøvesten. (Brinkmann, 2007, p. 138)

Praksis vil således endegyldigt kunne legitimere undersøgelsen, og det er ifølge Brinkmann (2007) forskningens opgave at inspirere praksismiljøer gennem nyttige beskrivelser, hvor kontekstuelle informationer har en vigtig rolle.

Undersøgelsen illustrerer, at familielivet med børn, der har Usher, kræver en psykisk robusthed for forældrene, at man kan være proaktiv, og det kan være belastningsmæssigt hårdt. Søskende i de to informanternes familier tager ligeledes en større grad af ansvar for deres brødre og søstre med Usher. Fremtiden kan være usikker med tanke på morgendagens udfordringer. Lignende resultater findes for familier, der har børn, som vokser op med forskellige handicaps eller funktionsnedsættelser. I Burke, Patton og Taylors (2016) litteraturreview identificeres en lang række af negative konsekvenser ved at skulle håndtere et familieliv med et barn med handicap, og der bliver efterspurgt interventioner målrettet forældrene. Med udgangspunkt i specialeundersøgelsen og særligt i kategorien 'Den utilstrækkelige hjælp', så efterspørges der også støtte og rådgivning specifikt til forældre og

søskende, samt en større og tidligere viden om Usher i nærmiljøerne til at kunne skabe eks. uddannelsesmiljøer, hvor det er en forståelse for børnenenes udfordringer og hvordan, der kompenseres bedst muligt. Eftersom tilpasning og fleksibilitet viser sig som en kernekompetence ift. at leve med Usher som barn og forælder, så kan det være hensigtsmæssigt at skabe interventioner, der vægter disse kompetencer højt, hvilket kan være med udgangspunkt i ACT (Hayes et al., 2004).

I modsætning til Burke, Patton og Taylors (2016) review, så skildrer informanterne også de mere positive aspekter ved at være forældre til et barn med Usher. Selvom udfordringerne potentielt kan føles uoverskuelige særligt ift. den progredierende synsnedsettelse, så har forældrene vha. deres erfaring tilpasset sig livet med et barn med Usher syndrom og kan også det meningsfulde i livet med Usher syndrom. Undersøgelsen illustrerer, at børnene har svært ved at erkende Usher og de tilpasninger, der er nødvendige fremadrettet, da de vil fastholde en form for normalitet. Genkendelse gennem familiefællesskaber kan være et gennembrud for at opnå en større erkendelse og for forældrene og søskende betyder det en meget værdifuld sparring.

Selvom det er muligt at danne paralleller mellem Usher og andre funktionsnedsettelse som eks. følger af en erhvervet hjerneskade, så er det vigtigt at have fokus på de særlige kendetegn ved syndromet. Den progredierende sansenedsettelse betyder, at udfordringerne ikke er konstante men forskellige i et tidsperspektiv fra barn til ung. Eftersom der ikke er belyst en sammenhæng mellem Usher og svækkede kognitive funktioner (Henricson et al., 2012), så er det samtidig vigtigt, at det enkelte skoletilbud er i stand til at udfordre børnene fagligt såvel som at støtte socialt, hvilket, at undersøgelsen indikerer, har været vanskeligt.

Samplingen medfører nogle begrænsninger for undersøgelsen og fremtidige perspektiver kunne med rette fokusere på fædrenes perspektiv, børn med Usher, der ikke har andre søskende, og forskellige aldersgrupper. Burke, Patton & Taylor (2016) argumenterer for flere longitudinelle studier, der undersøger familielivet med børn med funktionsnedsettelse over tid. Dammeyer (2010) benytter et longitudinelt forskningsdesign med deltagerobservationer og forældreinterviews over en to-årig periode. Som beskrevet i afsnittet 'Nye perspektiver', så er der en række paralleller mellem Dammeyer (2010) og denne undersøgelse, hvilket også validerer forældreperspektiverne i denne tværseksundersøgelse. Flere longitudinelle studier vil således kunne nuancere og validere forældreperspektiverne over en længere tidsramme.

6 Konklusion

Nærværende undersøgelse har haft til formål at undersøge forældres oplevelse at have børn, der vokser op med en progredierende sansenedsættelse som følge af Usher syndrom. Mens at genetiske og medicinske undersøgelser dominerer i forskningslitteraturen om personer med Usher syndrom, så eksisterer der mindre litteratur, der fokuserer på oplevelsen af at leve med Usher. Dermed skulle denne undersøgelse være med til at afdække den generelle mangel på forskningslitteratur, der beskæftiger sig med børn og unge, som har Usher. Undersøgelsen tog udgangspunkt i et forældreperspektiv, der bidrog til at give en øget systemisk og økologisk forståelse for den betydning, som forældrene har på barnet men også hvordan, at barnets udfordringer har indflydelse på forældrene og familielivet.

Den induktive metodiske ramme var præget af de to videnskabsteoretiske retninger; hermeneutikken og fænomenologien, og deres integration. Semi-strukturerede interviews med to informanter, der var valgt ud fra en den betragtning, at de vil kunne komme med dybdegående beskrivelser om at være forælder til børn med Usher, blev analyseret gennem 'Interpretative Phenomenological Analysis'. Metodetilgangen bygger på en grundlæggende epistemologisk forståelse, hvor fænomenet, der studeres, er kontekstuel betinget, og hvor forskeren har en central rolle i kraft af forståelsen og fortolkningen af de beskrivelser, som informanterne giver.

Resultaterne, der blev identificeret gennem analyseprocessen, var 'Tilpasning og fleksibilitet' som overordnet tema og som en kernekompetence både for børnene og forældrene til at kunne tilpasse sig de løbende udfordringer, der opstår i tilværelsen. Syv undertemaer skildrede børnenes udfordringer og håndtering af Usher syndrom, hvordan Usher syndrom er blevet en del af dagligdagen for familierne, og hvordan familierne udgør en tryk base i en verden fyldt af krav for børnene med Usher syndrom. Temaerne og kategorierne fokuserede også på, hvordan børnene og forældrene håndterer det at udvikle en funktionsnedsættelse eller handicap, og hvordan det kan være vanskeligt at erkende den nødvendige tilpasning, fordi det kan være et afkald på den normalitet, som børnene ser hos deres jævnaldrende. Forældrene befinder sig på et kontinuum mellem ansvarstagen og magtesløshed, hvor de gerne vil bevare kontrollen og være proaktiv samtidig med, at de har en vanskelig rolle, hvor de kan være magtesløse over for de forandringer, som deres børn oplever. Samtidig er forældrenes børn på et udviklingsmæssigt stadie, hvor de løbende skal tildeles mere autonomi, hvilket kan være vanskeligt, da det kan betyde et kontroltab for forældrene. Slutteligt udgør temaerne også en beskrivelse af, hvordan genkendeligheden i

forældreorganisationer og igennem støtte og vejledning betyder, at familien bliver mødt med en øget forståelse af de udfordringer, som der opleves. Forældrene forsøger ikke at lade fremtidige udfordringer overskygge de muligheder, som der eksisterer for deres børn i dag.

Diskussionen øgede forståelsen af resultaterne gennem inddragelse af flere teoretiske forståelser. Psykologisk fleksibilitet fra 'Acceptance and Commitment Therapy' kunne benyttes som ramme til at forstå den løbende tilpasning som følge af de situationelle krav, og hvordan det er nødvendigt med et perspektivskifte efterhånden. Der blev også benyttet en forståelse af handicapidentiteten, hvilket kan opleves som stigmatiserende og være svært at integrere i selvforståelsen, og hvordan at Usher syndrom kræver en rekonstruktion af identiteten. Det er oplagt at anvende en udviklingspsykopatologisk ramme i forståelsen af børnenes udfordringer for at understøtte, hvordan forskellige risiko- og beskyttelsesfaktorer kan skabe mere adaptive eller ikke-adaptive strategier. Diskussionen bød også på en mere metodisk diskussion med udgangspunkt i en kritik af generalisering og overførbare, en epistemologisk kritik, og kritik af analysetilgangen. Der anerkendes de begrænsninger, som undersøgelsen indeholder; bl.a. den manglende forskertrianglering og fokus på fænomenologien, men det specificeres også hvordan, at de begrænsninger er forsøgt imødekommet. Derudover bliver der kommenteret på en række af nye perspektiver, der kan udgøre en mere systemisk ramme at forstå udfordringerne ud fra, hvor særligt denne undersøgelse kan være udgangspunkt for interventioner, der sætter fokus på de belastninger, som det at leve med Usher syndrom kan have for familielivet.

Mens at undersøgelsen finder flere lovende perspektiver, der vil kunne løfte praksis indenfor døvblindefeltet, så er det i sidste ende praksismiljøernes anvendelse af undersøgelsens resultater, der vil kunne validere denne specialeundersøgelse.

7 Referencer

- American Psychological Association. (2017). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct*. Hentet fra <https://apa.org/ethics/code/ethics-code-2017.pdf> (Tilgået d. 20/5-2020)
- Anderzén Carlsson, A., Wahlqvist, M., Huus, K., & Björk, M. (2019). The lived experience of family life when one parent has deafblindness - from the perspective of the partner. Presented at the Nordic Network on Disability Research (NNDR), 15th interdisciplinary conference in disability research, 'Inclusion and Exclusion in the Welfare Society', May 8-10, 2019, Copenhagen, Denmark. Hentet fra <http://www.nndr2019.org/wp-content/uploads/2019/05/Book-of-abstracts-0805191.pdf> (Tilgået d. 20/5-2020)
- Arcous, M., Putois, O., Dalle-Nazébi, S., Kerbouch, S., Cariou, A., Ben Aissa, I., ... Potier, R. (2019). Psychosocial determinants associated with quality of life in people with usher syndrome. A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 1–12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1571637>
- Atkinson, J. M., & Heritage, J. (1999). Transcript notation: Structures of social action: Studies in conversation analysis. *Aphasiology*, 13(4–5), 243–249. <https://doi.org/10.1080/026870399402073>
- Berg-Sørensen, A. (2012). Hermeneutik og fænomenologi. In M.H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen & P. Nedergaard (Eds.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. (2. ed., pp. 215-244). København: Hans Reitzels Forlag.
- Berk, L. E. (2012). *Child Development* (9th ed.). New Jersey: Pearson. (pp. 2-39)
- Blakemore, S.-J., & Mills, K. L. (2014). Is adolescence a sensitive period for sociocultural processing? *Annual Review of Psychology*, 65(August 2013), 187–207. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010213-115202>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1214658>
- Brinkmann, S. (2007). Forskning og profession som to slags praksis. In S. Brinkmann, & L. Tanggaard (Eds.) *Psykologi: Forskning og Profession* (pp. 121-144). København: Hans Reitzels Forlag
- Brinkmann, S. (2008). *Identitet: Udfordringer i forbrugersamfundet*. Århus: Klim (pp. 17-72)
- Brinkmann, S. (2012). Forståelse og fortolkning. In M.H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen & P. Nedergaard (Eds.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. (2. ed., pp. 67-95). København: Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. (2013). *Kvalitativ udforskning af hverdagslivet*. Hans Reitzels Forlag. (pp. 25-79)

- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2008). Ethics in qualitative psychological research. In C. Willig, & W. Stainton-Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp. 263-279). SAGE Publications.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In *International Encyclopedia of Education* (2nd Ed., pp. 1643–1647). Oxford: Elsevier.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2007). The Bioecological Model of Human Development. In *Handbook of Child Psychology* (pp. 793–828). Hoboken, NJ, USA: John Wiley & Sons, Inc.
- Burke, M. M., Patton, K. A., & Taylor, J. L. (2016). Family support: A review of the literature on families of adolescents with disabilities. *Journal of Family Social Work, 19*(4), 252–285. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1214658>
- Bøttcher, L., & Dammeyer, J. (2010). *Handicappsykologi - En grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsettelse*. Frederiksberg: Samfundslitteratur. (pp. 41-82; 127-146)
- Cicchetti, D., & Rogosch, F. A. (1996). Equifinality and multifinality in developmental psychopathology. *Development and Psychopathology, 8*(4), 597–600. <https://doi.org/10.1017/S0954579400007318>
- Cicchetti, D., & Rogosch, F. A. (2002). A developmental psychopathology perspective on adolescence. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70*(1), 6–20. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.70.1.6>
- Cohen, M., Bitner-Glindzicz, M., & Luxon, L. (2007). The changing face of Usher syndrome: Clinical implications. *International Journal of Audiology, 46*(2), 82–93. <https://doi.org/10.1080/14992020600975279>
- Coyle, A. (2007). Introduction to qualitative psychological research. In E. Lyons & A. Coyle (Eds.), *Analysing qualitative data in psychology* (p. 9–30). Sage Publications Ltd.
- Dammeyer, J. (2010). Parents' management of the development of their children with disabilities: Incongruence between psychological development and culture. *Outlines: Critical Practice Studies, 12*(1), 42–55.
- Dammeyer, J. (2015). Deafblindness and dual sensory loss research: Current status and future directions. *World Journal of Otorhinolaryngology, 5*(2), 37–40. <https://doi.org/10.5319/wjo.v5.i2.37>
- Dammeyer, J., & Bøttcher, L. (2010). Handicap som risikofaktor? Et udviklingspsykopatologisk perspektiv på børn med handicap. *Psyke & Logos, 31*, 668–687.
- Dean, G., Orford, A., Staines, R., McGee, A., & Smith, K. J. (2017). Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome. *BMJ Open, 7*(1), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013261>

- Eatough, V., & Smith, J. A. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In C. Willig, & W. Stainton-Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp.179-194). SAGE Publications.
- Ehn, M. (2020). *Life Strategies, Work and Health in people with Usher Syndrome*. (Ph.d-afhandling, Örebro University, Örebro, Sweden) Hentet fra <http://www.diva-portal.se/smash/get/diva2:1379141/FULLTEXT01.pdf> (Tilgået d. 20/5-2020)
- Ehn, M., Anderzén-Carlsson, A., Möller, C., & Wahlqvist, M. (2019). Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a - a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1). 1-15 <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1656790>
- Ehn, M., Wahlqvist, M., Danermark, B., Dahlström, Ö., & Möller, C. (2018). Health, work, social trust, and financial situation in persons with Usher syndrome type 1. *Work*, 60(2), 209–220. <https://doi.org/10.3233/WOR-182731>
- Ehn, M., Wahlqvist, M., Möller, C., & Anderzén-Carlsson, A. (2020). *Experiences of work and health in persons with Usher syndrome type 2 – a qualitative study*. Manuscript submitted for publication
- Etiske principper for nordiske psykologer (2018) In Dansk Psykolog Forenings Regelsæt 2018-2021. Hentet fra <http://www.dp.dk/etiske-principper-for-nordiske-psykologer/> (Tilgået d. 20/5-2020)
- Evans, M. D. (2017). *Usher syndrome: A phenomenological study of adults across the lifespan living in England*.(Ph.d-afhandling, London South Bank University, London, UK) Hentet fra <https://openresearch.lsbu.ac.uk/item/86w8w>.(Tilgået d. 20/5-2020) (pp. 1-27; 79-128; 231-242)
- Feilberg, C. (2014). *Dannelsen af en psykologisk og videnskabelig habitus hos psykologistuderende*. (Ph.d-afhandling, Roskilde Universitet, Roskilde, Denmark) Hentet fra http://www.livsverden.dk/pub/Feilberg_C_2014_Dannelsen_af_habitus.pdf (Tilgået d. 20/5-2020) (pp. 13-71; 130-160)
- Flick, U. (2014). *An Introduction to Qualitative Research* (5th ed.) London: Sage Publications (pp. 182-192; 207-241; 479-507)
- Flyvbjerg, B. (2006). Five Misunderstandings About Case-Study Research. *Qualitative Inquiry*, 12(2), 219–245. <https://doi.org/10.1177/1077800405284363>
- Giddens, A. (1991/1996). *Modernitet og Selvidentitet*. København: Hans Reitzels Forlag (pp. 49-87)
- Giorgi, A. (2009). *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh, Pennsylvania: Duquesne University Press. (pp.87-138)
- Glintborg, C. (2015). Disabled & not normal. *Narrative Inquiry*, 25(1), 1–21. <https://doi.org/10.1075/ni.25.1.01gli>

- Glintborg, C. (2019). *Identity (Re)construction After Brain Injury: Personal and Family Identity*. Abingdon: Routledge. (pp. 25-110)
- Grönvik, L. (2007). Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspectives. (Ph.d-afhandling, Uppsala University, Uppsala, Sweden) Hentet fra <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:170048/FULLTEXT01.pdf>. (Tilgået d. 20/5-2020)
- Guba, E. (1981). ERIC/ECTJ Annual Review Paper: Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries. *Educational Communication and Technology: A Journal of Theory, Research, and Development*, 29(2), 75–91.
- Gullacksen, A.-C., Göransson, L., Rönnblom, G. H., Koppen, A., & Jørgensen, A. R. (2011). *Livsomstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed - et indre arbejde over tid*. Hentet fra: https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2012/02/SNED_dansk_web.pdf (Tilgået d. 20/5-2020)
- Göransson, L. (2008). *Deafblindness in a Life Perspective. Strategies and Methods for Support*. Finspång: Mo Gård Förlag. (pp. 32-61)
- Hansen, N-H. M. (2014). *Unge hørehæmmede efter Frijsenborg Efterskole. Delrapport 4: Accept af høretab, musik, tinnitus, viden om eget høretab, audiologisk afdeling*. (1 ed.) Center for Ungdomsforskning.
- Hayes, S., Pistorello, J., & Levin, M. E. (2012). Acceptance and Commitment Therapy as a Unified Model of Behavior Change. *The Counseling Psychologist*, 40(7), 976–1002. <https://doi.org/10.1177/0011000012460836>
- Hayes, S., Strosahl, K., Bunting, K., Twohig, M. & Wilson, K. (2004) What Is Acceptance and Commitment Therapy. In S. Hayes, & K. Strosahl (Eds.), *A Practical Guide to Acceptance and Commitment Therapy* (pp. 3-30). New York: Springer
- Hayes, S., Strosahl, K., & Wilson, K. (1999) *Acceptance and Commitment Therapy: An Experiential Approach to Behavior Change*. New York: The Guildford Press (pp. 13-48)
- Henricson, C. (2015). *Cognitive skills and reading in adults with Usher syndrome type 2*. (Ph.d-afhandling, Linköping University, Linköping, Sweden) Hentet fra <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:840966/FULLTEXT01.pdf> (Tilgået d. 20/5-2020) (pp. 5-23)
- Henricson, C., Wass, M., Lidestam, B., Möller, C., & Lyxell, B. (2012). Cognitive skills in children with Usher syndrome type 1 and cochlear implants. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 76(10), 1449–1457. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2012.06.020>
- Hersh, M. (2013). Deafblind people, communication, independence, and isolation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18(4), 446–463. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent022>

- Inglis, D. & Thorpe, C. (2012). *An Invitation to Social Theory*. Cambridge: Polity Press. (pp. 13-37)
- Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018) Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE*, *13*(9): e0203772. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>
- Kashdan, T. B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical Psychology Review*, *30*(4), 865–878. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.001>
- Kemp, P. (2001). Ethiske positioner (kap. 8). In M. Bjerrum & K. L. Christiansen (Eds.), *Filosofi, etik, videnskabsteori* (pp. 160–173). København: Akademisk Forlag.
- Kinavey, C. (2006). Explanatory Models of Self-Understanding in Adolescents Born With Spina Bifida. *Qualitative Health Research*, *16*(8), 1091-1107. <https://doi.org/10.1177/1049732306292092>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3rd ed.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Langdridge, D. (2007). *Phenomenological Psychology: Theory, Research and Method*. Harlow: Pearson Education. (pp. 8-84; 107-128)
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, California: SAGE Publications, Inc. (pp. 110-128; 289-331)
- Madill, A., Jordan, A., & Shirley, C. (2000). Objectivity and reliability in qualitative analysis: Realist, contextualist and radical constructionist epistemologies. *British Journal of Psychology*, *91*(1), 1–20. <https://doi.org/10.1348/000712600161646>
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, *358*, 483–488.
- Mathur, P., & Yang, J. (2015). Usher syndrome: Hearing loss, retinal degeneration and associated abnormalities. *Biochimica et Biophysica Acta - Molecular Basis of Disease*, *1852*(3), 406–420. <https://doi.org/10.1016/j.bbadis.2014.11.020>
- Millán, J. M., Aller, E., Jaijo, T., Blanco-Kelly, F., Gimenez-Pardo, A., & Ayuso, C. (2011). An Update on the Genetics of Usher Syndrome. *Journal of Ophthalmology*, *2011*, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2011/417217>
- Miner, I. (1995). Psychosocial implications of Usher syndrome, Type I, throughout the life cycle. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *89*(3), 287–296. <https://doi.org/10.1177/0145482x9508900317>
- Miner, I. (2008). Identitetsproblemer i forlængelse af diagnosen Usher syndrom og erhvervet døvblindhed. In L. Just (Ed.), *Psykologiske problemstillinger hos døvblindblevne - en artikelsamling* (pp. 7–18). Herlev: Videnscentret for Døvblindblevne.

- Minuchin, S., Nichols, M.P., & Lee, W.Y. (2007/2010). *Vurdering af familier og par: fra symptom til system - en firetrins model i to sessioner*. København: Dansk Psykologisk Forlag. (pp. 7-29)
- Möller, C. (2003). Deafblindness: living with sensory deprivation. *The Lancet*, 362 (Suppl, 46–47). [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(03\)15074-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(03)15074-x)
- Nordic Welfare Center (2018) Nordic Definition of Deafblindness. Hentet fra <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf> (Tilgået d. 20/5-2020)
- Novick, G. (2008). Is there a bias against telephone interviews in qualitative research? *Research in Nursing and Health*, 31(4), 391–398. <https://doi.org/10.1002/nur.20259>
- O'Connor, T. G., Allen, J. P., Bell, K. L., & Hauser, S. T. (1996). Adolescent-parent relationships and leaving home in young adulthood. *New Directions for Child Development*, (71), 39–52. <https://doi.org/10.1002/cd.23219967105>
- Olesen, B. R., & Jansbøl, K. (2005). *Erfaringer fra mennesker med døvblindhed – Teori og metode*. Herlev: VidensCentret for DøvBlindBlevne.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative Research and Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice* (4th ed.). Thousand Oakes, California: SAGE Publications, Inc. (pp. 243-326; 652-742)
- Pedersen, R. (2020). *At vokse op med Usher – muligheder og begrænsninger*. Unpublished manuscript, Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg University, Aalborg, Denmark
- Prior, L. (2014). Content Analysis. In P. Leavy (Ed.), *Oxford Handbook of Qualitative Research* (pp. 359–379). Oxford University Press.
- Reeve, D. (2002) 'Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions', *Disability & Society* 17(5): 493-508
- Rönnerberg, J., & Borg, E. (2001). A review and evaluation of research on the deaf-blind from perceptual, communicative, social and rehabilitative perspectives. *Scandinavian Audiology*, 30(2), 67–77. <https://doi.org/10.1080/010503901300112176>
- Rosenberg, T., Haim, M., Hauch, A.-M., & Parving, A. (2008). The prevalence of Usher syndrome and other retinal dystrophy-hearing impairment associations. *Clinical Genetics*, 51(5), 314–321. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.1997.tb02480.x>
- Sadeghi, A. M., Eriksson, K., Kimberling, W. J., Sjöström, A., & Möller, C. (2006). Longterm visual prognosis in Usher syndrome types 1 and 2. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 84(4), 537–544. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0420.2006.00675.x>
- Simcock, P. (2017). One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. *Health and Social Care in the Community*, 25(3), 813–839. <https://doi.org/10.1111/hsc.12317>

- Smith, J. A., & Eatough, V. (2007). Interpretative phenomenological analysis. In E. Lyons & A. Coyle (Eds.), *Analysing qualitative data in psychology* (p. 35–50). Sage Publications Ltd.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 51–80). SAGE Publications, Inc.
- Storey, L. (2007) Doing interpretative phenomenological analysis. In E. Lyons & A. Coyle (Eds.), *Analysing qualitative data in psychology* (p. 51–64). Sage Publications Ltd.
- Sørensen, A. (2012). Kritisk teori. In M.H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen & P. Nedergaard (Eds.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. (2. ed., pp. 245-286). København: Hans Reitzels Forlag.
- Teglbjærg, J. H., Hovaldt, H. B., Lehane, C., & Dammeyer, J. (2018). Aetiologies of acquired deafblindness in a national sample. *The British Journal of Visual Impairment*, 36(2), 175–189. <https://doi.org/10.1177/0264619618758352>
- Videnscentret for Døvblindblevne. (2008). *17 syndromer og sygdomme – der kan medføre erhvervet døvblindhed*. Hentet fra Socialstyrelsen: <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/17-syndromer-og-sygdomme> (Tilgået d. 20/5-2020)
- Videnscentret for Døvblindblevne. (2010). *Usher Syndrom - En Kort Beskrivelse*. Hentet fra Socialstyrelsen: <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/usher-syndrom> (Tilgået d. 20/5-2020)
- Wahlqvist, M. (2015). *Health and People with Usher syndrome*. (Ph.d-afhandling, Örebro University, Örebro, Sweden) Hentet fra <http://www.diva-portal.se/smash/get/diva2:860267/INSIDE01.pdf> (Tilgået d. 20/5-2020) (pp. 13-29)
- Wahlqvist, M., Möller, K., Möller, C., & Danermark, B. (2016). Physical and psychological health, social trust, and financial situation for persons with Usher syndrome type 1. *British Journal of Visual Impairment*, 34(1), 15–25. <https://doi.org/10.1177/0264619615610158>
- Watters-Miles, C. (2015). Factors associated with the successful vocational rehabilitation of individuals with usher syndrome: A qualitative study. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 76(6-B(E)). (pp. 39-68)
- Wiles, R. (2013). Anonymity and confidentiality. In *What are Qualitative Research Ethics?* (pp. 41–54). London: Bloomsbury Academic.
- Williams, D. S. (2008). Usher syndrome: Animal models, retinal function of Usher proteins, and prospects for gene therapy. *Vision Research*, 48(3), 433–441. <https://doi.org/10.1016/j.visres.2007.08.015>
- Williams, D. S. (2007). Retinal Degeneration in Usher syndrome. In J. Tombran-Tink & C. J. Barnstable (Eds.), *Retinal Degenerations: Biology, Diagnostics and Therapeutics* (pp. 137–148). Totowa, New Jersey: Humana Press Inc.

- Wittich, W., Southall, K., Sikora, L., Watanabe, D. H., & Gagné, J. P. (2013). What's in a name: Dual sensory impairment or deafblindness? *British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 198–207. <https://doi.org/10.1177/0264619613490519>
- Zahavi, D. (2018). *Fænomenologi. En introduktion*. Frederiksberg: Samfundslitteratur (pp.11-68; 133-156)
- Zuckerman, H., & Merton, R. K. (1971). Patterns of evaluation in science: Institutionalisation, structure and functions of the referee system. *Minerva*, 9(1), 66–100. <https://doi.org/10.1007/BF01553188>

Appendix

Tabel 1. De tre typer af Usher syndrom.

Typer	Karakteristik
Usher type I	Medfødt døvhed. Typisk balanceproblemer som følge af nedsat vestibulærfunktion. Ofte tidlig diagnostik af RP. Synsforandringer typisk allerede til stede i tidlig barndom. Hvor Usher type 1 tidligere benyttede tegnsprog ligesom voksne i dag med Usher type 1 vil benytte taktilt tegnsprog, så er der med udviklingen af Cochlear Implanter (CI) sket et skifte mod brugen af talesprog. Prævalens: 1,5 pr. 100.000.
Usher type II	Født med moderat til svær grad af hørenedsættelse, der er stabilt resten af livet. Typisk diagnostik af RP i tidlig voksenalder, men tab af synsfunktion ofte evident tidligere med natteblindhed. Benytter ofte høreapparat til at understøtte hørerest. Prævalens: 2,2 pr. 100.000.
Usher type III	Født med normal eller næsten normal hørefunktion. Gradvis progression af høre-, syn- og balanceproblemer. Total døvhed senere. Tidligere synsproblemer end type II ved indskrænkelse af synsfelt. Prævalens: 0,1 pr. 100.000.

Noter: Distinktionen mellem de tre typer med udgangspunkt i Videnscentret for Døvblindblevne (2010), Wahlqvist (2015), Evans (2017) og Ehn (2020). Da Usher er et arveligt syndrom, så kan prævalensen variere meget geografisk, og estimerne er hentet fra Rosenberg et al. (1997).

Tabel 2. Detaljer om informanterne.

Informant (anonymiseret navn, køn og alder)	Antal børn (med Usher) og Usher type	Interview (karakter, varighed)
Tabita, Kvinde, 45-47 år	2 børn (15-17 år og 19-21 år), begge Usher I	Ansigt-til-ansigt- interview, 80 min.
Dorte, Kvinde, 51-53 år	2 børn (12-14 år og 25-27 år), begge Usher I	Telefoninterview, 84 min.

Noter: Tabellen illustrerer detaljer om informanterne og hvilket interview, der blev foretaget.

Tabel 3. Første analysetrin.

Noter	Linje	Transskription fra Dorte side 18
komme til skade	547	D: Ja, eller kommer de nu til skade.
	548	R: Ja, bruger de- er der nogle af dem, der bruger den der
	549	blindestok?
modvillighed til blindest.	550	D: <i>Nej!</i> Og Robert har- jeg vil sige, at Laura er jo egentlig- hun
	551	kan godt klare sig endnu, men Robert vil vi jo gerne, og han
R: mobility dengang daglig kamp med	552	har også fået mobility. Men jeg kom til at sige til ham for
	553	mange år siden for der var Usher- det blev en daglig kamp
batch og stok	554	med ham både med batch og med stok, hvor jeg bare tænkte,
	555	det ødelægger os. Det ødelægger Robert, og det ødelægger
ødelægger fam. ultimatum	556	mig, og det ødelægger vores familie at kæmpe med det her.
mor-søn komme til skade > < bruge blindestok	557	Så jeg sagde til ham: " <i>Den dag, hvor du kommer så alvorligt til</i>
	558	<i>skade, at du skal på hospitalet, eller du kommer rigtigt til</i>
	559	<i>skade, der diskuterer vi det ikke mere.</i> " " <i>Nej.</i> ", siger han så.
	560	" <i>Det er i orden.</i> " Og han er ikke kommet til skade endnu.
	561	R: Nej, heldigvis da, kan man sige. Men hvad er det, der gør, at
ikke vil bruge stok	562	han ikke- han føler, at han ikke kan bruge den stok der.
	563	D: Jeg tror ikke, at det er det der, at så kan folk se; det kan de i
han fremstår udadtil	564	forvejen, men jeg tror meget, at det er hvad, at han fremstår
	565	udadtil. Og så tror jeg faktisk ikke, at han synes, at det er en
ikke en hjælp	566	hjælp. [R: Nej.] Jeg tror faktisk, at han ikke synes, at det er en

Tabel 4. Andet analysetrin.

Noter	Linje	Transskription fra Dorte side 18	Initielle temaer
komme til skade	547	D: Ja, eller kommer de nu til skade.	
	548	R: Ja, bruger de- er der nogle af dem, der bruger den der	
modvillighed til blindest.	549	blindestok?	
	550	D: <i>Nej!</i> Og Robert har- jeg vil sige, at Laura er jo egentlig- hun	manglende erkendelse af hjælpemidler
R: mobility dengang daglig kamp med	551	kan godt klare sig endnu, men Robert vil vi jo gerne, og han	
	552	har også fået mobility. Men jeg kom til at sige til ham for	
batch og stok	553	mange år siden for der var Usher- det blev en daglig kamp	diskussion af hjælpemidler vanskelig for familien
	554	med ham både med batch og med stok, hvor jeg bare tænkte,	
ødelægger fam. ultimatum mor-søn	555	det ødelægger os. Det ødelægger Robert, og det ødelægger	
	556	mig, og det ødelægger vores familie at kæmpe med det her.	
komme til skade > < bruge blindestok	557	Så jeg sagde til ham: " <i>Den dag, hvor du kommer så alvorligt til</i>	håndtering af dilemma om autonomi og medbestemmelse
	558	<i>skade, at du skal på hospitalet, eller du kommer rigtigt til</i>	
ikke vil bruge stok	559	<i>skade, der diskuterer vi det ikke mere."</i> " <i>Nej.</i> ", siger han så.	
	560	" <i>Det er i orden.</i> ". Og han er ikke kommet til skade endnu.	
han fremstår udadtil ikke en hjælp	561	R: Nej, heldigvis da, kan man sige. Men hvad er det, der gør, at	
	562	han ikke- han føler, at han ikke kan bruge den stok der.	
fremstå handicappet	563	D: Jeg tror ikke, at det er det der, at så kan folk se; det kan de i	
	564	forvejen, men jeg tror meget, at det er hvad, at han fremstår	fremstå handicappet
	565	udadtil. Og så tror jeg faktisk ikke, at han synes, at det er en	
	566	hjælp. [R: Nej.] Jeg tror faktisk, at han ikke synes, at det er en	

Table 5. Eksempel på initiale temaer fra transskription.

Linje	Initiale temaer
517	aspekter af normalitet, hvor det bliver afbrudt
524	forældres følelse af børns begrænsninger
527	fastlåste mønstre at anskue børnene i
536	ambivalens med mere autonomi samt forældres frygt og bekymring
550	manglende erkendelse af hjælpemidler
553	diskussion af hjælpemidler vanskelig for familien
557	håndtering af dilemma om autonomi og medbestemmelse
564	fremstå handicappet
566	manglende hjælp
567	teenageår – manglende erkendelse af hjælp
571	teknologiske hjælpemidler
584	følelse af ikke at have brug for hjælp
592	søskendeforskel i håndtering af at miste syn
598	proaktiv tilgang
613	psykisk ressourcestærk strategi
622	konsekvenser af strategi med at overkomme
632	strategi har psykiske konsekvenser
648	systemerne støtte

Noter: Bemærk, at det blot er et eksempel på nogle af de initiale temaer fra transskriptionen af Dortes interview

Tabel 6. Eksempel på temaer og kategorier med udgangspunkt i transskriptionerne.

Underordnet tema	Kategorier	Linjenr.	Initielle temaer
At udvikle et handicap	Fastholde normalitet	102	skjult handicap
		143	normalitet
		265	være normale
		316	normalitet
		318	være handicappet
		323	være normal
		566	være normale
		638	frustration over ikke at være normal
		916	normalitet i forventninger
		918	tilpasning af interesse ift. Usher
		980	tilpasning af liv med Usher
		964	gennemførelse giver følelse af normalitet
		585	italesættelse af normalitet
		183	"typisk"-normaliserer det
		472	normaliserer deres udfordringer
		364	"flugt" skifte identitet
		783	virtuelt fællesskab giver mulighed for anden identitet
		788	eksternaliserende aktivitet
		564	fremstå handicappet
		565	stigmatisering
		929	stigmatisering af personer med sansetab
		934	reaktion på stigmatisering
Normaliteten brydes		318	være handicappet
		443	anderledes
		445	udfordringer åbenlyse blandt andre
		450	ekstra opmærksomhed
		519	frygt for at blive udstillet
		556	svært ved synlighed
		576	kontrast mellem normale og børnene
		762	brud på normalitet
		766	gør forlegen
		772	reaktion på at udfordringer gøres åbenbare
		1010	synligheden signifikant betydning
		32	synligt at barn havde Usher
		101	sproglige konsekvenser åbenbare
		143	stigmatisering reaktion fra omverden
		148	konsekvenser af stigmatisering
		155	sygdom(diskursiv) – anormalitet
		435	implicit forståelse bliver brudt i mødet med det andet
		476	eksterne ting giver andre udfordringer end normale børn
517	aspekter af normalitet, hvor det bliver afbrudt		
838	anderledes som konsekvens af fysiske begrænsninger		

Noter: Linjenumre og initiale temaer er farvekodet, hvor blå stammer fra interviewet med Tabita, mens orange stammer fra Dortes interview.

Tabel 7. Temaerne i undersøgelsen.

Overordnet tema	Undertemaer	Kategorier
Tilpasning og fleksibilitet	Børnenes udfordringer	Funktionelle Kommunikative Sociale Krav og forventninger
	Børnenes håndtering af Usher	Skjulte strategier Løsningsorienteret og trodsighed
	Usher som en del af familien	Erfaring Hensynstagen og støtte Begrænsninger og belastninger Søskende med Usher
	At udvikle et handicap	Fastholde normalitet Normaliteten brydes Erkendelse af handicap
	Forældrenes ansvarstagen og magtesløshed	De proaktive forældre Den vanskelige forælderrolle Den utilstrækkelige hjælp At kontrollere og give slip
	At møde forståelse	Genkendelighed Støtte
	Morgendagens udfordringer	

Noter: Denne tabel illustrerer de forskellige niveauer i analysen fra det overordnede tema til kategorierne.

Bilag 1. Interviewguide

Tak fordi, at du gerne ville medvirke i denne undersøgelse og dette interview. Det er en stor hjælp for mig, og forhåbentlig vil det også medvirke til at kunne hjælpe børn og unge med Usher syndrom og deres familier i fremtiden. Jeg har en række spørgsmål, som jeg ønsker at få svar på og interviewet (forventer jeg) kommer til at vare ca. en time. Hvis du ønsker pause undervejs, eller hvis du ønsker at stoppe interviewet, så er det naturligvis helt fint. Det vigtigste er egentlig, at du er komfortabel med at svare på de spørgsmål, som jeg har. Det er ikke en test, så der er hverken et rigtigt eller forkert svar – det er simpelthen din oplevelse, som jeg gerne vil høre om.

Tema		Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål	Støttende spørgsmål
Grundlag for informanten		Hvem er informanten og hvilken relation har nærpersionen til børn og unge med Usher syndrom?	Kan du fortælle mig lidt om dig selv?	Navn, alder?
			Kan du fortælle mig lidt om din familie?	Hvem består din familie af? Hvor gamle er dine børn/barn? Hvad laver dine børn/barn?
Viden om Usher i familien		Kendskab til Usher syndrom og konsekvenser for barnet og familien? Status på sansetabet	Ved du hvilken type af Usher, som dit/dine barn/børn har?	
			Ved du, hvilket syns- og høretab har dit barn?	
			Hvilke hjælpemidler bruger dit barn?	Har dit barn CI?
Nutid	Konsekvenser	Betydning af sansetabet?	Hvad betyder sansetabet for dit barn?	Giver det nogle begrænsninger eller udfordringer, og hvilke?
				Kan du give et eksempel på en dag?
				Har det nogle begrænsninger?
	Støtte og involvering i barnets liv	Hvordan forholder du dig til barnets Usher diagnose?	Hvor meget snakker i om Usher diagnosen og de	Snakker i meget om Usher derhjemme?

			udfordringer, som den giver?	(Husk at følge op på svaret)	
			Støtter du dit barn, og hvordan?	Når der opstår problemer, hvordan støtter du så dit barn?	
			Oplever du at dit barn involverer dig i hendes/hans udfordringer?	Opf. spørgsmål: Hvordan? Kan du komme med eksempler?	
	Håndtering af Usher?		Hvordan håndterer dit barn at have Usher?	Hvad gør de for at håndtere udfordringer og begrænsninger, der kan komme af Usher syndrom?	
Fortid	Opdagelsen af Usher	Hvordan blev syndromet opdaget og modtaget?	Hvornår opdagede i, at dine børn havde Usher syndrom?		
			Hvordan reagerede dine børn?	Hvordan talte i om det?	
			Hvordan reagerede du?		
	Udvikling af diagnosen	Har du oplevet en udvikling ift. barnet eller den unges erkendelsesproces?		Kan du beskrive hvordan at dit barns udfordringer har udviklet sig efterhånden?	Er der noget der er blevet sværere? Lettere?
					Hvad har i den forbindelse kunnet støtte barnet?
				Hvad har denne udvikling betydet for barnet?	
Hvordan har barnet håndteret, at sanserne er blevet værre?				Opf.: Hvilke følelser har der været forbundet med sansetabet undervejs?	
			Hvordan har du håndteret det?		

Støtte	Ift. progressionen af sansetab hvilken støtte har du og dit barn fået?	Hvilken støtte ift. sansetabet har barnet fået?	Opf.: Hvad er den type af støtte, der har været givet? (Skole, kommune)
		Har du som forælder modtaget nogen form for støtte?	Opf.: Type?
		Har du og dit barn manglet støtte i den proces?	Opf.: Hvilken?
Vennerelationer Fællesskaber	Hvilke fællesskaber har barnet indgået i og hvilken betydning har det haft?	Hvilke venner har barnet?	Er det venner, som også har sansetab?
		Hvad har det betydet at have de venner?	Kan barnet spejle sig i hans/hendes venner?
			Og hvordan? Føler du dig anderledes?
Forældrerolle	Hvilken betydning har Usher syndrom haft for dig som forælder?	Hvordan har det været at være forælder til et barn med Usher?	Har det været noget, som har været svært?
		Kan du beskrive de udfordringer, som det har givet for dig?	
		Hvordan håndterer du de udfordringer, som Usher kan have for familien og for dig?	Snakker du med venner, din partner om det?
			Har du snakket med professionelle eller fagfolk om det?
			Har du haft brug for at snakke med nogle om det?
		Hvis du havde mulighed for at gå	Er der noget som du i dag

			tilbage i tiden med den viden om det at være forælder, som du har nu, er der så nogle ting, som du ville gøre anderledes?	ved, som du ville ønske, at du vidste tidligere.
Fremtid	Tanker om fremtiden Ontologisk sikkerhed	Hvad er det for nogle idéer om fremtiden som barnet eller forælderen har?	Hvad er dit barns idéer om fremtiden?	Uddannelse eller karriere?
				Kommer sansetabet i vejen of nogle af de idéer?
			Hvordan forholder hun eller han sig til at sansetabet bliver værre med tiden?	Er der nogle bekymringer?
Eventuelle kommentarer Debriefing			Er der nogle ting, som du gerne vil nævne her i slutningen af interviewet?	Er der noget, som du brænder inde med?

Bilag 2. Samtykke-erklæring

Forældreperspektiv på børn og unges opvækst med Usher syndrom

Formålet med projektet er at belyse børn og unges opvækst med Usher syndrom gennem et forældreperspektiv. Perspektivet kan informere mere om bl.a. de udfordringer, som det at vokse op med et progredierende sansetab kan betyde, hvilket kan give bedre muligheder for relevante interventioner.

Jeg har forstået, at jeg frit og på ethvert tidspunkt kan stille spørgsmål, der måtte falde mig ind vedrørende projektet og de metoder, de studerende tager i anvendelse. Jeg har forstået, at jeg kan tage kontakt til Rasmus Hougaard Pedersen på et hvilket som helst tidspunkt via telefonnummer eller e-mail, som det fremgår nederst på denne side.

Jeg har forstået, at alle data, som den studerende uddrager fra interview og observationer til brug i deres projekt, ikke under nogen omstændigheder vil indeholde navne eller andre identificerbare karakteristika. Jeg har forstået, at min anonymitet vil blive beskyttet, og at alle informationer, jeg stiller til rådighed, vil være fortrolige.

Min deltagelse i dette projekt og interview er frivillig, og jeg har ret til at sige nej til at deltage i interviewet. Jeg kan frit vælge ikke at svare på nogle eller alle spørgsmål uden nogen konsekvenser. Jeg kan på et hvilket som helst tidspunkt stoppe interviewet uden nogen konsekvenser.

Jeg er indforstået med, at interviewet (bånd)optages, og at disse bånd / optagelsen slettes, når projektet er færdigt og formidlet i en anonymiseret form. Jeg har forstået, at bånd / optagelser og projekt vil blive opbevaret sikkert og forsvarligt. Interviewet vil ikke blive publiceret og vil udelukkende blive præsenteret for individer med tilknytning til Psykologisk afdeling på Aalborg Universitet.

Jeg giver hermed mit samtykke til, at jeg deltager i dette projekt

Ja _____ Nej _____
(underskrifter på ALLE linjer nedenfor ved enten Ja eller ved Nej)

Jeg giver hermed mit samtykke til at blive interviewet

Ja _____ Nej _____

Jeg giver hermed min tilladelse til at interviewet (bånd)optages

Ja _____ Nej _____

Deltager _____ (Blokbogstaver) Dato _____

Studerende: (Blokbogstaver) Dato:

Kontakt:

Bilag 3. Den specialestuderendes egen kommentar

Jeg vil i det følgende bilag kort redegøre for min egen position som specialestuderende og reflektere over egen rolle i undersøgelsen. Baggrunden for at arbejde med Usher syndrom og de psykiske konsekvenser, som det kan have, tager sit udgangspunkt i mit studiearbejde, som jeg har haft det sidste halvandet år som studentermedhjælper på ISHD. Her var en af mine arbejdsopgaver at være med til at færdiggøre en undersøgelse om børn og unges opvækst med Usher syndrom. Dette har givet et stort indblik i litteraturen omkring Usher syndrom, men samarbejdet med konsulenter, der til hverdag arbejder med problemstillinger ved Usher syndrom, har også givet mig en mere praksisrettet forståelse.

Derudover så har jeg i løbet af min studietid engageret mig i en række projekter. På 2. semester var omdrejningspunktet for det kvalitative projekt et studie af unge menneskers forhold til døden efter at have mistet, hvor det kan nævnes, at jeg sammen med mine medstuderende benyttede Interpretative Phenomenological Analysis som analysemetode.

På mit 4. semester var fokus på en kvantitativ undersøgelse af ældre og træning af arbejdshukommelsen, mens at mit bachelorprojekt var et teoretisk studie af angst som grundvilkår i det postmoderne samfund. Jeg gik på det neuropsykologiske professionsprogram, hvor jeg bl.a. var i praktik på Hammel Neurocenter med fokus på erhvervet hjerneskade, spatial neglekt og rehabilitering indtil, at jeg på 9. semester valgte at skrive projekt med fokus på Usher syndrom i forbindelse med mit studiearbejde.

Den korte præsentation af min baggrund giver forhåbentligt en fornemmelse af mine interesseområder, og dermed er det en metode til at kunne forstå den analyse, der kommer ud af undersøgelsen. Min forståelse af kvalitativ forskning er i høj grad hentet hos min vejleder på 2. semester. De eksistentiel-fænomenologiske betragtninger, som der blev lagt vægt på hos vejlederen, har en stor rolle ift., hvordan jeg vurderer min egen rolle i en undersøgelse. Vi møder et fænomen med en specifik forståelse, der farver den måde, som vi forstår og fortolker den på. Det er en subjektivitet, der skal italesættes. Risikoen af ikke-italesatte antagelser kan være en blindhed overfor at videreføre de interesser, som man bevidst eller ubevidst selv har, hvilket kan betyde, at man undgår den anderledeshed, der optræder i materialet. Min optagethed af det praksisrettede og mit fokus på udfordringer for børn og unge med Usher syndrom kan betyde, at jeg ikke tillægger et andet perspektiv i materialet så stor værdi. Derfor skal der stilles spørgsmålstejn ved min egen forforståelse.