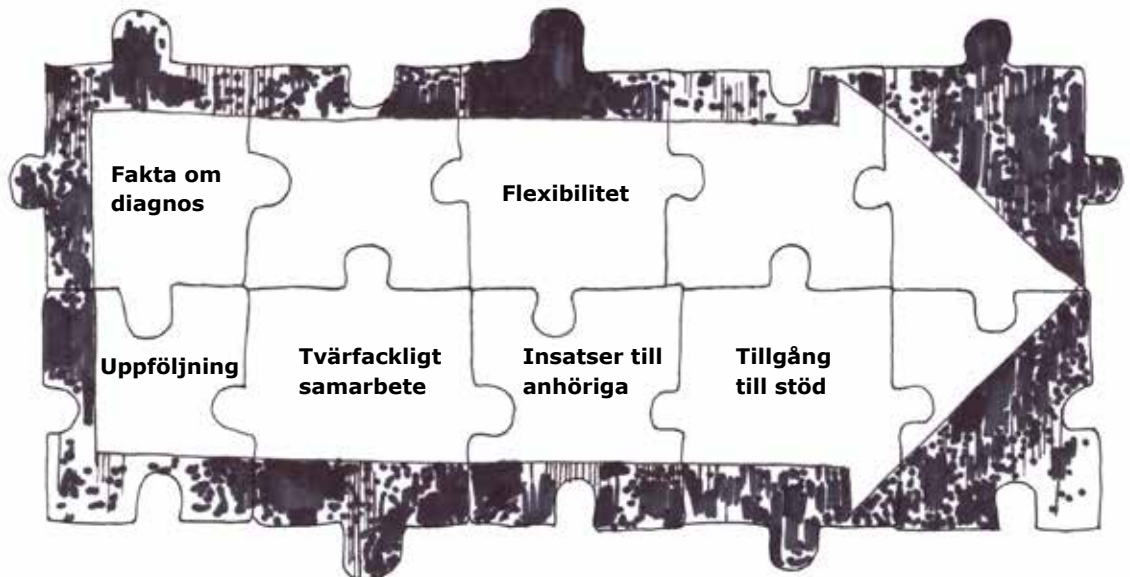


ATT ARBETA MED LIVSOMSTÄLLNINGSPROCESSEN – EN VÄGLEDNING



Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet

Livsomställningsprocessen – en vägledning



----- Nedturer och platåer ----- →

Information om diagnos	Tvärfackligt samarbete	Samarbete på lika villkor	Återkommande stöd
Inkludera anhöriga	Helhetssyn	Tillgång till stöd vid behov	Flexibelt stöd
Tvärfackligt samarbete	Samordning av insatser	Anpassad information	Uppmärksamhet på energiförlust och ohälsa
Regelbunden kontakt	Optimering av sinnesfunktioner	Uppmärksamhet på energiförlust	För övrigt, se Fas III
Personligt stöd	Insatser till anhöriga	Flexibelt och snabbt samarbete vid förändringar	
Uppföljande samtal	Tillgänglighet och kontakt över tid	Insatser till anhöriga	
Rutiner för remittering vidare	Dela erfarenheter med andra		

Livsomställning vid kombinerad syn- och
hörselnedsättning/dövblindhet

**Att arbeta med
livsomställningsprocessen
– en vägledning**

Helene Engh
Lena Göransson
Gunilla Henningsen Rönnblom
Vibeke Lorentzen
Anette Rud Jørgensen

Böckerna "Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet – ett inre arbete över tid" och "Att arbeta med livsomställningsprocessen – en vägledning" går att beställa från:

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor
Kungsgatan 2C
223 50 Lund
E-post: [nkcd@nkcd.se](mailto:nkcdb@nkcd.se)
www.nkcdb.se

Böckerna kan också laddas ner på:
<http://nkcd.se/kunskapsbank/publikationer>

© Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor 2016

Illustration omslag: Stina Persson

Layout: Lönegård & Co

Tryck: Trydells, Laholm

ISBN: 978-91-980027-3-7

FÖRORD

År 2011 kom boken "Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet – ett inre arbete över tid". Den var resultatet av ett skandinaviskt projekt där man med utgångspunkt från Ann-Christine Gul-lacksens modell för livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionsned-sättning undersökte hur livsomställningsprocessen ser ut för personer som utvecklar en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Under-sökningen resulterade i en modell för livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Informanterna i projektet var i åldrarna 25 till 65 år. Det innebär att kunskapen om livsomställning i det här sam-manhanget framför allt är relaterad till denna åldersgrupp.

Livsomställningsmodellen ger en ram som kan hjälpa oss att förstå det om-fattande och komplexa förändringsarbete som personer med syn- och hör-selnedsättning/dövblindhet går igenom. Den kan vara en hjälp både för den enskilde individen och för anhöriga som kan känna igen sig i en process som tidvis kan upplevas som oöverskådlig. När man vet var en individ befinner sig i omställningsprocessen har professionella större möjlighet att erbjuda rätt stöd vid rätt tidpunkt. Dessutom kan en gemensam ram som utgår ifrån den individuella processen vara till hjälp vid tvärfackligt samarbete.

Den här vägledningen bygger på kunskap från projektet. Den bygger även på kompetens om kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet från flera års praktiskt arbete. Sist men inte minst har referensgruppen spelat en viktig roll i arbetet med vägledningen. Materialet är ursprungligen skri- vet på norska och publicerat av Nordens Välfärdscenter, februari 2016.

November 2016

Helene Engh (Sverige)

Lena Göransson (Sverige)

Gunilla Henningsen Rönnblom (Norge)

Vibeke Lorentzen (Norge)

Anette Rud Jørgensen (Danmark)

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD	3
INLEDNING	6
A. LIVSOMSTÄLLNING VID KOMBINERAD SYN- OCH HÖRSELNEDSÄTTNING/DÖVBLINDHET	8
Fas I. Hålla kvar	10
Fas II. Bearbeta och utforska	11
Fas III. Förankra	12
Leva med/Underhålla	13
B. RÄTT STÖD VID RÄTT TIDPUNKT	14
Fas I. Information och personligt stöd	15
<i>Att erbjuda information och fakta</i>	16
<i>Att erbjuda personligt stöd</i>	16
<i>Goda råd</i>	18
Fas II. Helhetssyn, samarbete och stöd	18
<i>Samarbete som stödjer utvecklingen av personlig kunskap</i>	19
<i>Psykosocialt stöd</i>	20
<i>Stöd till anhöriga och nätverk</i>	21
<i>Goda råd</i>	21
Fas III. Flexibelt stöd	22
<i>Kontinuerlig tillgång till stöd</i>	22
<i>Flexibilitet i utformningen av stöd</i>	23
<i>Goda råd</i>	24
Leva med. Stöd i ett livsloppsperspektiv	24
<i>Goda råd</i>	25

C. MATERIAL FÖR SAMTAL	26
Att underlätta mötet	27
Samtal om livsomställning	29
Samtal kring teman i livsomställningen.....	30
1. <i>Progression och livslopp</i>	30
2. <i>Osäkerhet och sårbarhet</i>	32
3. <i>Identitet och självbild</i>	34
4. <i>Dövblindbegreppets laddade innebörd</i>	35
5. <i>Ensamhetens olika skepnader</i>	37
6. <i>Socialt liv och kommunikation</i>	38
7. <i>Kraft och energi</i>	40
8. <i>Dela erfarenhet med andra</i>	42
9. <i>Betydelsen av stöd och hjälpmedel</i>	43
10. <i>Mötet med professionella</i>	45

INLEDNING

När man upplever att livet inte kan fortsätta som förut, att självbilden rasar samman och att det är svårt att föreställa sig en framtid, måste man gå igenom ett omfattande förändringsarbete innan man känner att man får grepp om livet igen. Vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet berörs också anhöriga i hög utsträckning av omställningen. Livsomställningen är en förändrings- och inlärningsprocess som påverkar livssituationen i stort.

Det stöd man erbjuds får stor betydelse för hur man tar sig igenom livsomställningen. Behovet av åtgärder och insatser varierar under omställningsprocessen.

Som en följd av boken "Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet – ett inre arbete över tid" har det efterfrågats praktiskt stöd eller en metod som komplement till modellen och den teoretiska bakgrunden. Vi hoppas att den här vägledningen kan fungera som ett praktiskt verktyg för professionella, och därmed bidra till att personer som utvecklar en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet får rätt stöd vid rätt tidpunkt. Det kommer att underlätta omställningsprocessen och förstärka individens egna resurser.

En kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet påverkar alla familjemedlemmar. I det här materialet har vi därför också försökt att tänka på de anhörigas behov av information och stöd. Vägledningen har ett vuxenperspektiv, precis som boken "Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet – ett inre arbete över tid". Det är dock viktigt att också tänka på barnen i familjen, och deras behov av information och stöd.

Vägledningen är indelad i tre delar: A, B och C

Del A ger en kort beskrivning av livsomställningsförloppet.

Del B är en vägledning för att kunna erbjuda rätt stöd vid rätt tidpunkt under livsomställningsförloppet.

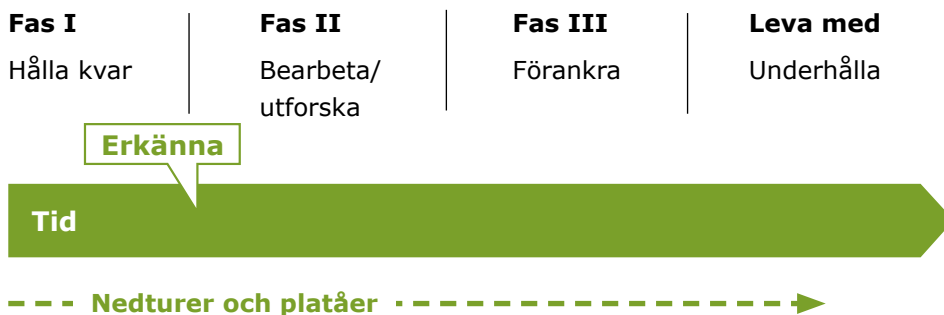
Del C innehåller material till samtal. Här presenteras underlag som kan användas i samtal med enskilda individer, anhöriga, nätverk eller andra grupper.



**LIVSOMSTÄLLNING VID
KOMBINERAD SYN- OCH
HÖRSELNEDSÄTTNING/
DÖVBLINDHET**

Livsomställningen innebär ett inre bearbetnings- och förändringsarbete av de nya livsvillkor som en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet medför. Att reparera självbilden och få livshistorien att hänga samman igen är i hög utsträckning ett enskilt arbete. Det är också ett arbete som omfattar att lära sig nya strategier som kan bidra till att man upprätthåller aktiviteter och bibehåller delaktighet i sitt eget liv. Detta är en inre process som löper över många år, parallellt med livet i övrigt, en process som i hög grad är dold för omgivningen.

Livsomställningsmodellen ger en ram som synliggör den långa och komplexa omställning som personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet genomgår. Modellen beskriver förloppet indelat i faser som ibland överlappar varandra och ibland återkommer. För många är förlust av hörsel och/eller syn progredierande. Återkommande växlingar mellan känslan av att å ena sidan behärska nya strategier och att å andra sidan gradvis förlora funktioner, kräver upprepad bearbetning och inläring av nya strategier. Dessa växlingar kallas i livsomställningsmodellen för *nedturer och plåtår*. I boken "Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet – ett inre arbete över tid" kan man läsa mer om detta på sidorna 43–44.



FAS I. HÅLLA KVAR

Den inledande fasen kännetecknas av att funktionsnedsättningen smyger sig in i personens liv. Det blir naturligt att anpassa sig till förändringarna. En funktion kan ha försämrats under lång tid utan att man varit helt medveten om det. Många har redan i skolåldern haft upplevelser som skapat osäkerhet utan att förstå den bakomliggande orsaken.

Detta är ett ensamt och energikrävande arbete som för de flesta löper över många år och som kan tära på självförtroendet. Man kämpar för att hålla fast vid den funktionsnivå man har och lägger mycket kraft på att klara sociala och praktiska situationer på det sätt man är van vid. De flesta upplever också att det fungerar olika från situation till situation beroende på de yttre omständigheterna. På så viss lyckas man bortförklara problemen under lång tid. Man skyddar sig mot att konfronteras med den tilltagande syn- och/eller hörselnedsättningen. Allt detta innebär sammantaget att tröskeln är hög och att det tar tid innan man söker information och hjälp.

Den primära funktionsnedsättningen av antingen syn eller hörsel är för de allra flesta en naturligt integrerad del av den egna personen, men att få en diagnos eller insikt om den andra förlusten är ofta dramatiskt.

När man känner sig osäker på hur framtiden kommer att bli och upplever att man inte har den kontroll över situationen som man är van vid, skapas en betydande stress. Att leva med denna stress gör att man så småningom erkänner att den kombinerade syn- och hörselnedsättningen har konsekvenser för den nuvarande livssituationen och för framtiden. Insikten om att man inte kan leva på samma sätt som förut och att framtiden inte blir som man hade tänkt sig, leder ofta till starka reaktioner som kan orsaka en livskris. Dåtid, nutid och framtid mister sitt naturliga sammanhang. Livshistorien ändras.

Det är här *erkännandet* blir en vändpunkt. Man går från att lägga sin energi på att hålla fast vid det som varit, till att nu i stället rikta energin mot en förändring. Erkännandet är emellertid inte detsamma som att se sig själv som en person med dövblindhet. Begreppet dövblindhet skapar ofta rädsla och förvirring, och kan utgöra ett hinder för att ta kontakt med professionella som har kunskaper om kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

FAS II. BEARBETA OCH UTFORSKA

Det är först nu, efter erkännandet, som förändringsprocessen börjar. Den här fasen präglas av bearbetning, utforskande och lärande, och den varar i flera år. Man blir nu mer uppmärksam på begränsningar och utmaningar som uppstår i vardagen, i arbetslivet och i det sociala livet. Man får ett större behov av att förstå de psykosociala och praktiska konsekvenserna, och vill ha kunskap om lämpliga strategier. Genom ny kunskap, ökad uppmärksamhet och nya erfarenheter utforskar och lär man känna sig själv och de hinder och möjligheter man möter i sin omgivning.

Nu blir det viktigt att träffa andra med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet och att komma i kontakt med professionella som har specifik kompetens om den kombinerade funktionsnedsättningen.

Under den här perioden är det mycket nytt man måste lära och förhålla sig till. Det är ansträngande men nödvändigt att börja använda nya strategier och kompenserande tekniker för kommunikation, informationsinhämtning och förflyttning. Förutsättningarna för kommunikation har förändrats och det behövs inte mycket för att det ska uppstå kommunikationsproblem. Många behöver börja använda kommunikationsmetoder som är helt nya, vilket bidrar till att inläringen blir extra ansträngande.

Insikten om hur energikrävande det är att leva med den kombinerade funktionsnedsättningen börjar smyga sig på. För att orka blir det nödvändigt att prioritera aktiviteter och sociala kontakter. Det finns ofta en stark önskan hos den enskilde om att andra ska förstå hur osäkert och påfrestande det känns, men det kan vara ett svårt ämne att prata om, även med familjen och de närmaste vännerna.

En central del i den här fasen är bearbetningen av självbilden. Att börja använda hjälpmedel och andra insatser leder till en mer ändamålsenlig stresshantering, men gör samtidigt att funktionsnedsättningen blir synlig för andra. Detta, i kombination med att andra måste anpassa sig för att man ska kunna vara delaktig, kan leda till osäkerhet på hur man själv uppfattas och hur andra ser på personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

Efter hand bygger man återigen upp sin inre tillit till vem man är – med sin kombinerade syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Det gör att framtiden känns tryggare och ger känslan av att det är möjligt att leva ett gott liv.

FAS III. FÖRANKRA

Erfarenheterna man har fått och strategierna man har utvecklat börjar nu förankras i vardagen. Strategierna för att hantera situationerna övergår i rutin och man börjar känna igen sig själv igen i allt det nya. Man vet vilka situationer man klarar av, vad man själv kan påverka och vad som hänger på omgivningen.

Nu kan man respektera sig själv som den person man är, med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Därmed blir det lättare att vara tydlig med att andra behöver anpassa sig och att man kan behöva anpassa vissa situationer samt få tillgång till hjälpmedel och andra insatser för att kunna vara delaktig i aktiviteter och relationer. Detta berör också familjelivet och det närmaste nätverket.

I kontakten med professionella och beslutsfattande myndigheter kan man nu ställa krav och förmedla sina behov. Det upplevs som belastande att träffa professionella med begränsade kunskaper om syn- och hörselnedsättning/dövblindhet och att få avslag på ansökningar om insatser och hjälpmedel som man själv vet att man behöver.

Anpassningar, användning av hjälpmedel och andra insatser som t ex tolk eller ledsagning ger ett ökat handlingsutrymme. Trots det är själva funktionsnedsättningen så pass energikrävande att man ändå alltid måste prioritera vilka aktiviteter och sociala sammanhang man ska delta i.

Nu är man på god väg att utveckla sin personliga kompetens för att kunna leva med de nya förutsättningarna. Kunskap om hur man med hjälp av egna resurser, medvetna prioriteringar och adekvat stöd kan uppnå delaktighet i samhället och i det egna livet, ger en ny grund att stå på. Man vågar lita på att det går att möta även framtida utmaningar. Dåtid, nutid och framtid börjar hänga samman igen.

LEVA MED/UNDERHÅLLA

Att leva med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet kräver konstant uppmärksamhet och koncentration under dygnets alla vakna timmar. Prioriteringar och planering blir nödvändiga strategier för att man ska kunna hantera energiförlusten och osäkerheten som fortsätter att vara en del av vardagen. Detta är ett dubbelarbete som andra inte ser och kanske inte heller förstår. Det kan ibland medföra svåra val. Till syvende och sist handlar det om vad som ger mening och livskvalitet, och det omfattar även andra, som familj och vänner.

Oavsett hur man har tagit sig igenom livsomställningen och hur bra strategier man har etablerat, så är det andras anpassning och tillgången till insatser och hjälpmedel som avgör hur aktiv och delaktig det går att vara. Känslan av sårbarhet och osäkerhet är något man inte helt kan få kontroll över. Förändringar i omgivningen, i livet eller i de egna funktionerna kräver att man hittar nya lösningar. Ett kontinuerligt underhållsarbete med upprepade anpassningar är en del av livsvillkoren för den som lever med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

B

**RÄTT STÖD VID RÄTT
TIDPUNKT**

”Jag har en önskan om att bli bemött där jag befinner mig i processen och inte där de professionella önskar att jag ska befinna mig.”

Personer som utvecklar en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet kommer att ha behov av olika åtgärder och insatser under livsomställningens förlopp. Att få tillgång till rätt stöd vid rätt tidpunkt, det vi brukar kalla timing, är av stor betydelse för hur man tar sig igenom omställningsförloppet.

I den här delen ligger fokus på sådant som kan bidra till att stärka den enskilde individens resurser och underlätta i de olika faserna i livsomställningen.

FAS I. INFORMATION OCH PERSONLIGT STÖD

”Familj och vänner ... jag visste inte vad jag skulle säga. På jobbet ... jag vågade inte berätta något där. Jag hade en massa obesvarade frågor ... det var bara att hålla ut och vänta.”

I livsomställningens inledande fas finns det behov av fakta och information om diagnosen, eventuella behandlingsmöjligheter och funktionella konsekvenser, både för den enskilde och anhöriga. Detta kräver att det finns rutiner för samverkan mellan olika professionella. I den här fasen, då en stor del av krafterna går åt till att försöka upprätthålla vardagslivet som det var förr, kan man inte förvänta sig att personer med dövblindhet ska sätta ord på vad de behöver eller att de själva söker stöd och olika insatser. Därför ställs det också krav på att det etableras en regelbunden kontakt där professionella tillgodoser behovet av såväl information som emotionellt stöd, och är lyhörda för vad den enskilde individen önskar eller är redo att få veta.

Begreppet dövblindhet är för de allra flesta något obegripligt och inget man kan relatera till eller känna igen sig i. Om man konfronteras med begreppet, framför allt i ett tidigt skede i livsomställningsprocessen, kan det skapa barriärer som försvårar möjligheten att ta emot stöd och därmed hindrar eller försenar rehabiliteringsarbetet. I den här inledande fasen av livsomställningen passar det därför bättre att använda begreppet kombinerad syn- och hörselnedsättning.

Att erbjuda information och fakta

Att få en diagnos eller ett klargörande kan antingen komma som en blixtnöjs från klar himmel, eller vara en bekräftelse på något man länge har anat eller varit orolig för. Oavsett om man sedan tidigare har nedsatt syn eller hörsel, är det mycket dramatiskt att få besked om att också ens viktigaste kompenserande sinne drabbats av en nedsättning. I denna kritiska situation är det helt avgörande för den fortsatta omställningsprocessen att få träffa professionella som kan samverka och samarbeta. Det är viktigt att all information om diagnos, funktionsnedsättning och eventuella behandlingsmöjligheter ges på ett nyanserat sätt och att det finns en samsyn mellan olika professioner. För att få grepp om vad diagnosen innebär och får för konsekvenser är det viktigt att få tid och möjlighet att ställa frågor, tid att få smälta all information och tid för att ge uttryck för tankar och reaktioner som väckts. Ofta behövs uppföljande samtal där informationen upprepas och möjlighet ges att få svar på nya frågor som väckts. En nära anhörig eller god vän bör erbjudas att vara med vid samtalen. Det är inte optimalt för den enskilde att vara ensam om att ta emot all ny information och komma ihåg det som sagts, speciellt med tanke på de kommunikationssvårigheter som följer av funktionsnedsättningen. Anhöriga har också behov av att få information, både för sin egen del och för att kunna vara ett stöd.

Det är också viktigt att förmedla kontaktinformation och ha rutiner för hur remisser förs vidare till professionella som har specifik kunskap om kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

Att erbjuda personligt stöd

Symtomen och de praktiska konsekvenserna av funktionsnedsättningen varierar, både beroende på funktionsnedsättningens orsak, omfattning och

karaktär, men också beroende på yttre förhållanden. Viljan att fortsätta leva som vanligt är stark. Det finns också en förhoppning om att få behålla syn- och hörsel funktionerna som de är just nu. Det innebär att tröskeln kan bli hög innan man själv söker information och hjälp och är redo för förändring.

Därför är det viktigt att professionella intar en aktiv roll och kontinuerligt erbjuder kontakt, även om det kan leda till återbud eller att personen uteblir från mötet. Kontakten kan ske antingen genom besök, per telefon eller via mail. Eftersom detta är en period då den enskilde känner sig kluven till att ta emot stöd bör man vara mycket flexibel i vad man erbjuder och se till att individen själv får stor möjlighet att styra kontakten, såväl formen som tiden.

För de flesta är det ännu för tidigt att prata om begränsningar i det dagliga livet, eventuella hjälpmedel och kompenseringstekniker. Det kan vara en utmaning för professionella att ligga lågt med konkreta förslag och lösningar. Det viktigaste just nu är att lägga grunden för en god kontakt och en bra relation så att den enskilde vill fortsätta kontakten. Genom att vara lyhörd i mötet med den enskilde och de anhöriga kan man bygga upp en tillit och trygghet som hjälper till i den fortsatta omställningsprocessen.

För att de professionella ska kunna möta den enskilde där han eller hon befinner sig, är kunskap om livsomställningsprocessen till stor hjälp. Att framtiden inte blir som man hade tänkt sig kan vara överväldigande och ge upphov till starka reaktioner. Om förslag på lösningar och positivt tänkande kommer för tidigt kan det leda till att den enskilde i värsta fall avvisar stödet och bryter kontakten. Om man i stället sätter ord på det som är svårt kan det inge hopp. I den här fasen blir det viktigt att lyssna, att visa att man förstår, att man har kunskaper om kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet samt att man är beredd att samverka med dem som behöver finnas med i rehabiliteringen.

Det bör vara professionellas ansvar att upprätthålla regelbunden kontakt, för att den enskilde ska ha någon att vända sig till när han eller hon kommer till insikt om att syn- och hörselnedsättningen/dövblindheten i framtiden kan komma att innebära hinder inom många områden och aktiviteter i livet.

Huvudfokus bör i den här fasen ligga på att ge den enskilde möjlighet att sätta ord på sina tankar, upplevelser och reaktioner. Individen måste bemötas

av en omgivning som förstår att det kan vara svårt att få grepp om situationen. Känslor som rädsla, förlust och sorg är naturliga. Även anhöriga kan känna oro och rädsla, och kan behöva sätta ord på sina tankar och känslor.

GODA RÅD

- Både personen med funktionsnedsättning och de anhöriga har behov av information och emotionellt stöd.
- Var uppmärksam på att också anhöriga kan ha behov av en egen kontakt.
- Tänk på att begrepp som döv, blind och dövblindhet är laddade.
- Bli inte för lösningsfokuserad i den här fasen, det viktigaste är att vara stödjande och etablera en god kontakt.
- Var flexibel och låt den enskilde bestämma hur ni ska ha kontakt, till exempel via SMS, mejl eller Facetime/Skype.
- Låt den enskilde välja kommunikationsmetod i era samtal.

FAS II. HELHETSSYN, SAMARBETE OCH STÖD

”Det är så många professionella man ska ha kontakt med. Man klarar inte allt. Man får välja och bestämma sig för vad som är viktigt just nu, helt enkelt prioritera. Annars räcker krafterna inte till. Allt tar så lång tid.”

Nu börjar förändringsarbetet, som steg för steg kommer att få ens livssituation som helhet och självbild att hänga ihop igen. En övergripande förståelse av den kombinerade funktionsnedsättningen och vad den innebär är utgångspunkten för ett gott stöd i den här fasen. De professionellas uppgift är att bidra till att den enskilde utvecklar egna, specifika, kunskaper om konsekvenserna av den kombinerade funktionsnedsättningen; praktiska, sociala, psykologiska, kroppsliga etc. Utifrån detta kan man därefter utforska vilka strategier och anpassningar som är mest ändamålsenliga. Denna kunskap blir utgångspunkten för att kunna välja och fatta beslut om vad som är bäst för en själv och för det liv man önskar leva.

Det är de professionellas ansvar att samarbeta tvärfackligt för att stödja den enskilde och att göra det lättare för anhöriga och övrigt nätverk att bli involverade.

Samarbete som stödjer utvecklingen av personlig kunskap

Bemötandet i den här fasen bör präglas av ett väl samordnat medicinskt, pedagogiskt, psykosocialt och tekniskt tvärfackligt samarbete, där det finns kompetens om den kombinerade syn- och hörselnedsättningen/dövblindheten. Den enskilde är nu mitt uppe i ett ansträngande och omfattande förändringsarbete som ska balanseras med livet i övrigt. Det tvärfackliga samarbetet måste därför utgå från en helhetssyn som bygger på vilka behov och prioriteringar den enskilde formulerar. Samarbetet behöver samordnas på ett sätt som ger översikt och kontroll eftersom det i den här fasen finns behov av många olika åtgärder och insatser, ofta under lång tid.

Att utveckla egna kunskaper är en del av bearbetnings- och inlärningsprocessen. Det kan vara utmanande att förhålla sig till hittills okända begrepp och facktermer som man inte identifierar sig med. Dessutom kan syn- och hörselfunktionen variera beroende på yttre faktorer i den fysiska och sociala miljön. Det är viktigt att få hjälp att tolka de egna upplevelserna och erfarenheterna och se dem i ett nytt sammanhang. Det kan ske tillsammans med professionella, anhöriga eller andra personer som befinner sig i en liknande situation. Den kunskap man utvecklar blir en resurs som kan användas för att fatta beslut och komma fram till nya, ändamålsenliga strategier.

En grundlig utredning och kartläggning av syn- och hörselfunktionen ger goda möjligheter att lära sig mer om sinnena och hur nedsättningarna ömsesidigt förstärker varandra. När ord och begrepp från kartläggningar beskrivs med praktiska konsekvenser kan det ge en ökad förståelse för hur komplex den kombinerade nedsättningen är. Att kartlägga syn och hörsel och hur de fungerar tillsammans är också nödvändigt för att skapa optimala förutsättningar för kommunikation, informationsinhämtning, orientering och förflyttning. Exempelvis är det vid utprovning av skärmläsarprogram med talstöd viktigt att ta hänsyn till både läsbarhet och röstigenkänning. Att optimera användandet av både syn- och hörselresterna har stor betydelse för att upprätthålla, och i många fall förbättra, funktionsnivån. Därför bör utredningen ske i samarbete mellan syn- och hörselspecialister.

Situationen vid utredning, utprovning av hjälpmedel och inlärnin g av olika nya strategier måste underlättas och vara flexibelt utformad, inte minst med hänsyn till energiförlusten. I det här sammanhanget är flexibiliteten först och främst knuten till tid och kommunikation, samt den enskildes intressen och funktionsnivå. Det tar tid och är energikrävande att utforska och lära sig kompenserande teknik och nya metoder eftersom kommunikationen och det praktiska utförandet för det mesta inte kan ske simultant. Särskilt inte när kommunikationen sker via en tredje person, en dövblindtolk. Man behöver göra en sak i taget och dessutom lägga in regelbundna pauser.

I arbetet med att utveckla kunskap om funktionsnedsättningen och dess konsekvenser är det också viktigt att anhöriga och det närmaste nätverket är delaktiga. De behöver få kunskap för att kunna förstå, bidra till och acceptera de anpassningar som även involverar dem. När anhöriga är engagerade kan det bli lättare att börja använda hjälpmedel och få en gemensam förståelse för och gemensamma förväntningar på vad hjälpmedlen kan bidra med. Det kan också göra det lättare för personen med dövblindhet att få förståelse för sina prioriteringar och val i vardagen.

Psykosocialt stöd

Ett nära samarbete över tid mellan den enskilde och de professionella ger ett gott stöd under bearbetningsfasen. Det är viktigt med regelbunden kontakt i processen med att utforska sig själv och de nya livsvillkor som följer med funktionsnedsättningen. Det finns ofta ett behov av samtalsstöd vid bearbetning av sorg och förlust, men även vid bearbetning av självbild och identitet. Även om det inte finns några uppenbara skäl är det ändå viktigt att upprätthålla kontakten. Att ha en väl etablerad kontakt som finns tillgänglig över tid, kan vara ett stöd som ger trygghet under perioder då livsomställningen upplevs som extra krävande.

Att dela personliga upplevelser och erfarenheter med andra som lever med en liknande funktionsnedsättning blir nu ovärderligt. Brukarorganisationer och samtalsgrupper värderas ofta högt. Sociala medier, som Facebook och bloggar, är andra exempel på mötesplatser. På kurser och andra aktiviteter kan man också träffa andra och få möjlighet att utbyta viktiga erfarenheter.

Stöd till anhöriga och nätverk

Konsekvenserna av en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet angår inte bara den enskilde individen utan också de anhöriga och det närmaste nätverket. Rollerna inom familjen kan komma att ändras till följd av funktionsnedsättningen. Stress, skuld känslor, sorg och ändrade framtidsplaner är vanligt förekommande. Detta och mycket annat bör de anhöriga få hjälp med att sätta ord på och bearbeta.

Förlust av syn och hörsel leder till utmaningar i kommunikation och socialt liv i vardagens olika situationer, vilket kräver anpassningar av omgivningen. Anhöriga och övrigt nätverk behöver kunskap och vägledning för att förstå vad funktionsnedsättningen innebär för samvaro och gemenskap. Den enskilde individen kan behöva stöd och hjälp för att förmedla sina erfarenheter och behov när det gäller samspel och kommunikation i olika situationer. Stöd och vägledning kan bidra till en gemensam förståelse för de utmaningar som kommer och att hitta ändamålsenliga sätt att hantera dem. Det gäller inte minst förståelsen för hur energikrävande det är att leva med en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

GODA RÅD

- Kombinera dina kunskaper med en öppen och nyfiken (utforskande) inställning.
- Betrakta den enskildes och de anhörigas erfarenheter som en resurs.
- Erbjud insatser med utgångspunkt från den enskildes egna prioriteringar.
- Glöm inte bort de anhörigas behov av kunskap, vägledning och stöd.
- Låt den enskilde styra valet av kommunikationssätt.
- Var uppmärksam på laddade begrepp som döv, blind och dövblindhet.
- Upprätthåll regelbunden kontakt, även om det inte finns några uppenbara skäl.
- Sammanfatta era samtal för att se till att ni båda har uppfattat dem likadant.
- Skriv tillsammans ner beslut och ansvarsfördelning från samtal och möten.

FAS III. FLEXIBELT STÖD

”Det hade varit skönt att bara kunna sätta sig i bilen och sticka iväg och köpa blommor. Nu måste jag planera allt – kanske får jag en tolk om två dagar men om två dagar kan jag vara för trött och har kanske inte lust längre.”

Personen med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet är nu på god väg att utveckla en egen kompetens för att klara av att leva med de nya villkor som funktionsnedsättningen innebär. Hjälpmedel och annat stöd börjar bli en integrerad del av självbilden och har nu förankrats i vardagen. Det ger ett ökat handlingsutrymme. Däremot avgör yttre faktorer i vilken grad man kan styra vardagen och leva livet som man själv önskar. Det kan handla om lagar och regelverk, de professionellas bedömningar och flexibilitet eller tillgången till olika insatser som till exempel tolk och ledsagare. Det ger en osäkerhet kring hur framtiden kan komma att bli och om det är möjligt att kunna få det stöd man nu vet att man behöver för att kunna leva ett aktivt liv och vara delaktig. Denna osäkerhet skapar en sårbarhet.

I den här fasen ska de professionellas förhållningssätt vara att se den enskilde som en likvärdig samarbetspartner. Detta innebär ett likvärdigt samarbete mellan personen det gäller och de professionella, där båda kontinuerligt lär sig och båda parternas kompetens har lika stort inflytande. Specialistkunskap i kombination med en öppen och nyfiken inställning gör att fokus riktas mot den enskildes kunskaper om sig själv och sina resurser för att hantera situationen.

Kontinuerlig tillgång till stöd

Personen med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet börjar nu få en ny grund att stå på. Men även fortsättningsvis kommer det att finnas behov av att samarbeta med professionella, till exempel i kontakten med beslutsfattande myndigheter. De professionella bidrar med att beskriva vilka anpassningar som är nödvändiga för att man ska kunna vara aktiv och delaktig. Det kan till exempel handla om hjälpmedel, andra typer av insatser och/eller inlärning av nya eller anpassning av gamla strategier.

Tillgången till information är en av utmaningarna vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Det kan vara krävande att hålla sig uppdaterad om den tekniska och medicinska utvecklingen, aktuella lagar och regler som påverkar rätten till insatser, samt vilka samhällsförhållanden som har betydelse för det egna vardagslivet. En tjänst eller anpassning som kan säkra tillgången till information gör att personen blir mindre sårbar, får bättre kontroll samt kan göra egna val utifrån adekvat information och vara delaktig i högre grad än tidigare.

Prioritering och planering är nödvändiga strategier för att hantera energiförlusten och den osäkerhet som är en del av vardagen. De professionella måste fortsätta vara uppmärksamma på behovet av stöd, inte minst när det gäller hanteringen av stress och energiförlust.

Insatser och annat stöd som gör det möjligt att vara fysiskt aktiv är viktiga för att upprätthålla en god fysisk och psykisk hälsa. Sådana insatser kan vara en god hjälp för att hantera stress och klara av att leva med osäkerhet i vardagen, två vanliga konsekvenser vid dövblindhet.

Att dela erfarenheter med andra i liknande livssituation är fortsatt en ovärderlig resurs och ett enormt stöd i omställningsprocessen. Därför bör det skapas möjligheter till att få delta i nätverk och grupper där man delar med sig av sina erfarenheter.

De flesta med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet har ett progredierande tillstånd. Det innebär att både den enskilde och de anhöriga måste förhålla sig till upprepade förändringar av såväl funktioner som situationer. Det kan handla om möjligheten att kommunicera och vara socialt aktiv men också om ansvars- och rollfördelning i familjen. De professionella måste därför även fortsättningsvis vara uppmärksamma både på individens och de anhörigas behov av stöd i den här fasen.

Flexibilitet i utformningen av stöd

Små förändringar kan få stora konsekvenser, vilket kräver en hög flexibilitet från professionella. Det kan exempelvis gälla förändringar i syn- och hörsel-funktionen, i den fysiska miljön, i tillgången till stöd eller när hjälpmedlen inte fungerar som de ska. Professionella behöver då vara flexibla, till exem-

pel med att låna ut hjälpmedel som reservutrustning eller att prioritera när det gäller utredning och utprovning. Det kan också handla om flexibilitet i samband med att lära nytt, till exempel att lära sig läsa punktskrift eller att lära ett nytt program på datorn. Marginalerna för att kunna vara aktiv och delaktig är ofta små.

Även naturliga livshändelser som att bilda familj, förändringar i arbetssituationen eller att flytta får extra stora konsekvenser för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Detta aktualiserar behovet av åtgärder som berör många områden och som ställer krav på ett snabbt och välkoordinerat samarbete mellan olika professionella.

GODA RÅD

- Bemöt den enskilde individen som en samarbetspartner.
- Tänk på att även små förändringar kan få stora konsekvenser.
- Var flexibel och tänk utanför ramarna om det behövs för att hitta lösningar.
- Var uppmärksam på energiförlusten.
- Både den enskilde individen och de anhöriga kommer fortlöpande att behöva tillgång till information och stöd.

LEVA MED. STÖD I ETT LIVSLOPPSPERSPEKTIV

“Om man har diabetes behöver man gå på kontroller. Men eftersom vår funktionsnedsättning oftast inte kräver någon medicinsk uppföljning kan man förlora kontakten med de professionella.”

Med hjälp av egna resurser, medvetna prioriteringar och rätt stöd och insatser har personen med dövblindhet nu byggt upp kompetens för att kunna

vara delaktig i samhället och i den egna vardagen. Man är nu expert på sin egen funktionsnedsättning i förhållande till sin livssituation.

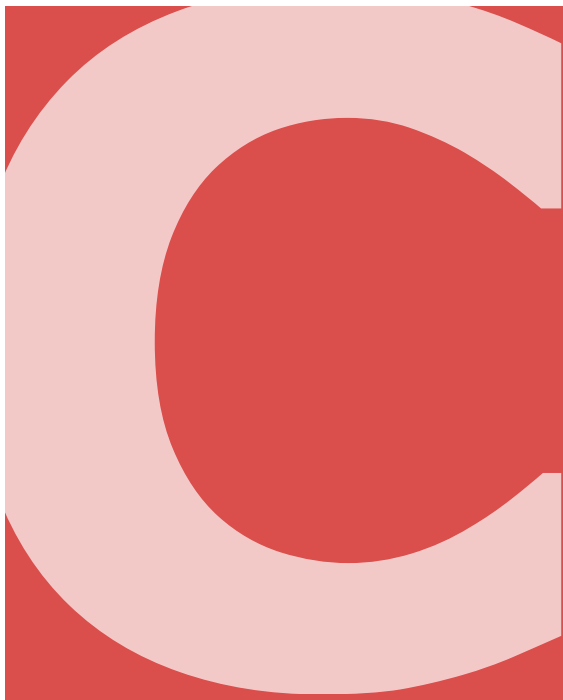
Personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet förmedlar i olika sammanhang att de yttre villkoren i hög utsträckning styr handlingsutrymmet och möjligheterna att vara aktiva och delaktiga. Detta beroende av omgivningens kunskap, regelverk eller välvilja ger en speciell dimension till de grundläggande existentiella villkoren.

Förändringar av syn och hörsel, av livssituationen samt förändringar i utformningen av stöd, hjälpmedel och andra insatser kommer även i fortsättningen att vara en del av livet. Det kommer att behövas återkommande anpassningar, både från den enskilde och omgivningen. Personen med dövblindhet kommer att ställas inför nya förändringar och behöver hitta nya strategier att hantera dem på. Detta blir ett fortlöpande arbete som kräver kontinuerlig tillgång till stöd. Vid alla förändringar och i olika övergångsfaser behövs en beredskap hos professionella samt en hög grad av tillgänglighet och flexibilitet i stödet.

Det förhållningssätt som beskrivs i fas III, om att se den enskilde som en likvärdig samarbetspartner, gäller även i fasen "Leva med".

GODA RÅD

- Bemöt den enskilde individen som en samarbetspartner.
- Fortsätt att vara uppmärksam på den enskildes behov.
- Var medveten om att individen är expert på sin egen situation men kan behöva information och stöd för att fatta bra beslut.
- Tillgänglighet och flexibilitet är fortsatt viktiga faktorer.



MATERIAL FÖR SAMTAL

ATT UNDERLÄTTA MÖTET

En kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet medför varierande behov av anpassningar som underlättar för den enskilde att delta på lika villkor. Nedan följer några grundläggande råd om vad som är viktigt att tänka på i mötet med personer som har en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

- Avsätt gott om tid när du bokar ett möte.
- Om det är du som bokar tolk och ni ska träffas flera gånger, försök att få samma tolk, förutsatt att personen i fråga själv önskar det.
- Välj en lokal där ljus- och ljudförhållanden är väl anpassade för samtal. Tänk på att det är viktigt med bra belysning i rummet.
- Sänk eller ta bort störande ljud genom att stänga om er så att ni till exempel slipper ljudet från en radio i bakgrunden, flera som pratar i rummet, ett öppet fönster mot gatan och liknande.
- Ge dig till känna, helst med fysisk kontakt, så att personen förstår att du har kommit in i rummet.
- Låt först personen och tolken välja var de ska sitta. Fråga därefter var det är bäst att du sitter med tanke på personens syn och hörsel.
- Ofta vill personen med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet sitta med ryggen mot fönstret.

- I de fall då anhöriga, assistenter eller ledsagare är med bör du låta personen med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet själv avgöra om de ska vara med under mötet eller vänta utanför.
- Om ni har tolk under mötet ska du alltid vända dig mot och prata direkt med personen, inte tolken.
- Prata tydligt och i ett lugnt tempo.
- Beskriv gärna centrala föremål i rummet.
- Säg något om vad du eller de andra gör under mötets gång, till exempel om du skriver något, om någon reser sig upp för att hämta något eller går ut ur rummet.
- Personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet lägger mycket energi på att uppfatta och delta i samtal. Ta regelbundna korta pauser, ungefär varje halvtimme.
- Sammanfatta mötet tillsammans. Var tydlig med vad ni har kommit fram till, vad som ska hända nu och vem som har ansvar för det.
- Skicka skriftlig information i individuellt anpassat format före och efter mötet så att personen har kontroll över att inget förbisetts eller glömts.
- Utgå ifrån att personen själv vet hur han eller hon vill ha det för att det ska fungera på bästa sätt. Fråga hellre en gång för mycket.

SAMTAL OM LIVSOMSTÄLLNING

Den här delen ska bidra till att öka kunskapen och förståelsen för var personen befinner sig i omställningsprocessen, både för den det gäller och för professionella. Det kan inge hopp och lägga grunden för ett samarbete som tillgodoser individens behov.

Texten om livsomställning i del A kan användas som stöd i dessa samtal. Genom att ha en kopia av bilden över livsomställningsförloppet till hands under samtalet (se omslagets flik) blir det möjligt för personen själv att sätta ord på och placera in sina egna erfarenheter i sammanhanget.

Frågor som kan fungera som stöd vid samtal:

- Vilka tankar väcker beskrivningen av livsomställning hos dig?
- Kan du känna igen dig i den?
- I vilken fas av omställningen upplever du att du befinner dig nu?
- Vilket stöd och vilka erbjudanden har du fått hittills?
- Vad hade kunnat göras annorlunda?
- Vilket stöd och vilka slags erbjudanden har du behov av nu?
- Vad tror du att dina anhöriga behöver veta om din situation?

SAMTAL KRING TEMAN I LIVSOMSTÄLLNINGEN

I boken *Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet – ett inre arbete över tid* presenteras tio teman som har visat sig vara centrala för livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Samtliga teman interagerar och är beroende av varandra under omställningsförloppet. Här presenteras kort de olika teman som finns utförligare beskrivna i boken. Under varje tema finns det några förslag på frågor som kan användas som utgångspunkt för samtal med enskilda personer eller i grupper. Dessa teman kan med fördel också diskuteras tillsammans med anhöriga.

1. Progression och livslopp

Att förhålla sig till upprepade förändringar är en central del i att utveckla och leva med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Det är påfrestande att förhålla sig till att synen och/eller hörseln försämras över tid. Speciellt krävande blir det när möjligheterna att kompensera det ena bortfallet med det andra sinnet gång på gång försämras. Dessutom varierar det vilket sinne – synen eller hörseln – som kräver nya anpassningar. Andra förändringar är mer en naturlig del av livet. Men förändringar som studier, flytt, byte av arbete och kanske en ny livskamrat innebär för de flesta att det blir nödvändigt att lära sig nya strategier för att behärska den nya livssituationen.

Frågor/tankar

”Jag fick diagnosen långt innan jag upplevde att jag hade problem med synen. Det skapade oro och gav upphov till tankar om att jag kanske skulle bli helt blind. Hur skulle jag då klara av jobbet, hur skulle framtiden bli? Det var en svår tid, jag dolde dövblindheten och pratade inte med någon om mina problem.”

Vilka tankar får du av det här citatet?

”Jag ser inte sanningen i vitögat. Jag tror helt enkelt inte att jag vågar det. Jag har tänkt att det handlar om här och nu, och så finns framtiden där långt borta. Då får jag helt enkelt ta itu med problemen när de dyker upp. Så tänker jag.”

Vilka tankar får du av det här citatet?

- Hur påverkar det dig och dina anhöriga att inte veta hur din syn- och hörselnedsättning/dövblindhet kommer att utveckla sig?
- Hur hanterar du förändringar av syn- och hörsel?
- Många berättar att de tänker mycket på framtiden. Vilka tankar har du om din framtid?
- Hur har syn- och hörselnedsättningen/dövblindheten påverkat viktiga val du gjort i livet?
- Tänk dig en skala från 1 till 10, där 1 betyder att du kämpar för att hantera situationen och 10 betyder att du hanterar den bra: Var skulle du placera in dig själv just nu?
- Periodvis kan det vara mycket nytt att lära och förhålla sig till när man lever med en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.
 - Hur har du hanterat betydelsefulla förändringar/övergångar i ditt liv?
 - Vad är det viktigaste du har lärt dig?
 - Vad kan fungera som stöd för dig när du står inför förändringar i livet?
- Vilka områden eller situationer i livet har påverkats av din kombinerade funktionsnedsättning? Positivt och negativt.
- Om din bästa vän utvecklade en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, vilka råd skulle du ge honom/henne?
- Kan du själv använda dig av dessa råd?

Frågor till anhöriga

- Hur påverkar det dig att du inte vet hur din anhöriges syn- och hörsel kommer att förändras?
- Hur hanterar du att det sker förändringar i din anhöriges syn- och hörsel?
- Upplever du att du är ensam med de utmaningar som förändringarna medför?
- Vilket slags stöd kan vara värdefullt för dig när dessa förändringar uppstår?

- Anhöriga berättar att de tänker mycket på framtiden. Vilka tankar har du skapat dig om ditt och ert framtida liv?
- Har syn- och hörselnedsättningen/dövblindheten hos din anhörige påverkat viktiga val som du gjort i livet? På vilket sätt?
- Vilka områden eller situationer i både ditt och ert gemensamma liv påverkas av den kombinerade nedsättningen av syn och hörsel? Positivt och negativt.
 - Vilka råd skulle du vilja ge till anhöriga i samma situation?

2. Osäkerhet och sårbarhet

Många vittnar om känslor av osäkerhet och sårbarhet genom hela omställningsprocessen. Osäkerheten kan uppstå både till följd av förändringar som kan verka bagatellartade och av större allvarliga händelser som kan drabba alla. Den uppstår till exempel i situationer där man upplever att man inte kan lita på det man ser och hör. Det kan också handla om osäkerhet i förhållande till roller i familjen och på jobbet, eller rollen som vän och samhällsmedborgare. Osäkerheten kan handla om framtiden och hur det ska gå med synen och hörseln.

Sårbarheten uppstår till följd av att yttre faktorer sätter premisserna för möjligheten att klara allt från vardagliga situationer till att kunna uppnå egna mål och ambitioner. Exempel på detta är oförutsedda händelser som omkullkastar planeringen, det faktum att man är beroende av andra och situationer där man möter professionella med begränsade kunskaper om kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Anpassningen av den fysiska miljön och den sociala omgivningen samt tillgången till hjälpmedel och annat stöd styr i hög grad villkoren för aktivitet och delaktighet.

Frågor/tankar

”Det senaste året har jag känt en grundläggande osäkerhet. Jag kan aldrig vara säker på att jag vet det jag tror att jag vet, och det påverkar min kontakt med andra.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

”Jag kan inte förlika mig med känslan av hjälplöshet och beroende. Jag väljer bort situationer där dessa känslor kan uppstå. Jag är rädd för att förlora det stöd och de insatser jag får i dag. Hur ska jag då få vardagen och livet att fungera?”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

- Många berättar att osäkerheten är en del av vardagen och livet vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Vad tänker du kring det?
- Har du exempel på situationer som skapar osäkerhet hos dig?
- Har du exempel på situationer som kan skapa osäkerhet hos dina anhöriga?
- Vad kan andra göra för dig för att minska osäkerheten?
- Vilka erbjudanden och vilket stöd kan göra skillnad för dig och bidra till att minska osäkerheten?
- Vad bidrar till att öka din trygghet i vardagen (tänk både på sociala relationer och miljörelaterade faktorer)?
- Vad kan du själv göra för att uppleva en ökad trygghet?
- Om din bästa vän utvecklade en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, vilka råd skulle du ge honom/henne?
 - Kan du själv följa dessa råd?

Frågor till anhöriga

- Många anhöriga berättar att osäkerheten är en del av vardagen och livet i familjen. Osäkerheten kan handla om framtiden och tankar om hur det kommer att gå. Dessutom kan osäkerheten hänga ihop med förändrade roller inom familjen. Känner du igen detta?
- Har du exempel på situationer som skapar osäkerhet hos dig?
- Finns det något som andra kan göra för dig för att bidra till att minska osäkerheten.
- Vem är bäst på att hjälpa dig och varför?
- Vad bidrar till att öka din trygghet i vardagen (tänk både praktiskt, psykiskt och socialt).

3. Identitet och självbild

Osäkerhet och sårbarhet utgör ett hot mot uppfattningen om vem man är. Självbilden stämmer inte längre. Vem är jag på väg att bli? Hur uppfattar andra mig? Ser de samma sak i mig som de alltid har sett? Osäkerheten på om andra fortfarande kommer att se en som den person man faktiskt är gör att man länge försöker dölja sina problem.

Efter hand kommer arbetet med att lära sig att leva med de nya livsvillkoren att leda till att man i allt högre utsträckning inkluderar syn- och hörselnedsättningen/dövblindheten i sin självbild. Andras attityder, värderingar och etiketter kan återigen skapa nya utmaningar för ens självbild. Många upplever att identiteten och självbilden förändras flera gånger under livsomsättningsprocessen. Utöver förändringar av syn och hörsel kan det handla om förändringar av sociala roller och grupptillhörighet.

Frågor/tankar

”Jag brukar säga att jag har en kombinerad syn- och hörselnedsättning, men att jag tillhör gruppen personer med dövblindhet.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

”Jag är inte samma person längre. Jag har förlorat en stor del av den jag var. Jag märker det på hur andra betar sig mot mig. De vet inte hur de ska uppföra sig, hur de ska ta kontakt, och jag har en känsla av att de är osäkra på vad de kan prata med mig om. Kanske är de rädda för att jag ska bli ledsen. Innerst inne är jag en livlig och spontan person som gärna tar kontakt och pratar med folk. Nu kan jag inte det längre. Och det är smärtsamt.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

- Vad har påverkat din självbild? Kan du ge exempel?
- Vad har hjälpt dig att integrera syn- och hörselnedsättningen/dövblindheten som en del av dig själv?
- Några har berättat att de funderar mycket på vad andra tänker om dem. Har det varit så för dig också?
- Vilken inställning från andra tycker du är jobbigast att möta?
- Hur tror du att andras bild av dig har förändrats?
- Hur skulle du beskriva dig själv med tre ord?
- Hur tror du att dina anhöriga skulle beskriva dig med tre ord?
- Om din bästa vän utvecklade en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, vilka råd skulle du ge honom/henne?
 - Kan du själv ha nytta av dessa råd?

Frågor till anhöriga

- Upplever du att det kan vara svårt för andra att förstå din situation?
- Som anhörig kan man fundera mycket på vad andra tänker om en. Är det så för dig också?
- Vilken inställning från andra tycker du är svårast att bemöta?
- Tror du att andra har förändrat sin syn på dig och din familj?
- Hur vill du helst att andra ska bemöta dig och din familj?
- Hur skulle du beskriva dig själv med tre ord?
- Hur tror du att din anhörige skulle beskriva dig med tre ord?

4. Dövblindbegreppets laddade innebörd

Dövblindhet är ett begrepp som professionella inte nödvändigtvis har någon gemensam förståelse för, och som många av dem det gäller inte heller känner igen sig i. Begreppet dövblindhet kan skapa barriärer och förvirring. Det kan vara stötande, skrämmande och förstärka upplevelsen av att "detta gäller i varje fall inte mig". Det kan hindra personer från att söka den hjälp de egentligen behöver. Den enskilde individens inställning till begreppet kan ändra sig med tiden, men man vill inte få en etikett som man inte kan identifiera sig med. Många upplever också att det är svårt att få omgivningen att förstå att begreppet inte innebär en total avsaknad av syn och hörsel.

Frågor/tankar

”Det är skrämmande att mötas av ordet dövblind. Det är ett starkt och hotfullt ord, och det kan vara sårande. Är jag verkligen dövblind? Det är svårt att förklara, andra förstår det inte för det syns ju inte på mig. Jag brukar säga att jag har nedsatt syn och hörsel.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

”Begreppet dövblindhet kan försena rehabiliteringen. Det är viktigt att vara medveten om i vilket sammanhang man använder begreppet för att det inte ska upplevas som kränkande.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

- Vad är naturligt för dig att säga om din funktionsnedsättning?
- Vad säger du när du träffar nya människor?
- Vilka reaktioner möter du om du använder ordet dövblindhet om din funktionsnedsättning?
- Hur reagerar du när andra omkring dig använder begreppet dövblindhet?
- Hur reagerar dina anhöriga när begreppet dövblindhet används?
- Har ditt förhållande till begreppet ändrats med tiden?
- Har det hänt att begreppet dövblindhet har hindrat dig från att söka stöd eller hjälp som du kanske skulle haft behov av?
- Känns det i någon situation rätt för dig att beskriva din funktionsnedsättning som dövblindhet?

Frågor till anhöriga

- Vilket begrepp är naturligt för dig att använda om din anhöriges funktionsnedsättning?
- Vilka reaktioner möter du om du använder begreppet dövblindhet för att beskriva funktionsnedsättningen?
- Hur reagerar du när du stöter på begreppet dövblindhet?
- Har ditt förhållande till begreppet ändrats med tiden?
- Finns det situationer då du tycker att det är rätt att beskriva din anhöriges funktionsnedsättning som dövblindhet?

5. Ensamhetens olika skepnader

Ensamhet är ett centralt tema som tar sig olika uttryck. I boken benämns den på olika sätt till exempel som en självvald ensamhet, en påtvingad ensamhet eller en existentiell ensamhet.

Många håller sin oro och sina bekymmer för sig själva när de märker att något håller på att hända med synen och/eller hörseln. De upplever att de är helt ensamma i arbetet med att bearbeta hur syn- och hörselnedsättningen påverkar alla områden i livet. Önskan om att bli förstörd av sina närmaste är stark. Samtidigt kan behovet av att värna om dem leda till att man inte sätter ord på hur man har det.

Att leva med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet är energikrävande och gör att man måste prioritera vilka aktiviteter och kontakter man vill upprätthålla. Man kan känna sig ensam när andra inte förstår vilken betydelse dövblindheten har i livet och de val man tvingas göra som en konsekvens av dövblindheten.

Frågor/tankar

”Ensamhet är nog den konsekvens av dövblindhet som påverkar och berör mig mest. Ibland väljer jag att vara ensam för att slippa att misslyckas i sociala situationer. Allra mest ensam känner jag mig när jag är på en stor fest och inte kan kommunicera med någon. Då är det bättre att stanna hemma, ensam. Samma känsla kan jag få vid middagsbordet med familjen eller i personalrummet på jobbet.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

Vilka val gör du för att skydda dig själv?

”Erfarenheten har lärt mig att det sociala livet går på sparlåga under vintern när det är mörkt. Jag väljer det själv för att slippa bli ledsen.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

Vilka val gör du för att ta hand om dig själv?

- Finns det situationer då du upplever ensamhet på grund av din funktionsnedsättning?
- Vad kan bidra till att dina närmaste ska förstå hur du har det?
- När du är tillsammans med dina anhöriga/vänner och upplever att de inte förstår dig, vad kan vara till hjälp då?
- Hur upplever du de tillfällen då du behövt göra avkall på aktiviteter eller arbetsuppgifter som har varit viktiga för dig?
- Har du hittat nya aktiviteter som fungerar för dig?
- Om din bästa vän skulle utveckla en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, vilket råd skulle du ge honom eller henne?
 - Kan du själv använda dig av dessa råd?

Frågor till anhöriga

- Finns det situationer då du upplever ensamhet på grund av att du måste delta i aktiviteter utan din anhörige? Till exempel vid sociala sammankomster som din anhörige väljer bort på grund av att kommunikationen blir för svår.
- När du är tillsammans med din familj, dina vänner och ditt övriga nätverk och upplever att de inte förstår din situation, vad skulle kunna hjälpa?
- Hur upplever du det när du måste sluta med aktiviteter som är viktiga för dig?
- Vad innebär egentid för dig? Hur gör du för att skapa egentid?
- Vilka råd skulle du vilja ge till anhöriga som är i samma situation?

6. Socialt liv och kommunikation

Nedsatt syn och hörsel begränsar tillgången till information och påverkar förutsättningarna för kommunikation och social samvaro. Den sociala samvaron kan vara ansträngande för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Dels är det krävande att delta i den direkta kommunikationen, dels kan det vara svårt att uppfatta vad som händer i situationen man befinner sig i. För att fullt ut kunna delta måste omgivningen anpassa sig och personen med dövblindhet behöver ha egna strategier. Det finns de som beskriver att man kommer till en gräns där det kostar så mycket energi att sociala sammanhang väljs bort. Det leder till att det sociala livet med tiden inskränks, vilket ytterligare begränsar tillgången till

information. Information ger kunskap och är en förutsättning för att man ska kunna delta på lika villkor som andra.

Frågor/tankar

”Jag måste säga att kommunikationen med andra har blivit svårare. Jag kan inte längre uppfatta mimiken hos den jag pratar med. Jag kan helt enkelt inte läsa av den andres uttryck eller känslor. Och jag vet inte när det är min tur att säga något. Min fru försöker förklara för mig när hon ser att jag inte hänger med. Men jag vill ju inte vara en belastning för henne, och det är ovant att ha med tolk bland vänner.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

”Jag kan inte ta till mig information, nyheter eller tv-serier. Därför blir det mindre att prata om. Jag vill gärna kunna bidra med något i ett samtal, men då måste det vara ett ämne som jag kan prata om.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

- Vad ska till för att du ska kunna upprätthålla de sociala kontakter som betyder mest för dig?
- Hur är det för dig att ta kontakt med nya människor?
- Hur förbereder du dig när du ska delta i sociala sammanhang?
- Hur ska en middag med familj och vänner eller en kaffepaus på jobbet vara för att du ska kunna vara delaktig?
- Hur är det att använda en tolk/anhörig i samtal med andra? Vilka fördelar och nackdelar har det?
- Om din bästa vän skulle utveckla en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, vilket råd skulle du ge honom eller henne?
 - Kan du själv använda dig av dessa råd?

Frågor till anhöriga

- Hur upplever du att kommunikationen hemma fungerar?
- Har ni speciella strategier för er kommunikation? Pratar ni om vad som fungerar bäst för er?
- Hur ska en middag med familj och vänner vara för att både du och din anhörige ska kunna delta i kommunikationen?
- Hur är det för dig när din anhörige har med tolk/ledsagare när ni är tillsammans, till exempel i sociala sammanhang? Vilka fördelar och nackdelar har det?
- Vilken slags roll får du om det inte finns någon tolk/ledsagare med?
- Vad tycker du om den rollen, och vad tror du att din anhörige tycker om rollen eller det uppdrag som du får/tar på dig?

7. Kraft och energi

Vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet krävs det konstant uppmärksamhet och koncentration för att uppfatta och förstå omgivningen, delta i kommunikationen med andra och kunna orientera sig i omgivningen. Detta konstanta inre arbete är väldigt energikrävande. Prioriteringar, förberedelser och planering är viktiga strategier för att hushålla med energin och för att hantera den osäkerhet som är en del av vardagen. Detta innebär ett dubbelarbete och en energiåtgång som är osynlig för andra. Energiförlusten beskrivs av flera som en tredje funktionsnedsättning som man tvingas ta hänsyn till vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

Frågor/tankar

”God livskvalitet – det är att inte vara alltför engagerad och att hushålla med tid och kraft. Men då känner jag samtidigt att jag hamnar på efterkälken och det är inte rätt mot mina närmaste. Det är en daglig balansgång mellan hur mycket jag ska avstå från varje dag och hur mycket jag ska orka med innan jag måste ge mig. Tidigare var det själva diagnosen som var det värsta, men nu är det nog energiförlusten som är svårast att hantera.”

Kan du känna igen dig i det här citatet?

”När jag är utvilad kan jag använda synen och kompensera bättre, och då kan jag också följa med bättre. När jag är trött blir det lätt missförstånd.”

Vad tänker du när du läser det här citatet?

- Hur märker du att du närmar dig gränsen för vad du orkar med?
- Hur återhämtar du dig när du upplever att du har använt för mycket av din energi?
- Hur hushållar du bäst med din energi?
- Vilka val och prioriteringar har du lärt dig att göra?
- Hur tror du att dina val påverkar anhöriga och vänner?
- Diskuterar du dina val med anhöriga?
- Vad kan vara till hjälp för dig när du står inför svåra prioriteringar och val?
- Hur känns det när du måste avstå från något som du har lust att göra på grund av att energin inte räcker till?
- Om din bästa vän utvecklade en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, vilka råd skulle du ge honom/henne?
 - Kan du själv använda dig av dessa råd?

Frågor till anhöriga

- Hur märker du att din anhörige närmar sig gränsen för vad han/hon orkar med?
- Diskuterar ni vilka val och prioriteringar som är nödvändiga för din anhörige? Hur påverkar dessa val ert gemensamma liv?
- Pratar ni om vilken betydelse energiförlusten har för er som familj?
- Din anhörige måste avstå från något som ni har lust att göra eftersom orken inte räcker till. Hur upplever du det?
- Hur märker du att du närmar dig gränsen för vad du klarar av?
- Hur balanserar du dina krafter och din energi?
- Vilka val och prioriteringar är du tvungen att göra? Och vem diskuterar du det med?

8. Dela erfarenhet med andra

För de flesta blir mötet med andra som har en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet en betydelsefull vändpunkt, och de får möjlighet att dela kunskap och erfarenhet. Det är avgörande att detta möte sker när personen själv är redo för det. Att dela med sig av personliga upplevelser, livserfarenheter och kunskap kan ge styrka och öppna upp för en ny social tillhörighet. Kontakten med andra är värdefull för att dela erfarenheter och strategier, till exempel när det gäller roller inom familjen och arbetslivet. Många upplever det som en stor befrielse att få "vara sig själv" och att slippa behöva informera och förklara hur det är.

Frågor/tankar

"Att träffa andra gav mig livet tillbaka. Innan det levde jag som i ett vakuum. Jag trodde inte att det fanns några andra som var som jag. Det var en skrämmande tanke. Men så vände det då jag träffade andra och insåg att jag inte var ensam. Jag har fått vänner för livet, och med dem kan jag vara mig själv."

Vad tänker du när du läser det här citatet?

"Så har jag nätverksgruppen där jag känner en stor tillhörighet med andra som är i en liknande situation som jag. Där kan jag fylla på med energi så att jag klarar lite mer."

Vad tänker du när du läser det här citatet?

- Har du träffat andra som har en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet tidigare?
- Vad har kontakten med andra betytt för dig?
- Vad har den kontakten betytt för er som familj?
- Hur skulle du önska att du kunde stötta andra som har en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet?
- Om du arbetade professionellt med dessa frågor, hur skulle du ha använt dig av den resurs som andra i samma situation ofta är för varandra?

- Om din bästa vän utvecklade en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, vilka råd skulle du ge honom/henne?
 - Kan du själv använda dig av dessa råd?

Frågor till anhöriga

- Är det viktigt att som anhörig träffa andra anhöriga?
- Har du träffat andra anhöriga tidigare?
- Vad har det betytt för dig att träffa andra i samma situation?
- Vilka teman har varit nyttiga för dig att diskutera med andra anhöriga?
- Vad har det betytt för er familj att du har träffat andra anhöriga?
- Vad har det betytt för er familj att din anhörige har kontakt med andra som har en syn- och hörselnedsättning/dövblindhet?
- Om du arbetade professionellt med dessa frågor, hur skulle du ha använt dig av den resurs som anhöriga kan vara för varandra?

9. Betydelsen av stöd och hjälpmedel

För de flesta är det inte helt oproblematiskt att börja använda nya hjälpmedel och ta emot specifikt stöd. Det kräver mognad, självinsikt och motivation. Aktuella hjälpmedel kan avvisas om de introduceras innan man själv erkänner behovet av dem. Men när man väl gör det är det viktigt att snabbt få kvalificerad hjälp för utprovning och utbildning i att använda dem.

Det kan ta emot att börja använda hjälpmedel som gör funktionsnedsättningen synlig. Att använda tolk, ledsagare eller personlig assistent kan till en början vara förenat med en oro över att förlora sin självständighet. Bearbetningen, utforskningen och inläringen som man går igenom under livsomställningen leder efter hand till en insikt om att hjälpmedel och stöd ger ett större handlingsutrymme. Det blir en naturlig del av livet och leder ofta till fler aktiviteter och större delaktighet.

Frågor/tankar

”Vit käpp ... Jag har varit på två kurser, men jag är inte klar. Efter tio år är jag nu lite mer öppen för att använda käppen och har lust att prova. Jag tänker mer och mer på det och märker att jag kanske behöver den.”

Känner du igen dig i det här citatet?

”Genom åren har jag erbjudits olika hjälpmedel som jag inte har haft behov av. Jag har också bett om att få hjälpmedel som andra har ansett att jag inte behöver.”

Känner du igen dig i det här citatet?

- En kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet är ofta osynlig för andra. Att börja använda hjälpmedel eller insatser som t ex tolk eller ledsagning gör att funktionsnedsättningen blir mer synlig. Vad har du för erfarenheter av detta?
- Många tycker att det är svårt att använda hjälpmedel ute bland folk. Vad krävs det för att du ska använda hjälpmedel när du är bland andra?
- Vilken betydelse har hjälpmedel och andra insatser för dig?
- I vilka situationer har du nytta av hjälpmedel?
- Finns det situationer då du väljer att inte använda hjälpmedel, trots att du behöver dem?
- Vad tror du att dina anhöriga tycker om dina hjälpmedel?
- Om din bästa vän utvecklade en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, vilka råd skulle du ge honom/henne?
 - Kan du själv använda dig av dessa råd?

Frågor till anhöriga

- För många tar det emot att börja använda hjälpmedel som gör funktionsnedsättningen synlig. Vad tror du krävs för att din anhörige ska vara redo att använda sina hjälpmedel bland andra människor?
- Vad betyder det för dig att funktionsnedsättningen blir mer synlig i och med användningen av hjälpmedel eller andra insatser som t ex tolk eller ledsagning?

- På vilket sätt upplever du att din anhöriges användning av hjälpmedel kan öka hans/hennes aktivitet och deltagande?
- Vad betyder det för er som familj att din anhörige har de hjälpmedel han/hon behöver?
- Hur ska anhöriga involveras när det gäller information om användning av nya hjälpmedel och användningen av tolk/ledsagare?

10. Mötet med professionella

Många upplever att de i samband med att de får diagnosen inte får tillräckligt mycket information. Många upplever också att det saknas samarbete och samordning mellan områdena syn och hörsel. Det leder till att man inte får hjälp med att förstå komplexiteten av den kombinerade funktionsnedsättningen, och att man inte klarar att utveckla strategier för att hantera de utmaningar man möter.

Många får avslag när de ansöker om insatser som är avgörande för att hålla liv i aktiviteter och upprätthålla en självständighet. Att inte mötas av förståelse för dövblindhetens konsekvenser och de behov man har blir en belastning.

Frågor/tankar

”För min del är det ofta bäst med e-post. Det tar minst energi. Psykologen ville inte ha den typen av kontakt. Det skulle vara ett personligt möte, med tolk. Då fick det helt enkelt vara! Mitt förslag om att ta med dator passade inte heller. Jag orkar inte då.”

Vad tänker du på när du läser det här citatet?

”Jag vill bli bemött där jag befinner mig i processen, och inte där de professionella önskar att jag ska vara.”

Vilka tankar får du av det här citatet?

- Vad är det viktigaste i mötet med professionella?
- Vad har du för erfarenheter när det gäller professionellas flexibilitet kring att möta dina behov?
- Får du den hjälp du behöver när du behöver den?
- Hur kan professionella samarbeta med dig och med varandra för att bemöta dig och dina anhöriga som situationen ser ut i dag?
- Vilken slags information och vilket stöd tror du att dina anhöriga behöver få från professionella?
- Hur skulle du önska att du och dina anhöriga hade blivit bemötta i samband med att du fick diagnosen?
- Om din bästa vän utvecklade en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, vilka råd skulle du ge de professionella som träffade honom eller henne?

Frågor till anhöriga

- Vilken information och vilket stöd har du som anhörig blivit erbjuden?
- Hur skulle du önska att du och din anhörige hade blivit bemötta i samband med att diagnosen blev ställd?
- Hur bör professionella involvera de anhöriga?
- Vad är det viktigaste för dig i mötet med professionella?
- Vad är dina erfarenheter när det gäller professionellas flexibilitet kring att möta era behov?
- Får ni den hjälp ni behöver?
- Vilken slags information och vilket stöd behöver du som anhörig?

ISBN: 978-91-980027-3-7