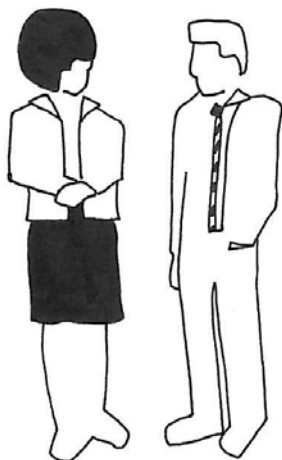


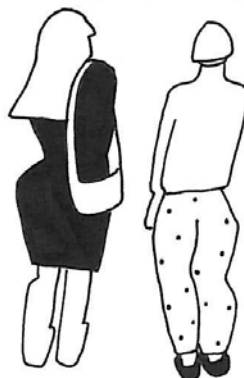
LIVSOMSTÄLLNING

Nu lever jag igen,
även om det är tungt ibland.

Framtiden vill jag inte tänka på.
Jag behöver få dagen i dag
att fungera.



Man blir sårbar
när man får avslag på sådant
som kunde göra en starkare.



vid kombinerad
syn- och hörselnedsättning/dövblindhet
– ett inre arbete över tid



LIVSOMSTÄLLNING

vid kombinerad
syn- och hörselnedsättning/dövblindhet
– ett inre arbete över tid

Ann-Christine Gullacksen
Lena Göransson
Gunilla Henningsen Rönnblom
Anny Koppen
Anette Rud Jørgensen



norden

Nordens Välfärdscenter

Utgiven av

Nordens Välfärdscenter

www.nordicwelfare.org

© November 2011

Författare:

Ann-Christine Gullacksen

Lena Göransson

Gunilla Henningsen Rönnblom

Anny Koppen

Anette Rud Jørgensen

Redaktion:

Magnus Gudnason

Lasse Winther Wehner

Ansvarig utgivare:

Direktør Tone Mørk

Grafisk design: Aase Bie

Illustration omslaget: Stina Persson

ISBN: 978-87-7919-056-6

Upplaga: 300

Nordens Velfærdscenter

Danmark

Slotsgade 8, DK-9330 Dronninglund, Danmark

Tel: +45 96 47 16 00

nvcdk@nordicwelfare.org

Nordens Välfärdscenter

Sverige

Box 22028, 104 22 Stockholm, Sverige

Besöksadress: Hantverkargatan 29

Tel: +46 8 545 536 00

info@nordicwelfare.org

Nordens Välfärdscenter

Finland

Annegatan 29 A 23, FIN-00100 Helsingfors, Finland

Tel: +358 9 694 8082

nvcfi@nordicwelfare.org

Rapporten kan beställas på: info@nordicwelfare.org

Rapporten kan laddas ner på: www.nordicwelfare.org/sned/livsomstallning

Länkar till rapporten finns även på:

www.cfd.dk

www.dovblindhet.no

www.signo.no

www.nkcdb.se

FÖRORD

De senaste åren har det publicerats en hel del material om förvärvad dövblindhet, från verksamhetsnära projekt och forskningsrapporter, till berättelser om egna erfarenheter av att leva med dövblindhet. Allt fler personer med dövblindhet föreläser på konferenser, både nordiska och internationella. Detta ger oss nya dimensioner och en djupare förståelse för dövblindhet och hur livet och vardagen kan se ut. Tack vare att personer med dövblindhet generöst delar med sig av sina erfarenheter får det professionella fältet en större förståelse och en ökad kunskap.

Med utgångspunkt i en modell om *livsomställning* vill vi bidra till att systematisera erfarenheterna av att utveckla och leva med förvärvad dövblindhet. Individuella resor i livet, men där skeenden och händelser upplevs förhållandevis lika av de vi intervjuat. Vår ambition är också att dessa kunskaper ska komma till användning och nytta i det professionella arbetet. Med rapporten vänder vi oss till professionella som i sitt arbete kommer i kontakt med personer med förvärvad dövblindhet. Vi vänder oss också till personer med dövblindhet och deras anhöriga.

Vi som har genomfört detta projekt vill säga ett särskilt TACK till er som deltagit i våra fokusgrupper och som generöst delat med er av era erfarenheter och kunskaper om att leva med förvärvad dövblindhet. Varmt TACK också till projektets referensgrupp, för gott samarbete genom hela arbetsprocessen. Slutligen TACK till Nordens Välfärdscenter, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, Center for Døve, Signo døvblindesenter, Stiftelsen Signo och Stiftelsen Mo Gård för ekonomiskt stöd.

Oktober 2011

Ann-Christine Gullacksen, S

Lena Göransson, S

Gunilla Henningsen Rönnblom, N

Anny Koppen, N

Anette Rud Jørgensen, DK

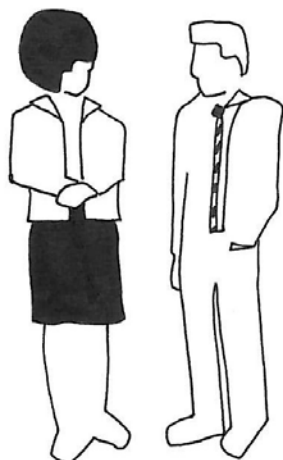
INNEHÅLL

FÖRORD	5
INLEDNING	9
Bakgrund	9
Projektgruppen	9
Begreppet dövblindhet	11
Disposition av rapporten	12
DEFINITION OCH BESKRIVNING AV DÖVBLINDHET	13
Nordisk definition av dövblindhet	13
Olika ingångar till förvärvad dövblindhet	15
Konsekvenser av förvärvad dövblindhet	16
- Kommunikation	16
- Information	16
- Orientering och förflyttning	17
- Progression	17
KUNSKAPSÖVERSIKT	18
Att leva med förvärvad dövblindhet	18
Livsomställning	22
- Livsomställning – ett inre arbete över tid	23
- Livsomställningsmodellen	25
- Livsomställning och dövblindhet	29
PRESENTATION AV PROJEKTET	31
Inledning	31
Referensgruppen	31
Intervjumetod	32
Urval och beskrivning av deltagarna i fokusgrupperna	33
Genomförande av fokusgruppintervjuerna	34
Bearbetning av intervjuerna	34
RESULTAT	36
Livsomställningsförloppet	36
Inledning	36
Barnets och tonåringens erfarenheter	36
- Barndomen	37

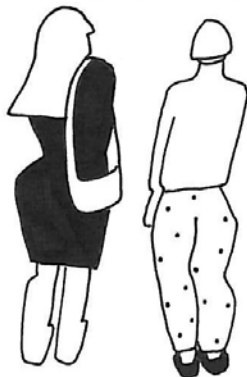
- Tonårstiden	38
- Sammanfattning	40
Vägen mot erkännandet	41
- Det smygande förloppet	42
- Platåer, nedturer och kvarhållande kraft	43
- Mot det oundvikliga	44
- Vändpunkten – erkännandet	45
- Utlösande händelser	46
Samla kraft till ett fortsatt liv	47
- Sorg och saknad	48
- Att hitta tillbaka till sig själv	49
- Utforskning av dövblindhetens villkor	50
Förankring i sig själv	53
Att leva med dövblindhet	55
Centrala teman vid livsomställning	59
Inledning	59
Progression och livslopp	59
Osäkerhet och sårbarhet	61
Identitet och självbild	63
Dövblindbegreppets laddade innebörd	66
Ensamhetens olika skepnader	69
Socialt liv och kommunikation	71
Kraft och energi	74
Dela erfarenhet med andra	75
Betydelsen av stöd och hjälpmedel	77
Mötet med professionella	79
AVLUTANDE REFLEKTIONER	82
Sammanfattning av livsomställning vid förvärvad dövblindhet	82
Livsomställningsmodellens användningsområden	84
Samarbetet med referensgruppen	87
Värdet av nordisk samverkan	87
EFTERORD FRÅN REFERENSGRUPPEN	89
REFERENSER	91
BILAGOR	95

Nu lever jag igen,
även om det är tungt ibland.

Framtiden vill jag inte tänka på.
Jag behöver få dagen i dag
att fungera.



Man blir sårbar
när man får avslag på sådant
som kunde göra en starkare.



INLEDNING

Syftet med denna studie är att få ökad kunskap om hur livsomställning kan se ut vid förvärvad dövblindhet. Med utgångspunkt från denna kunskap hoppas vi kunna bidra till att en bättre matchning sker mellan individens behov och omgivningens stöd – rätt stöd vid rätt tidpunkt.

BAKGRUND

Att utveckla dövblindhet innebär stora omställningar både för individen och för omgivningen, inte bara från det ögonblick diagnosen blir ställd. För de allra flesta innebär det också återkommande förändringar och anpassningar, allt eftersom syn- och hörselfunktioner förändras. En kombinerad syn- och hörselnedsättning utgör ett allvarligt hot mot aktivitet och möjligheter till delaktighet. Det är inte ovanligt att dövblindheten börjar utvecklas under senare delen av tonåren eller under den tidiga delen av vuxenlivet. Framtiden kan kännas osäker, mål och drömmar måste kanske omprövas och mycket måste läras om för att klara vardagens krav. Att lära om och finna nya vägar efter de nya livsvillkor som dövblindhet för med sig, innebär ett stort arbete. Den dokumenterade kunskapen om vad det innebär att leva med förvärvad dövblindhet har hittills varit begränsad. På senare år har dock personer som själva lever med dövblindhet i allt högre grad börjat beskriva sin livssituation i olika sammanhang. Professionella och forskare har också genomfört kvalitativa studier som lyft fram de personligt upplevda erfarenheterna av dövblindhet. Inslaget av självbiografiska berättelser är viktiga, både för att ge ett inifrånperspektiv på de sociala och psykologiska frågorna, men också för att förmedla erfarenheter av samhällsstödet. Det finns dock fortfarande ett behov av att beskriva dessa erfarenheter och upplevelser i mer generella termer. Med denna undersökning vill vi bidra till en sådan generell kunskap om sociala och psykologiska aspekter av att utveckla och leva med förvärvad dövblindhet. Kunskaper som kan användas både i det professionella arbetet och i den egna förståelsen av denna livsförändring.

PROJEKTGRUPPEN

Vi som har genomfört detta projekt har i många år arbetat med personer med förvärvad dövblindhet. Ofta har vi sett att individens egen upplevelse

och förståelse av funktionsnedsättningen och omgivningens mål och ambitioner om vad som bör göras, inte alltid är i fas med varandra. Många gånger har vi föreslagit en insats som avvisats av den enskilde och vi har kanske förklarat situationen med att «han har nog inte accepterat sin dövblindhet». Omvänt har vi också många gånger stöttat individer i att få de tjänster och det stöd som de beskriver att de behöver, för att kunna vara aktiva och delaktiga i eget liv. Det är en utmaning att kunna erbjuda rätt insatser vid rätt tidpunkt. Att identifiera var en person befinner sig i sin omställningsprocess, ger värdefull kunskap om när och vilket stöd individen är beredd att ta emot.

I det utvecklingsarbete som ledde till etableringen av Region Skånes dövblindteam (Göransson, 2007) inleddes ett samarbete med Ann-Christine Gullacksen, docent i socialt arbete, Malmö högskola. Gullacksen har tidigare prövat och beskrivit en modell för livsomställning i förhållande till personer med kronisk smärta (1998) och till personer med hörselnedsättning (2002). Man fann i Skåneprojektet att modellen var relevant och användbar även i arbetet med personer med förvärvad dövblindhet.

Skandinavisk nettverk kring ervervet dövblindhet – SNED – ledde ett seminarium om stress och coping vid förvärvad dövblindhet år 2008 i Danmark på Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale, NUD (idag Nordens Velfärdscenter, NVC), där Gullacksen var en av föreläsarna. Därefter beslutade SNED att gå vidare och undersöka vad som eventuellt kan vara specifikt vid livsomställning i samband med förvärvad dövblindhet. Denna undersökning är alltså en naturlig följd av utvecklingsprojektet i Region Skåne och seminariet på NUD 2008. Vi som har genomfört undersökningen är:

Ann-Christine Gullacksen, Sverige

Är docent i socialt arbete och arbetar som lektor vid Malmö högskola, med ett förflutet som kurator inom hörselvården i Skåne. I sitt avhandlingsarbete studerade hon livsomställning då livet förändras på grund av kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Den fortsatta forskningen har hon ägnat åt att studera livsomställning när hörseln sviktar, med särskilt fokus på rehabilitering ur ett brukarperspektiv.

Lena Göransson, Sverige

Arbetar som verksamhetsansvarig för Nationellt kunskapscenter för dövblind-

frågor. Har skrivit boken *Dövblindhet i ett livsperspektiv – Strategier och metoder för stöd och rapporten Från projekt till delaktighet – Utvärdering av 44 projekt relaterade till funktionsnedsättningen dövblindhet*. Har under många år bland annat varit ansvarig för utvecklingen och uppbyggnaden av såväl Dövteamet som Dövblindteamet i Region Skåne.

Gunilla Henningsen Rönnblom, Norge

Arbetar som dövblindkonsulent med råd och vägledning till personer med förvärvad dövblindhet, deras anhöriga och professionella som de har kontakt med. Är medlem i Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifi- sering av dövblindhet, och är anställd vid Signo dövblindesenter i Andebu. Har tidigare arbetat med arbetslivsinriktad rehabilitering för personer med dövblindhet.

Anny Koppen, Norge

Arbetar som dövblindkonsulent med råd och vägledning till personer med förvärvad dövblindhet, deras anhöriga och professionella som de har kontakt med. Är anställd vid Regionsenter for døvblinde, Statped Vest i Bergen och har tidigare arbetat som ledare för Nordiskt Uddannelsescenter for Døv- blindepersonale (NUD).

Anette Rud Jørgensen, Danmark

Arbetar som dövblindkonsulent på Center for Døve, Odense, med rådgivning till vuxna med förvärvad dövblindhet, deras anhöriga och professionella som kommer i kontakt med målgruppen. Är engagerad i förmedlings- och projektarbete och har bland annat varit ansvarig för ett treårigt projekt om personer med förvärvad dövblindhet och arbete, som resulterade i rapporten *Meningsfuld beskæftigelse for døvblindblevne*. Är dessutom medlem i Det tværfaglige udrednings- og rehabiliteringsteam for døvblinde.

BEGREPPET DÖVBLINDHET

När vi i den här rapporten använder begreppet dövblindhet, är det ett samlingsbegrepp för förvärvad kombinerad syn- och hörselnedsättning, enligt Nordisk definition av dövblindhet. Begreppet *dövblindhet* har diskuterats ur många olika aspekter i det här projektet, både med referensgruppen och i fokusgrupperna. Ordet dövblindhet har ofta en stark negativ laddning för den enskilde och i förhållande till omgivningen uppstår ofta problem då man ska

förklara innebörden. Hur man använder begreppet och i vilka sammanhang blir därför viktigt. Vi återkommer med en utförligare beskrivning av informanternas tankar och upplevelser kring dövblindbegreppet i kapitlet *Centrala teman vid livsomställning*.

DISPOSITION AV RAPPORTEN

Inledningsvis presenterar vi hur projektet kom till, vad vi ville veta mer om och vad vi ville uppnå. Efter det följer en *definition av dövblindhet* tillsammans med en närmare beskrivning av förvärvad dövblindhet. I kapitlet *Kunskapsöversikt* gör vi en genomgång av några studier, föreläsningar och rapporter som har inspirerat oss och fungerat som en bakgrund och förståelseram för vårt arbete. Detta kapitel innehåller också en bakgrund till och presentation av Gullacksens modell för *livsomställning*, vilken har utgjort tolkningsramen i vår undersökning. Under rubriken *Presentation av projektet* beskriver vi bland annat hur vi har arbetat och vilka som medverkat i projektet. Därefter presenterar vi *resultatet* från vår undersökning i två steg. Först beskriver vi livsomställningsförloppet vid förvärvad dövblindhet som det visat sig i vår undersökning. Med utgångspunkt från vårt material lyfter vi därefter fram några centrala teman i livsomställningen. Vi avslutar med några *avslutande reflektioner* kring projektets resultat och användbarhet.

Citaten som används i rapporten är översatta mellan norska, danska och svenska och är till viss del omformulerade. De som citeras kan därför inte härledas till något av länderna. Vi har också ändrat personliga uppgifter i den mån de förekommit i citaten. De deltagare som funnits med i fokusgrupperna uppträder således helt anonymt i texten.

DEFINITION OCH BESKRIVNING AV DÖVBLINDHET

NORDISK DEFINITION AV DÖVBLINDHET

Sedan 1980 har det funnits en gemensam nordisk definition av dövblindhet. Denna definition har senare blivit reviderad och år 2007 kom en ny utgåva. Den nordiska definitionen lyder, (översättning från den engelska originalversionen till svenska av författarna), enligt följande:

Dövblindhet är en specifik funktionsnedsättning.

Dövblindhet är en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Det begränsar en persons aktiviteter och inskränker full delaktighet i sådan grad, att samhället behöver underlätta med specifika serviceinsatser, miljömässiga förändringar och/eller tekniska lösningar.

Kommentarer avsedda att förtydliga definitionen av dövblindhet:

1. Syn och hörsel är centrala sinnen för att kunna ta emot information. En nedsättning av dessa två sinnen, som överför information på avstånd, innebär därför ett ökat behov av att använda de sinnen som överför information på nära håll (taktilt, kinestetiskt, genom haptisk perception, smak och lukt), samt minne och slutledningsförmåga.
2. Behovet av specifik miljöanpassning och service beror på
 - Tidpunkten när dövblindheten har inträtt i förhållande till kommunikativ utveckling och till när man har tillägnat sig språk.
 - Graden av syn- och hörselnedsättning, om de är kombinerade med andra funktionsnedsättningar och om de är stabila eller progressiva.
3. En person med dövblindhet kan ha ett större funktionshinder i en aktivitet och mindre i en annan. Därför måste varje aktivitet och delaktighet bedömas var för sig. Variationen av funktionstillståndet inom varje enskild aktivitet, och deltagande i dessa, påverkas även av miljömässiga och individuella personliga faktorer.

4. Dövblindhet orsakar varierande behov av medskapande* förändringar, i alla aktiviteter och i synnerhet för

- alla former av information
- socialt samspel och kommunikation
- rumslig orientering och att röra sig fritt
- vardagssysslor samt närliggande och insatskrävande aktiviteter, inklusive att läsa och skriva.

5. Ett tvärvetenskapligt synsätt, inklusive särskilda kunskaper om dövblindhet, är nödvändigt när det gäller service och anpassning av miljön.

Den nordiska definitionen utgår från funktionella konsekvenser av dövblindhet. Hela livssituationen, såväl aktiviteter som möjligheter till delaktighet, påverkas väsentligt av den kombinerade funktionsnedsättningen. Man behöver således inte vara helt döv och blind för att definieras som en person med dövblindhet, de flesta har syn- och/eller hörselrester. En mer detaljerad beskrivning och fördjupning av definitionen görs i *Vägledning om förvärvad dövblindhet* (2010), vilken är tänkt som en kompletterande skrift till definitionen.

När man drabbas av kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, det vill säga när båda de så kallade fjärrsinnena drabbas, blir det också svårare att kompensera för nedsättningarna av dessa båda funktioner. Om man har nedsatt hörsel kan man till en viss grad kompensera för sin hörselnedsättning, genom att använda synen för att avläsa omgivningen. På motsvarande sätt förlitar sig en person med synnedsättning, på sin hörsel i olika situationer. Denna möjlighet att kompensera går personer med dövblindhet i olika grad miste om. Det blir framför allt de så kallade *närsinnena* lukt, smak och känsel, som i varierande grad får stödja eller ersätta de sviktande fjärrsinnena. Framför allt känseln, *det taktila sinnet*, får en viktig roll för personer med dövblindhet. Dövblindhet kan därför betraktas som en egen funktionsnedsättning, där konsekvenserna av den kombinerade syn- och hörselnedsättningen är långt mer omfattande än summan av delarna. Det skapar behov av genomgripande förändringar i vardagen och i livet i stort.

*Medskapande betyder att personen med dövblindhet och hans/hennes omgivning är involverade på lika villkor. Det är den sociala omgivningens ansvar att detta sker.

OLIKA INGÅNGAR TILL FÖRVÄRVAD DÖVBLINDHET

Gruppen personer med förvärvad dövblindhet är mycket heterogen, speciellt när det gäller kommunikationsform och tidpunkten för när dövblindheten uppstår. Personer med dövblindhet använder olika metoder för att kommunicera med andra människor och för att ta emot information. Ibland kan metoderna vara individuella. Det är dock möjligt att dela in personer med förvärvad dövblindhet i tre grupper beroende på tidpunkten för när nedsättningen av syn och/eller hörsel har inträtt:

1. Personer som är födda med en hörselnedsättning eller dövhet och som senare också får en allvarlig synnedsättning eller blindhet
2. Personer som är födda med en synnedsättning eller blindhet och som senare också får en allvarlig hörselnedsättning eller dövhet
3. Personer som är födda med normal hörsel och syn och som senare utvecklar både syn- och hörselnedsättning

Huvuddelen av personerna i grupp tre är äldre med åldersrelaterade orsaker till syn- och hörselnedsättningar. Dövblindhet kan vidare uppstå som ett resultat av sjukdom, olyckor eller syndrom. Bland yngre personer med förvärvad dövblindhet är *Usher syndrom* den vanligaste orsaken till funktionsnedsättningen. Det är ett ärftligt tillstånd som visar sig i en kombination av en hörselnedsättning, som kan variera från måttlig hörselnedsättning till total dövhet och den progredierande ögonsjukdomen retinitis pigmentosa (RP). Denna förstör ögats näthinna och medför bland annat gradvis inskränkning av synfältet och nedsatt mörkerseende.

Tidpunkten för när dövblindheten uppstår i livet, kan ha betydelse för hur den enskilde hanterar sin syn- och hörselnedsättning och hur man tacklar olika situationer i vardagen. Om man drabbas i vuxen ålder, efter identitetsutvecklingen, eller redan i tidiga ungdomsår är en väsentlig faktor. De erfarenheter och de strategier som personen utvecklar, beror vidare på vilket av sinnen som drabbas först, samt graden av syn- och hörselnedsättning.

KONSEKVENSER AV FÖRVÄRVAD DÖVBLINDHET

Att leva med dövblindhet får långtgående konsekvenser för den enskilde och dennes närstående. Det leder till svårigheter att kommunicera med andra, få tillgång till information och att orientera sig självständigt i omgivningen. Förlust av syn och hörsel leder också till varierande konsekvenser av psykologisk och social karaktär, som känslor av sorg och oro, existentiella funderingar och identitetskriser. Tillsammans påverkar detta personens möjligheter att upprätthålla aktiviteter och att vara delaktig i samhället och i det egna livet.

Kommunikation

När syn och hörsel försämras påverkar det oundvikligen social interaktion och mellanmänsklig kommunikation. I samspel med andra personer använder vi synen, bland annat för att avläsa mimik och kroppsspråk och ögonkontakt är viktigt för turtagning i samtal. Med hörseln uppfattar vi både vad som sägs och hur det sägs samt omgivningsljud. Tillsammans ger detta innehåll, förståelse och mening i samtalet. Personer med synnedläggning kompenserar med sin hörsel och lägger fokus på tonfall, röststyrka och taltempo. Personer med hörselnedläggning kompenserar genom att med synen avläsa andra människors kroppsspråk och ansiktsuttryck. Denna möjlighet till kompensation försvåras eller uteblir helt när man lever med dövblindhet. Därför är det svårt för personer med dövblindhet att ta initiativ till och delta i sociala sammanhang, om inte nödvändiga anpassningar görs.

Hur kommunikationen påverkas av dövblindhet ser olika ut beroende på om man har teckenspråk eller talat språk som sitt första språk. De flesta personer med förvärvad dövblindhet har den egna kulturens talspråk som sitt första språk och har vuxit upp i en kultur där de flesta människor är hörande. En annan grupp har teckenspråk som sitt första språk och har vuxit upp i *dövkulturen*. Dövkultur beskrivs inom dövgruppen som ett livsmönster som är avhängigt det visuella språket, uppväxtvillkor, historia och traditioner. Det bärande i kulturen är den sociala samvaron och den obehindrade kommunikationen, känslan av tillhörighet och gemensam identitet (Göransson & Malmström, 2002).

Information

Informationsflödet som dagligen når fram till seende och hörande personer och som vi tar för givet, är svårt att få tillgång till för personer med dövblind-

het. Det gäller all den information vi får via TV, radio och tidningar och inte minst den information vi får när vi lyssnar till andras samtal. Såväl auditiv som visuell information blir svårtillgänglig. Information ger viktig kunskap och är en förutsättning för att kunna delta i olika sammanhang, på lika villkor som andra. Det ger också underlag för att ta beslut i olika frågor, stora som små. Som nämnts tidigare begränsar dövblindheten den sociala samvaron, vilket ytterligare bidrar till bristande tillgång till information. Ju färre sociala sammanhang man deltar i, desto mindre möjligheter att ta del av aktuella diskussioner i samhället.

Orientering och förflyttning

Personer som primärt har en synnedsättning/blindhet förlitar sig i hög grad på hörseln vid orientering och förflyttning. När man får nedsatt hörsel förlorar man en viktig kompensationsförmåga man har haft. De som primärt har en hörselnedsättning/dövhet och som får nedsatt synfunktion, saknar den kompensationsmöjligheten. Personer med dövblindhet blir i olika grad beroende av stöd som till exempel färdtjänst, ledsagare eller personlig assistent, för att förflytta sig tryggt och säkert. Många upplever en förlust av självständighet och frihet när det fysiska beroendet av andra ökar.

Progression

Förvärvad dövblindhet förorsakas ofta av ett progredierande tillstånd, vilket innebär att hörsel- och/eller synfunktionen försämras gradvis. Detta skapar bekymmer och osäkerhet med tanke på framtiden och kräver upprepade anpassningar, vilket tar tid och kräver energi. När man vant sig vid eller lärt sig hantera sin situation, sker en försämring och man måste hitta nya strategier igen för att klara av vardagen och livet i stort. Detta skapar osäkerhet och utgör en psykisk belastning i personens liv, med upplevelser av stress och energiförlust som följd.

För att kunna möta ovan beskrivna konsekvenser av funktionsnedsättningen dövblindhet, krävs det ett tvärvetenskapligt synsätt och särskilda kunskaper när det gäller service och anpassning av miljön. Detta slås fast i den nordiska definitionen av dövblindhet och tydliggörs på olika sätt i nästa kapitel.

KUNSKAPSÖVERSIKT

ATT LEVA MED FÖRVÄRVAD DÖVBLINDHET

Personer med egen erfarenhet av dövblindhet har på senare år framträtt allt oftare och belyst sociala och psykosociala konsekvenser av att leva med dövblindhet. Hur klarar man av att leva ett aktivt liv, trots allvarlig syn- och hörselnedsättning? Dessa självupplevda erfarenheter är viktig kunskap och en förutsättning för att professionella aktörer ska kunna erbjuda rätt stöd. Forskningsresultat från olika kunskapsområden behövs för att ge en helhetsförståelse av hur personens livssituation påverkas. Det finns redan en omfattande och avancerad biomedicinsk forskning kring orsaker och prognos vid dövblindhet. Forskning kring sociala och psykosociala frågor har däremot inte kommit lika långt. Denna forskning använder ofta en kvalitativ forskningsmetod, vilket gör personer med egna erfarenheter till viktiga kunskapskällor. Resultat från båda forskningsområdena förenas i ett bio-psykosocialt perspektiv, vilket är en förutsättning för att förstå den komplexa situation som kan uppstå vid förvärvad syn- och hörselnedsättning. I denna kunskapsöversikt belyser vi såväl forsknings- och utvecklingsprojekt som personliga erfarenheter kring de psykosociala frågorna.

Hur hälsan påverkas av att leva med dövblindhet kan belysas ur flera infallsvinklar. Hälsa betraktas idag utifrån ett biopsykosocialt perspektiv och är på så sätt ett mångdimensionellt begrepp, som omfattar kroppsliga och psykiska tillstånd och sociala förhållanden. Detta slås fast i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF (Socialstyrelsen, 2003). I denna modell för hur olika faktorer påverkar hälsotillståndet betonas delaktighet som en avgörande faktor för att ha ett gott liv. Delaktighet definieras som en persons engagemang i en situation.

En kombinerad nedsättning av syn- och hörsel-funktion får omfattande konsekvenser för individens sociala livssituation. Riskerna är isolering, ensamhet och utanförskap, vilket i sin tur riskerar den psykiska hälsan. Dövblindhet utgör således ett allvarligt hot mot individens delaktighet. (Göransson, 2007; Möller, 2008; m.fl.).

Hinder för delaktighet för personer med dövblindhet finns både i den om-

givande fysiska miljön och i den sociala samvaron med andra människor, konstaterar Kerstin Möller i sin avhandling, *Impact on participation and service for persons with deafblindness* (2008). Möllers forskningsresultat visar att samhällets service ibland kan vara ett hinder för delaktighet, trots att tanken är den motsatta. Specifik service kan saknas helt och ibland finns den, men fungerar inte tillfredsställande. Det kan till exempel handla om brister i helhetstänkande och samarbete mellan olika aktörer och brist på kunskaper om hur en kombinerad syn- och hörselnedsättning påverkar aktivitet och delaktighet. För att förbättra servicen är det viktigt att förstå hur dövblindhet påverkar möjligheterna till delaktighet på olika sätt.

I ett forskningsprogram kring dövblindhet vid Örebro universitet i Sverige, studerar Moa Wahlqvist (2011) fysisk och psykisk hälsa hos personer med Usher syndrom typ II och typ III. Syftet är bland annat att identifiera hälsofrämjande faktorer, vilket är av stort värde för utformande av rehabilitering. En annan studie i samma forskningsprogram visar att personer med Usher syndrom typ II har en högre förekomst av hälsoproblem än befolkningen i stort. Detta gäller astma, allergi, huvudvärk, hudproblem och tinnitus i åldersgruppen 30–44 år. Det framkommer också att självmordstankar och självmordsförsök är mer vanligt förekommande i undersökningsgruppen (Eriksson, 2008). Dessa resultat visar att personer med Usher syndrom typ II, riskerar att ha en generellt sämre hälsostatus än andra medborgare och riskfaktorer bör därför studeras närmare.

Kunskap om dövblindhetens inverkan på livet genom ett självupplevt perspektiv, har vi på olika sätt kunnat tillägna oss på senare tid. Ett sådant bidrag är den omfattande nordiska studien, *Erfarenheter från människor med dövblindhet* (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005). Här följdes totalt 20 personer (tio kvinnor och tio män) med en progredierande funktionsnedsättning under en period på fem år. Fokus var de förändrade förutsättningar i livet som dövblindheten ger för personen, både i ett individ- och samhällsperspektiv. Berättelserna visar att tillgången till råd, stöd, uppföljning och koordinering i hög grad är avgörande för den enskildes handlingsmöjligheter. Man konstaterar vidare att det handlar såväl om praktiskt stöd för att kunna hantera vardagens olika situationer, som emotionellt stöd för att skapa känsla av sammanhang och meningsfullhet i livet.

I en större svensk interventionsstudie, genomförd i Region Skåne (Sverige),

har Lena Göransson och hennes projektmedarbetare (2007) intervjuat personer med dövblindhet i olika åldrar. Det övergripande målet med projektet var att fånga personliga beskrivningar av att leva med dövblindhet, som underlag för att kunna bygga upp olika former för stöd och habilitering/rehabilitering. I projektet blev det tydligt att dövblindhet aldrig kan betraktas som ett statiskt tillstånd, utan måste ses som en process i ständig interaktion med omgivningen, där såväl individen som omgivningen hela tiden befinner sig i utveckling. *Livsomställning* (Gullacksen, 1998, 2002), *omgivningsfaktorer* (Socialstyrelsen, 2003; Möller, 2005) och *tid* (Jeppsson Grassman, 2001, 2003) blev bärande begrepp i den studien och kom att utgöra tolkningsramen för att beskriva dövblindhet och balansen mellan individ och omgivning över tid.

En nyligen avslutad studie, *Plus & Minus* (Edberg, Joge Johansson & Nylander, 2010) visar att en kombination av *yttre* omgivningsfaktorer och *inre* personliga faktorer påverkar hur man upplever och anpassar sitt liv efter de nya förutsättningar som dövblindheten skapar. Yttre faktorer dominerar, både när det gäller framgång och hinder. Att möta andra med dövblindhet, att möta professionella med kunskap om dövblindhet och att närstående får kunskap om konsekvenserna av dövblindhet, är exempel på framgångsfaktorer. Hindrande faktorer kan vara bristande helhetssyn i mötet med professionella, allmän brist på information, dålig anpassning av det offentliga rummet eller att inte få tolk, ledsagare eller färdtjänst när man behöver det. Även Göransson (2007) konstaterar i ovan nämnda studie att omgivningsfaktorer bestämmer handlingsutrymmet för människors möjligheter att vara aktiva och delaktiga, trots dövblindhet. Ibland kan omgivningen hindra och ibland underlätta.

Den viktigaste kunskapskällan för att förstå upplevelser i samband med att man utvecklar dövblindhet och hur man klarar av att leva med dövblindhet, är de som upplever det själva. Under senare år har allt fler personer som lever med förvärvad dövblindhet delat med sig av sina erfarenheter och reflektioner i olika sammanhang. Ett sådant betydelsefullt bidrag kommer från Femke Krijger från Holland. Hon förmedlar en djup insikt i den långa vägen mot att erkänna att dövblindheten dagligen orsakar svårigheter, uppvaknandets obarmhärtiga verklighet, sorg över förluster och därefter att bygga upp sig själv och sin nya värld i en «everlasting training process». Den långa resa hon varit igenom handlar om att ändra fokus i livet, men

hålla kvar sin inre kärna och lära sig balansera dövblindhetens krav och konsekvenser med det liv man vill leva. Att förlora funktioner är inte det samma som att förlora kompetens. Femke Krijger menar att detta är en viktig insikt för att kunna återupprätta sin identitet och självbild (Krijger, 2009, 2010a, 2010b).

Maartje de Kok från Holland, också hon med egen erfarenhet av dövblindhet, har beskrivit förvärvad dövblindhet som något mer än summan av de två funktionsnedsättningarna av syn och hörsel. Från intervjuer med andra som lever med dövblindhet slår hon fast att förvärvad dövblindhet inte kan förstås genom att summera erfarenheter från att ha en hörselskada/dövhet och en synskada/blindhet. Dövblindhet är något annat och mer än summan av delarna (de Kok, 2008). I sin plenumföreläsning *The experiences of being deafblind 1+1≠2*, vid ADBN-konferensen i Bergen (Norge), belyste hon dövblindhetens inverkan på livet i stort. Att kunna hantera dövblindhet förutsätter att man lär sig integrera dövblindheten i sin person, sammanfattar hon.

När dövblindhet utvecklas utsätts personens identitet och självbild för hot och utmaningar. Ilene Miner, verksam som Clinical social worker i New York, har i en intervjuundersökning (2008) beskrivit just identitetsupplevelsen för personer med Usher syndrom. Reaktionerna på att få en diagnos beskriver hon som starten på en lång process som leder till att utveckla en ny eller rekonstruera den gamla identiteten. Viktiga förutsättningar för denna process är, enligt Miner, kontakt med andra personer med dövblindhet, tillhörighet och engagemang i föreningar för personer med dövblindhet samt kontakt med professionella som har specifika kunskaper om dövblindhet. Rättigheter och tillgång till service och tjänster gör en stor skillnad för identitet och självbild.

I en doktorsavhandling från Australien, *Becoming deafblind: Negotiating a place in a hostile world* (2006), lyfter Julie Schneider problematiken kring att personer med dövblindhet upplever maktlöshet i samhället och behovet av professionellt stöd för att kunna skapa en fungerande livssituation. Hon kommer fram till att både personliga faktorer och omgivningsfaktorer har stor betydelse för hur man lyckas med detta. Schneider finner fyra samverkande strategier, som personer med förvärvad dövblindhet aktivt använder. Det handlar om att göra saker på ett annat sätt än tidigare till exempel vid

kommunikation och förflyttning, att välja vilka sidor av sig själv man vill visa beroende på sammanhanget, att hantera andras attityder och att ta emot stöd. Av professionella krävs det att de bidrar med information och stöd och att de är medvetna om komplexiteten i de behov som personer med dövblindhet har (Schneider, 2006).

Personer med dövblindhet berättar om upplevelser av att göra val och handla på osäkra grunder. Detta blir en konsekvens av att man endast uppfattar fragment, både när det gäller omvärldsinformation och i kommunikations-situationer. I artikeln *Det handlar om å få bitene på plass* (2009) beskriver Gunilla H. Rönnblom utifrån ett gestaltterapeutiskt perspektiv, hur man genom olika anpassningar kan bidra till att personer med dövblindhet upprätthåller sin handlingsförmåga. Det handlar bland annat om att anpassa information och kommunikation, ge tid till reflektion och bearbetning av de erfarenheter man gör och betydelsen av personligt stöd i det sammanhanget.

Genom ovan presenterade kunskapskällor lyfts olika aspekter av livet med dövblindhet fram. Med utgångspunkt från den kunskap som redan finns om sociala och psykosociala aspekter av att utveckla och leva med dövblindhet, har vi i det här projektet velat fördjupa kunskaperna om den livsomställning detta innebär.

LIVSOMSTÄLLNING

Vi fortsätter nu med en presentation av kunskap kring *livsomställning* vid långvarig sjukdom och bestående funktionsnedsättning allmänt, en presentation av modellen vi använt samt hur den har använts i tidigare projekt kring dövblindhet. Genom vårt projekt hoppas vi kunna bidra med en pusselbit i arbetet med att systematisera kunskaperna kring förvärvad dövblindhet och göra dem användbara i det professionella arbetet.

«Vem är det som snubblar och trevar? Är det jag eller synskadan? Man kan väl säga att vi försöker samexistera men att jag värjer mig mot att bli ett med den. Det pågår en dragkamp där vinnaren är given men där jag ändå vägrar att KÄNNA mig besegrad.» (Ur boken Blindstyre av Täppas Fogelberg, s. 156)

Livsomställning – ett inre arbete över tid

Livsomställning vid förvärvad dövblindhet är huvudfokus i denna undersökning. Som teoretisk utgångspunkt har vi valt den livsomställningsmodell som beskrivits av Gullacksen (1998) och som använts av Göransson och hennes projektmedarbetare i studien *Dövblindhet i ett livsperspektiv* (2007). Denna teori kring livsomställning anknyter till internationell forskning om sociala och psykosociala konsekvenser för individen som drabbas av livslång sjukdom och funktionsnedsättning.

Några av de forskare, framför allt i USA, Canada och Storbritannien, som för cirka trettio år sedan inledde sin forskning, kan i dag betraktas som klassiker inom detta forskningsfält. Deras kunskapsökande har varit av kvalitativ art med fokus på individens självupplevda berättelser, beskrivningar och reflektioner kring funktionsnedsättningens betydelse för livet.

De socialpsykologiska forskningsfrågorna har bland annat berört förändring av självbild och identitet, beroende, stöd och egenkontroll, stigmatisering och utanförskap, stresshantering och livskvalitet. Både inre och yttre faktorer och relationen mellan dessa, har således belysts. Några viktiga förgrundspersoner som kan nämnas är Katy Charmaz som har forskat kring hur självbild och identitetsuppfattning utsätts för påfrestning och Anselm Strauss med kollegan Juliette Corbin, som har beskrivit «life transition» som en process över lång tid samt det arbete denna förändring innebär. Ytterligare en viktig forskare är Michael Bury som lyft fram det biografiska perspektivet och betraktar sjukdomshändelsen som ett biografiskt brott i den så viktiga upplevelsen av livskontinuitet. Genom denna forskning har en begreppsapparat vuxit fram med stark förankring i det självupplevda perspektivet. Exempel på sådana begrepp är «coming to terms with», «coming-out process», «coming back», «illness trajectory», «biographical disruption» och «illness work» (för en utförligare beskrivning av och referenser till denna forskningstradition se Gullacksen, 1998). Denna forskning tar mer fasta på personens personliga och sociala förändringsprocess än den medicinska diagnosen och kroppsliga förändringar. På senare år har detta perspektiv kommit att utgöra grunden i det synsätt som präglar ICF, vars avsikt är att uppmärksamma hur sjukdom och funktionsnedsättning påverkar individens aktivitet och delaktighet (Socialstyrelsen, 2003).

I en del länder har kunskapsområdet tidigare dominerats av psykologiska

förklaringsmodeller, vilket lett till att omfattande livsförändringar vid sjukdom i huvudsak tolkats och förståtts utifrån teorier om inre psykologiska faktorer. I till exempel Sverige har man inom professionellt arbete länge använt en kristeoretisk modell med förankring i psykodynamisk teori. Senare forskning har valt ett socialpsykologiskt perspektiv, som placerar mötet mellan människor i fokus för emotionella upplevelser och livsförändring. Teorier kring livsomställning vid långvarig sjukdom och bestående funktionsnedsättningar har därför antagit ett brett perspektiv, som omfattar olika livssituationer som påverkas av det förändrade tillståndet. Kritiska områden för personen som drabbats kan till exempel vara upplevelse av sin egen självbild och identitet, relationer till närstående, kompetens i arbetsliv, framtidsplanering och sociala aktiviteter. Följderna av att vitala trygghetsvärden i livet sätts under press kan skapa överväldigande stress, nedstämdhet och krisreaktioner hos individen.

I berättelser från personer som upplevt en omfattande livsomställning i samband med sjukdom eller funktionsnedsättning, framkommer att mycket av det arbete som omställningen innebär sker dolt för omvärlden. Därför behövs kunskap om omställningsförloppet för att kunna erbjuda rätt stöd vid rätt tidpunkt. Särskilt viktigt att belysa är den första tiden då funktionsnedsättningen börjar ge betydande konsekvenser i livssituationen. Tidiga insatser kan vara avgörande för det fortsatta omställningsförloppet. Behovet av stöd kan förekomma innan diagnosen ställts, samtidigt som den ges – eller långt senare. Det är inte självklart att personen själv signalerar sitt behov av stöd av olika skäl. För att förstå vidden av en sådan oavslutad händelse i personens liv som vi här betraktar, måste den sättas in i ett livsperspektiv. Ett biografiskt perspektiv ger oss möjlighet att förstå hur livskontinuiteten störs och måste repareras. Detta är en viktig kunskap för professionella aktörer som möter personer i en rehabilitering (Gullacksen, 2002).

Livsomställning vid långvarig sjukdom och funktionsnedsättning är en utdragen process, som löper parallellt med livsloppet i övrigt. Den ska resultera i att de nya villkor som tillståndet ger integreras i livet på ett funktionellt sätt. Till stor del handlar det om ett egenarbete för att förändra sin självbild och återvinna sin identitet. Det är också ett arbete för att anpassa och få kontroll över faktiska förhållanden och möjligheter i omgivningen. Att leva vidare med sin funktionsnedsättning innebär att ständigt underhålla sina friska förmågor. Det innebär också att vara utsatt för risker och utmaningar då fungerande

anpassningsstrategier bryter samman. Orsaken kan vara att funktionsnedsättningen förvärrats eller att det finns hinder i omgivningen som man inte har kontroll över. Nya omställningar kan bli nödvändiga, men den grundläggande livserfarenheten från den tidigare livsomställningen kan underlätta det arbetet.

Livsomställningsmodellen

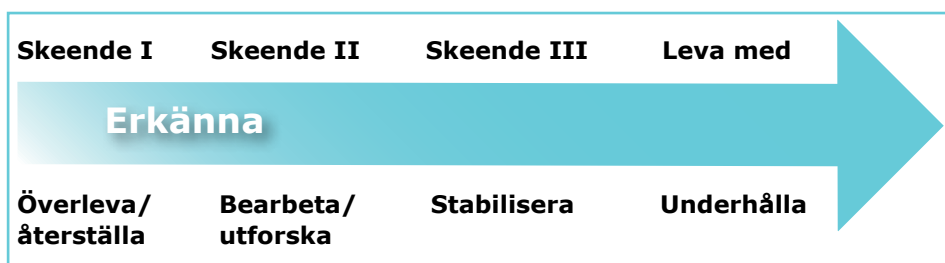
Den modell för livsomställning som vi använder i denna undersökning (Gullacksen 1998, 2002) beskriver olika skeenden under livsomställningen. Modellen ska ses som ett verktyg för att förstå den omställningsprocess som blir nödvändig för den som drabbas av omfattande funktionsnedsättning. Den ger en struktur eller tankeram för att förstå detta långa och mycket komplexa förlopp och ska inte ses som en detaljerad beskrivning av hur en enskild person hanterar de svårigheter man ställs inför. Varje individ har sin unika livssituation, sociala och personliga förhållanden som präglar reaktioner, agerande och planering. Trots detta visar det sig i både undersökningar och i rehabiliteringsarbete att det finns många likheter mellan individer, även om problemen hanteras olika.

Livsomställningsmodellen grundar sig i ett *salutogent* synsätt vilket innebär att livsomställning kan ses som något naturligt när man drabbas av en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning (Antonovsky, 1991). Livsomställningen blir på så sätt en naturlig del av livets kontinuerliga förlopp. Det salutogena synsättet utgår från att människan strävar efter att finna mening i sitt liv. Betydelsefulla steg mot detta mål är att man kan *begripa* och *förstå* vad som händer i livet, vilket i sin tur är en förutsättning för att kunna *hantera* de problem som uppstår.

För att skapa begriplighet i det mycket komplexa arbete som en livsomställning är för de flesta människor, har förloppet beskrivits i olika skeenden (faser). Förloppet är inte nödvändigtvis kontinuerligt från skeende till skeende. Dessa kan pågå under längre eller kortare tid, man kan stanna upp eller gå tillbaka i processen, men för en framgångsrik omställning kommer samtliga skeenden att genomlevas. Det innebär att det inte kan anges någon förväntad tid för hela omställningsprocessen. Särskilt viktigt är att belysa hur personen hanterar det första skeendet, då smygande symtom och besvär kan vara diffusa och oförklarliga under lång tid. Man förnekar och finner bortförklaringar. Det är en tid då information och andra stödsatser kan vara

mycket viktiga, om de är av rätt slag och kommer vid rätt tidpunkt. En avgörande vändpunkt i det inledande skeendet är *erkännandet*. Detta blir i olika grad märkbart som en vändpunkt i processen. Begreppet *erkänna* används här för att beteckna att personen tar till sig att vitala funktioner är allvarligt nedsatta och kommer att påverka livssituationen. Man kan inte längre dölja eller bortförklara problemen. Det får som följd att livet inte kan levas på samma sätt som tidigare. Det som kan iakttas i berättelser från denna tidpunkt är att personens strävan efter att *återställa* livet och återintå sina gamla roller, som på senare tid blivit allt svårare att upprätthålla, överges för att istället sträva mot *förändring*. Detta medför en smärtsam insikt som kan upplevas som en livskris och för en del till och med framkalla en depression. Samtidigt blir förändringstemat efter hand den bärande motivationen för fortsatt anpassning av livssituationen.

Livsomställningsförloppet illustreras på följande sätt i modellen:



Figur 1: Livsomställningsmodellen (Gullacksen, 1998, 2002)

Nedan följer en kort beskrivning av modellen:

I. *Ingångsfasen* börjar ofta med beskedet och kanske en diagnos. Men en begynnande funktionsnedsättning kan smyga sig in i livet med diffusa konsekvenser redan tidigare. I början av livsomställningen är all energi riktad mot att *överleva*, klara av vardagen och att handskas med sina känslor. Funktionsnedsättningen står i fokus och det är svårt att förstå vad som händer. Man hoppas kunna bli botad, återställd eller att det inte blir sämre. Strategierna är inriktade på att dölja och förneka problem och att försöka klara vardagliga situationer. Vardagen är fylld av stress och belastning, inte minst känslomässig. Gamla invanda sätt att handskas med olika situationer i vardagen fungerar inte längre. Tidigare strategier för att lösa problem räcker

inte till. I detta skeende finns det en stark strävan mot att *återställa* livet som det var förut – då det fungerade. Detta första skeende kan sträcka sig över en lång tid. Listan på professionella som man kommer i kontakt med kan vara lång och oftast saknas det kontinuitet och samordning i de professionella kontakterna.

Så småningom kommer man till en vändpunkt som i modellen benämns *erkännandet*, en viktig och kritisk punkt i livsomställningsprocessen. För en del kan denna punkt kännetecknas av en emotionell kris. Man blir nu alltmer klar över att man inte kommer att få tillbaka den förlorade funktionen. För andra blir det ett uppvaknande och man inser att försämringen är ett faktum. Stressen tar ofta överhand vid den här tidpunkten. Man har förlorat något, men man har ingen bild av hur man ska lära sig leva med den nya situationen. För att kunna förstå och erkänna vad som händer i kroppen är det viktigt att få en korrekt diagnos och prognos. Saklig information och känslomässigt stöd är viktiga insatser i det här skeendet. Erkännandet är en förutsättning för att man ska kunna förändra sin livssituation och vara beredd att ta emot stöd från omgivningen.

II. Det *andra skeendet* inleds ofta med en sorgereaktion – man sörjer förlusten av funktioner. Efterhand kan en förändringsprocess påbörjas. Kraften och motivationen har nu bytt fokus och kan riktas mot framtiden – från att återställa till att förändra. Det andra skeendet ägnas åt att *bearbeta* det som nu är ett faktum och *utforska* möjligheter. Rörelsefriheten har begränsats och man kan känna sig bunden och beroende av andra. Nu handlar det om att inse att denna nya situation medför konsekvenser för min livssituation, nu och i framtiden. Man behöver hitta nya strategier för att klara av vardagen – ett ensamarbete som tar mycket tid och energi. Fortfarande sörjer och saknar man det som man förlorat och känner oro inför framtiden. Man har gått in i ett förändringstänkande där hinder och möjligheter nu kan börja utforskas. Steg för steg blir man klar över vilka olika hinder som uppstår i samband med funktionsnedsättningen och hur man ska kompensera för dessa. Man börjar överge strategier som inte längre fungerar för att finna nya hållbara. Bit för bit återerövrar man kontrollen och vardagen börjar fungera igen, men nu gäller nya livsvillkor. Tid för reflektion behövs och i den här fasen bör en aktiv rehabiliteringsprocess ha kommit igång. Förståelse från omgivningen är viktigt. Bekräftelse genom att möta «likar», andra med samma funktionsnedsättning, är mycket värdefullt, anser

många. Det kan vara början till att reparera sin självbild. Den här fasen kan sträcka sig över flera år.

III. I det *tredje skeendet* börjar vardagen åter kännas van. Man börjar forma en ny framtidsbild. Gradvis återfår man kontrollen i livet och nya prioriteringar och livsprojekt kan börja formas. Man känner sig mer förankrad i sig själv och har börjat finna tillbaka till kärnan i sin identitet. Det strategiska arbetet sker alltmer medvetet och planerat. Man har skaffat sig kompetens att hantera funktionsnedsättningen och dess konsekvenser och man testat sig själv i olika situationer och sammanhang. Det som från början upplevdes svårt och omöjligt har man nu fått lite distans till och hindren i vardagen börjar minska. Man börjar hitta en balans mellan vardagens krav och funktionsnedsättningens villkor. Strategierna man skaffar sig under livsomställningsprocessen och som har till uppgift att minska stressen i tillvaron, övergår nu alltmer i rutin. Men tillvaron innehåller även i fortsättningsvis situationer av osäkerhet, kanske varje dag, vilket leder till sårbarhet, utsatthet och stress. Rehabiliteringen har övergått till hjälp till självhjälp och återkommande stöd av olika slag bör erbjudas vid behov.

Att omställningen är över innebär att personen skaffat sig fungerande strategier för att hantera de svårigheter som kvarstår och som alltid kommer att finnas. Livet har en framtid igen. Det handlar nu om att *leva med* sin funktionsnedsättning dag för dag och finna sin egen personliga väg. Att «leva med» kan ses som ett *underhållsarbete*. Man har skaffat sig en beredskap för oförutsedda situationer och man har skapat en egen ordning i tillvaron. Självbilderna återupprättas och självförtroendet återvinns. Man har nu en förändringskompetens och man är sin egen expert. Marginalerna för stress är ofta små men man har lärt sig leva med sin funktionsnedsättning. Nu har man funnit sina egna strategier att handskas med de olika situationer i vardagen som påverkas av funktionsnedsättningen (Gullacksen 1998, 2002).

Att *lära sig leva med* sin funktionsnedsättning är en lång process med att känslomässigt och praktiskt förhålla sig till funktionsnedsättningen. För många gäller att återkommande ställas inför att anpassa sig till förändringar eller försämringar av funktioner. Livsomställningsprocessen förutsätter att man tänjer på möjligheternas gränser och hittar nya strategier för att behärska vardagen och livet i stort. Att prova och lära in nya strategier i sociala situationer, kräver att man vågar möta sin omgivning. Det krävs öppenhet

och mod från individen. Detta tar tid och energi och man behöver råd och stöd återkommande och av olika slag längs med vägen, både praktiskt och handfast stöd men också känslomässigt stöd.

Livsomställning och dövblindhet

I det arbete som Lena Göransson och Region Skånes dövblindteam presenterat (Göransson, 2007) användes livsomställningsmodellen för att förstå hur man lär sig leva med dövblindhet. Detta var inte fokus i projektet men problematiken framträdde tydligt i informanternas berättelser. Med en kronisk och ofta progredierande funktionsnedsättning som dövblindhet, blir omvälvande och återkommande anpassningar oundvikliga. Man ställs inför nya och okända livsvillkor och mycket energi måste läggas på att finna nya strategier och försöka att återfå kontrollen över vardagen. Inte bara det som händer i det ögonblick en individ får sin diagnos, utan också vad det innebär att leva med dövblindhet över tid, har betydelse. De flesta som drabbas av förvärvad dövblindhet genomgår en lång tid av funktionsförsämring, ofta med diffus uppfattning om vad som sker och kommer att ske. Med hjälp av livsomställningsmodellen (se ovan) kunde de olika skeendena identifieras och beskrivas (Göransson, 2007).

Livsomställningsmodellen har också använts av Region Skånes dövblindteam i det direkta rehabiliteringsarbetet. Modellen har använts för att kunna identifiera var i omställningsprocessen en person befinner sig, med syftet att kunna erbjuda rätt stöd vid rätt tidpunkt. Den har också använts som ett diskussionsunderlag, både i samtal med enskilda och i grupper. Gullacksens teori kring livsomställning berör och upplevs som viktig för personer med dövblindhet – något man känner igen sig i och kan relatera sin egen livssituation till. Livsomställning har blivit ett användbart begrepp för personer med dövblindhet i Sverige. Den slutsatsen kunde dras utifrån projektet (Göransson, 2007).

Ytterligare kunskap behövs dock för att fånga och kunna beskriva en mer nyanserad bild av livsomställning vid förvärvad dövblindhet. De undersökningar, rapporter och erfarenheter vi refererar till i den här skriften visar samstämmigt att personer som utvecklar dövblindhet är beroende av anpassningar, både av den fysiska och sociala omgivningen och av samhällets tjänster. Om inte detta sker hindras personer med dövblindhet från att leva ett aktivt liv och vara delaktig i samhället – en grundläggande rättighet för alla männi-

skor. Detta leder oss fram till projektets syfte – *att få ökad kunskap om hur livsomställning kan se ut vid förvärvad dövblindhet och med utgångspunkt från denna kunskap bättre kunna möta individens behov och erbjuda rätt stöd vid rätt tidpunkt.*

PRESENTATION AV PROJEKTET

INLEDNING

Samarbetet i projektgruppen inleddes 2007 och vi har sedan 2009 samarbetat med en referensgrupp, bestående av fyra personer med egen erfarenhet av att leva med dövblindhet. Materialinsamlingen skedde under första halvåret 2010. Huvuddelen av vårt material är hämtat från fokusgruppintervjuer i Danmark, Norge och Sverige, där sammanlagt femton personer har deltagit. Därutöver har referensgruppen gett sitt tillstånd till att även de samtal vi haft med dem, får användas som data i vår undersökning.

REFERENSGRUPPEN

Syftet med projektet har varit att fördjupa den kunskap som redan finns kring livsomställning vid dövblindhet (Göransson, 2007). För att uppnå detta ansåg vi det avgörande att redan från början arbeta tillsammans med en referensgrupp bestående av personer med erfarenheter av dövblindhet. Vi behövde deras reflektioner kring egna erfarenheter av livsomställning och synpunkter på frågor och omständigheter som de ansåg viktiga att diskutera i fokusgruppintervjuerna. Utöver detta behövde vi hjälp av referensgruppen i vårt analysarbete av intervjuerna.

Deltagarna valdes utifrån vår personliga kännedom om dem som personer som bearbetat sin dövblindhet och med förmåga att reflektera kring detta förlopp. Referensgruppen kom att bestå av fyra personer från alla de skandinaviska länderna, en person från vardera Danmark och Norge samt två personer från Sverige.

Referensgruppen träffades vid tre tillfällen, en gång före datainsamlingen och två gånger under analysarbetet. Mötena sträckte sig från lunch till lunch, med övernattnings emellan. Deltagarna fick material tillsänt sig före varje träff för att ha en gemensam utgångspunkt vid samtalen. Till den första träffen fick gruppen en sammanfattning av livsomställningsförloppet (bilaga 1), som det beskrivits i tidigare undersökning (Göransson, 2007). Vid den andra träffen bad vi referensgruppen reflektera kring de teman som visat sig angelägna för deltagarna i fokusgrupperna. Slutligen vid den sista träffen, fick de ta del av

och ge sina synpunkter på den analystext som projektgruppen arbetat fram, samt reflektera kring projektets resultat som helhet.

INTERVJUMETOD

Den metod vi använt i vår undersökning har varit kvalitativa intervjuer i grupp, så kallade *fokusgrupper*. Styrkan i fokusgruppmetoden är att deltagarna interagerar med varandra under samtalets gång, vilket ger ytterligare en dimension till berättelserna jämfört med att personerna intervjuas var för sig (Wibeck, 2000; Ahrne & Svensson, 2011). Avsikten är att få fram det man kan kalla en *kollektiv förståelse* för, i detta fall, den process som sker i samband med att man drabbas av en allvarlig, livslång funktionsnedsättning som dövblindhet.

Eftersom vi ville få ta del av deltagarnas personliga upplevelser, minnesbilder och reflektioner kring samtalstemat, var det viktigt att skapa en atmosfär som stimulerade deltagarna till att föra en dialog med varandra kring frågor som de tyckte var angelägna. På så sätt förväntade vi oss att innehållet i samtalen skulle bli nyanserat och fördjupat. Samtalen kan liknas vid livsberättelser (Denzin, 1986; Öberg, 2011) som omfattar dåtid, nutid och framtid. Detta gav möjlighet att belysa minnen om misstankar om att man hade, eller skulle komma att utveckla, en kombinerad syn- och hörselnedsättning.

Samtliga gruppsamtal har följt den gemensamt framtagna samtalsguide (bilaga 2) som utarbetats tillsammans med referensgruppen. Samtalsguiden har gett stort utrymme för deltagarnas egna berättelser och den dialog dessa inspirerat till. Guiden följer livsomställningsförloppet olika skeenden och hållpunkter. De teman som referensgruppen lyfte fram som viktiga vid första träffen var: begreppet dövblindhet, progressionen, avgörande händelser, ensamhet och sårbarhet, beroende och självständighet, kommunikation och relationer samt energiförlust.

URVAL OCH BESKRIVNING AV DELTAGARNA I FOKUSGRUPPERNA

Urvalet till de tre fokusgrupperna i respektive land diskuterades i projektgruppen och ambitionen var att få en god spridning av deltagarnas erfarenheter. De variabler vi riktade in oss på var ålder (yrkesverksam ålder) och kommunikationsform (teckenspråkig och talspråkig). Vi sökte dessutom personer som vi antog hade intresse av att berätta och reflektera kring att utveckla och leva med dövblindhet. Vi har även i detta urval utgått från vår personliga kännedom om personer i respektive land, men också haft hjälp av dövblindkonsulenter för att nå intresserade personer. Eftersom gruppen med dövblindhet är liten, visade det sig att relationer till och mellan vissa av informanterna var ofrånkomligt.

Genom att vi haft tre olika fokusgrupper har vi kunnat få en sammansättning i varje grupp så att deltagarna haft likheter inom gruppen, men inte nödvändigtvis mellan grupperna. Således var samtliga deltagare i den svenska gruppen kvinnor som kommunicerade på teckenspråk. Den danska gruppen bestod av tre kvinnor och en man, som alla kommunicerade på talad danska. I den norska gruppen fanns lika många män som kvinnor och de använde olika kommunikationsmetoder. Således fanns en viss homogenitet inom grupperna, men en önskad spridning totalt sett i hela deltagargruppen. De personer som vi tillfrågat var alla positiva till att delta. De informerades om undersökningens syfte och att det fanns en referensgrupp, samt om hur samtalen rent praktiskt skulle arrangeras.

Sammantaget deltog femton personer, fyra män och elva kvinnor i åldern 25–65 år. De flesta var mellan 35 och 50 år. Elva av deltagarna har medfödd hörselnedsättning/dövhet och fyra har en synnedsättning/blindhet från barndomen. Gemensamt för deltagarna är att de alla har en progredierande funktionsnedsättning. Huvuddelen av deltagarna har Usher syndrom medan diagnosen för några är okänd.

I kommunikation använder nio personer talspråk och sex personer använder teckenspråk. Samtliga av de talspråkliga personerna använder hörapparat och annan hörselteknisk utrustning. En person har cochlea implantat (CI) och tre personer använder sig av haptiska signaler (Lahtinen, 2008; Næss, 2006) och annat taktilt stöd i kommunikationen. Av de sex personer som använder teckenspråk, avläser två personer teckenspråk taktilt och fyra personer avläser teckenspråk visuellt.

GENOMFÖRANDE AV FOKUSGRUPPINTERVJUERNA

Fokusgruppintervjuerna ägde rum under våren 2010. Samtalen hölls i lokaler där den fysiska miljön var tillgänglig med tanke på ljus- och ljudförhållanden. I Sverige och Norge samlades deltagarna på kursgård med en övernattningsrum så att halva dagar kunde användas för gruppsamtalen. Den norska gruppen träffades vid två sådana tillfällen. I Danmark, där gruppen träffades under två eftermiddagar, var det möjligt för deltagarna att resa över dagen. Totalt var 17 tolkar och ledsagare engagerade i genomförandet av intervjuerna. I Sverige och Norge dokumenterades samtalen skriftligt och i Danmark spelades samtalen in på band. Deltagarna har inte getts någon särskild ersättning för att delta, eftersom projektet inte har haft medel till detta. Deras omkostnader har dock finansierats genom bidrag från respektive land.

BEARBETNING AV INTERVJUERNA

Samtalen i de tre fokusgrupperna har stora likheter med varandra, på så sätt att det framkommer likartade exempel på händelser, upplevelser, bemötande och attityder. Oavsett om man använder teckenspråk eller tal-språk, om hörsel- eller synned-sättningen är det primära, så finns likheter i de bilder, stämningar och direkta erfarenheter som man refererar till. Beskrivningarna har också likhet med resultat från tidigare undersökningar där personer med dövblindhet berättar om sin livssituation (t.ex. Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Edberg, Jøge Johansson & Nylander, 2010).

Livsomställningsmodellen (Gullacksen, 1998) har använts som en vägledning och tolkningsram genom hela undersökningen, från intervjuer till analys. Avsikten har varit att beskriva de särskilda förhållanden som dövblindhetsproblematiken ger. Detta innebär att modellens ursprungliga ramar och begrepp har anpassats till livsomställningsförloppet vid förvärvad dövblindhet. Den teoretiska ursprungsmodellen har således justerats till dessa förhållanden, vilket gett mer precisa begrepp och en fördjupad kunskap (Alvesson & Sköldberg, 2009).

Varje fokusgruppintervju har bearbetats av respektive samtalsledare, först som refererat och sedan som sammanfattning utifrån samtalsguidens teman. Alla i projektgruppen har läst varandras intervjuer och sammanställningar. På detta sätt har en analysmodell (bilaga 3) som kan fånga livsomställningen vid dövblindhet ur ett processperspektiv, stegvis vuxit fram. Denna kom att

innehålla centrala teman från intervjumaterialet. Exempel på dessa är: progression och livslopp, självbild och identitet, osäkerhet och sårbarhet, dövblindbegreppet, ensamhet, kommunikation, energibalans, omvärldskontroll, utanförskap och delaktighet, dela erfarenhet med andra, betydelsen av stöd och hjälpmedel samt professionellt stöd. Under analysarbetet och genom samtalen med referensgruppen, kunde dessa teman bearbetas ytterligare och har så småningom resulterat i de teman som utgör en del av undersökningens resultat.

Den slutliga analysversionen sändes sedan ut till referensgruppens deltagare inför ett avslutande möte i augusti 2011, då vi tillsammans ytterligare diskuterade och bearbetade resultaten.

RESULTAT

I det följande kapitlet presenteras resultatet från fokusgrupperna och samtalen med deltagarna i referensgruppen. Resultatet presenteras i två delar, dels *livsomställningsförloppet*, som tar sin utgångspunkt i Gullacksens livsomställningsmodell (1998), dels *centrala teman vid livsomställning* som framträtt som särskilt betydelsefulla under omställningsförloppet.

Livsomställningsförloppet

INLEDNING

Avsnittet inleds med informanternas intryck och minnen kring syn- och hörselproblematiken från barndomen och tonårstiden. Därefter ges en beskrivning av livsomställningsförloppet utifrån de mer precisa begrepp och den fördjupade kunskap som denna studie lett till. Framställningen följer de skeenden som används i modellen med följande rubriker:

- Vägen mot erkännandet (skeende I – hålla kvar)
- Samla kraft till ett fortsatt liv (skeende II – bearbeta/utforska)
- Förankring i sig själv (skeende III – förankra)
- Att leva med dövblindhet (underhålla)

BARNETS OCH TONÅRINGENS ERFARENHETER

En del av fokusgruppdeltagarna är barndomsdöva och har vuxit upp med teckenspråk som första språk. De berättar om hur de under skoltiden kunde iaktta skillnader mellan sig och kamraterna, som de hade svårt att förstå. Några har en synnedsättning/blindhet från barndomen och berättar om problem utifrån detta perspektiv. Andra delger sina upplevelser av att växa upp med en hörselnedsättning.

Barnet som tidigt börjar få aningar av annorlundaskapet har sin speciella ingång i sitt sätt att lära sig hantera dövblindhet. Deras livslopp har precis påbörjats och har ännu inte tagit form. För dem handlar det om att forma

sitt liv och sin identitet utifrån ett fenomen som de inte riktigt förstår eller känner igen, varken hos sig själv eller hos andra.

Flera av våra informanter har barndomsminnen från händelser som satt djupa spår. Det är slående hur starkt dessa tidiga vardagliga händelser fastnat i minnet. För många är det inte förrän i vuxenlivet som de fått en förklaring till de frågor och tankar de hade då. Dessa erfarenheter från barn- och ungdomstiden kändes mycket angelägna för informanterna. Sett ur deras perspektiv får dessa tidiga upplevelser betydelse för dem längre fram då de ska anpassa sitt vuxna liv till dövblindhetens villkor. Därför är deras minnen från barndomen och tonåren värdefulla kunskapskällor för att förstå dövblindhetens utveckling i ett biografiskt perspektiv.

Barndomen

En del barn hade fått förklaringar från föräldrarna, oftast mamman, att deras besvär berodde på en sjukdom i ögonen. Andra hade inte fått någon information alls. De berättar att de visste om att de i något avseende var annorlunda andra barn. Det skildras i flera berättelser hur barnet sökte kontakt med vuxna för att få en förklaring till det som man upplevde var annorlunda hos sig själv i jämförelse med andra barn. Betydelsefulla vuxna som nämns var, förutom föräldrarna, även skolpersonal. Berättelserna från barndomen visar att barnen i ensamhet bar på en börda. De upplever nu i efterhand att de saknade vuxenkontakten och kunde till och med känna sig avvisade då de ställde frågor. Någon upplevde att det var mycket «hysch – hysch» kring frågorna. De önskade också kontakt med andra barn som kunde uppleva något liknande och iakttog bland kamraterna vem som visade liknande tecken. Flera av dem berättar närmast lyriskt om vad de så kallade familjeveckorna betydde för dem. Då fick de leka med andra barn i samma situation och kände sig inte längre så ensamma.

När våra informanter talar om stöd under barndomen är det oftast föräldrarna och särskilt mammorna som gett trygghet. Föräldrar kan ha intagit helt olika attityd till de begynnande symtomen, från förnekande till engagemang. Det förefaller som att det viktigaste varit att föräldrarna känslomässigt varit närvarande i problematiken, kunnat vara en trygghetsfaktor och allmänt stödjande. Det finns exempel på att föräldrarna helt enkelt inte varit informerade om eller förstått att barnet förutom syn- och hörselnedsättningen, även riskerade allvarlig försämring av dessa funktioner längre fram i livet.

Detta liksom oviljan att prata om problemen var inte överraskande en negativ upplevelse för barnet, som för en del djupt påverkat deras relation till föräldrarna långt in i vuxenlivet. Att föräldrarna inte accepterat diagnosen har några informanter upplevt som ett tvivel riktat mot dem själv, vilket tagit dem hårt.

De känslor som stannat kvar i minnet grundar sig i att hela upplevelsen varit oförklarlig och har väckt känslor av obehag och annorlundaskap. Önskan att få en förklaring har upptagit barnets tankar, men det har inte funnits någon som förstått barnets behov av att prata om sina tankar. De känslor som nämns är chock, pinsamhet, hjälplöshet, utanförskap och ensamhet. Inte bara tonåringarna utan även de mindre barnen sökte någon att känna igen sig i.

Det finns flera exempel på hur idrottsaktiviteter gått snett, utan att den unge själv förstod varför. Det låg nära till hands att söka orsaken i den egna oförmågan. Man trodde att man inte kunde, var klumpig eller var ointresserad. När andra också uppfattade barnet på detta sätt kunde det sluta med utanförskap och till och med mobbning. Som en följd av detta beskriver en del att man valde att leka för sig själv. Ett dilemma som kunde uppstå var om barnet erkände att hon hade svårt att delta i en aktivitet på grund av synproblemen. Hon kunde då bli tvungen att avstå helt och hållet från aktiviteten. De vuxna bestämde då att det kunde vara farligt för barnet att delta. Detta dilemma framskymtar i flera berättelser och en del såg detta som en orsak till att de inte talade om sina besvär.

Berättelserna visar att barnen blev skickliga på att hitta strategier för att kunna fungera socialt tillsammans med sina kamrater. En del barn upplevde den primära funktionsnedsättningen som en självklarhet, som de hanterade genom att styra händelser mot situationer som de visste kunde fungera för dem. Minnena visar också att man levde ganska bekymmerslöst med sina funktionsbegränsningar och till och med utmanade dem. Många hisnande berättelser visar på att man var orädd, kanske för att man inte förstod sina begränsningar.

Tonårstiden

Från tonårsberättelserna finns tecken på att man avstår från aktiviteter som erfarenhetsmässigt visat sig vara svåra. De som tidigt har balanssvårigheter

och nedsatt mörkerseende planerar sitt sociala liv därefter. Exempel på detta kan vara att man undviker att komma hem efter mörkrets inbrott, avstår från att köra moped och från andra situationer som upplevs besvärliga eller osäkra. Hur betydelsefulla dessa milstolpar kan vara för tonåringar illustrerade med exempel. Om man inte fick köra moped kunde man istället leka att man körde moped genom att iaktta hur kamraterna gjorde, eller man kunde vara nöjd med att åka med kompis. En informant kommer ihåg att hon fick en kamera av sina föräldrar istället för moped. Även under tonåren var det känsligt att inte kunna delta i sport och lagidrott. Ett sätt att kompensera sitt annorlunda skap var att istället satsa på något som var oberoende av syn- och hörsel förmågan och bli desto bättre på det. Många av informanterna hade svårigheter att följa undervisningen, särskilt de med hörselnedsättning berättar om detta. Men de skaffade sig strategier för att dölja och kompensera i olika situationer. Redan som barn kunde informanterna genomskåda de vuxnas överslätande attityd eller överdrivna beröm. «De lyssnar inte på vad som är problemet», tyckte någon och flera instämmer i att «Det är lika illa som att tycka synd om en».

Vilka problem ställs de unga inför när de inte får någon att prata med kring en så central och samtidigt obegriplig faktor i deras liv som dövblindhet? Tryggheten hos föräldrar, som kanske tidigare varit tillräckligt stöd, vill den unge frigöra sig från. Kamratlivet ska ersätta detta och lägga grunden för vuxenidentiteten. Kamratkretsen beskrivs som snäv men positiv, man söker sig till lugnare aktiviteter och de som har samma intressen, vilket är naturliga val. För döva kan gemenskapen inom dövgruppen fortfarande fungera trots tilltagande problem. Här kan man finna förebilder för att forma sin identitet. För de med en primär hörsel- eller synnedsättning kan det vara svårare att finna en trygg tillhörighet i en kamratkrets. För dem finns ingen självklar grupp att identifiera sig med. Många växer upp med kampen för att få en plats i den hörande och seende världen. För dem kan ytterligare en funktionsnedsättning bli mycket svår att hantera.

När det var dags för framtida yrkesval och utbildning berättar flera att man saknade stöd från skolpersonal, som kunde beskriva dövblindhetens betydelse vid olika val. Det fanns viss vägledning, men man upplever den nu i efterhand som vag. Ingen ville tala öppet om syn- och hörselproblematiken. Någon berättar om hur en lärare försiktigt undrat «Tror du att du klarar det?» utan att tala öppet om vad han tänkte. Hela denna brytningstid beskrivs som en

turbulent tid för den unge, som samtidigt ska konfronteras med de tilltagande konsekvenserna av den kombinerade syn- och hörselnedsättningen.

Sammanfattning

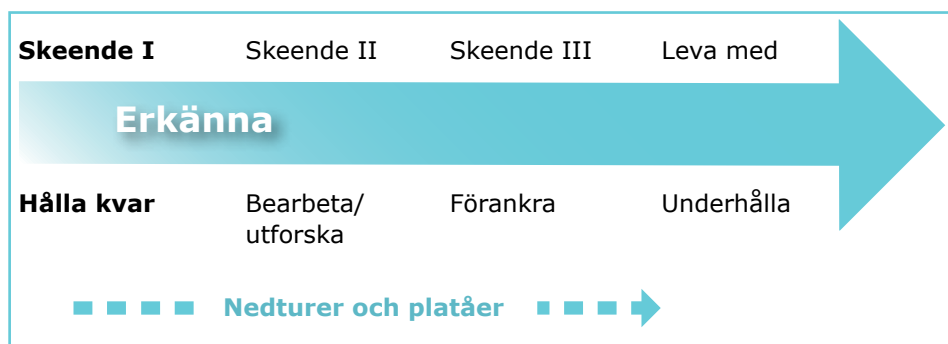
När våra informanter som vuxna ser tillbaka på sin uppväxttid beskriver de flesta ett gott liv, trots att det funnits händelser som varit upprivande för dem. Det skulle kunna tolkas som att eventuella negativa konsekvenser av syn- och hörselnedsättningen i sin helhet varit underordnade uppväxtens naturliga förlopp. Informanterna säger nu som vuxna att de visste mer om sin situation vad än de vuxna runt dem trodde, eller kanske ville tro att de visste. De iakttog och var lyhörda för hur vuxna svarade på deras frågor, undvikande eller överdrivet försiktigt. Begreppet dövblindhet var dock ännu inte något de kunde förhålla sig till.

Känslomässiga upplevelser och reaktioner som kan ses som mer eller mindre oundvikliga vid livsomställningens inledande skede, finns med i dessa barnomsberättelser. *Ensamheten* uppstår när man inte finner någon att samtala med, som man kan ställa frågorna till och söka trygghet hos. *Sårbarheten* känns igen i många händelser som bitit sig fast i minnet som ett annorlundaskap. En del har upplevt mobbningsituationer som har lett till *utanförskap*. Sökandet efter kontakt med andra i samma ålder som upplever samma problematik, beskrivs nästan med maktlöshet. Man känner sig annorlunda och förstår inte varför. Tonårslivet handlar om att söka förebilder för att forma sin vuxenidentitet, vilket således har varit svårt för dessa tonåringar. *Beroendet* av en trygg vuxenrelation beskrivs som en stark positiv faktor. *Tryggheten* uttrycks ofta i att familjesituationen varit trygg och stabil. Någon sätter värde på att man tidigt fått lära sig att ta livet som en utmaning och inte överbeskyddats. Det kan också ha funnits en trygghet i familjens omgivning till exempel att man bott länge på samma ort. De döva barnen har uppskattat arrangemangen med familjeveckor där flera familjer samlades. Där fick de chans att möta andra barn med liknande upplevelser.

Barnen upplever vuxnas bemötande av dem som överdrivet försiktigt, undvikande och ängsligt. De tror också att de vuxna inte begriper att barnen faktiskt vet mer än de vuxna tror. Senare mot tonåren tar man gärna utmaningar i sina lekar och aktiviteter. Detta har gett värdefull erfarenhet av att tänja gränser, berättar flera av informanterna.

De barn och unga som lever med en hörselskada som sin primära funktionsnedsättning, förefaller ha sitt största problem i att finna sig tillrätta som hörselskadade i skolan och under tonåren. Den begynnande synnedsättningen kan till en början finnas i bakgrunden, men tilltar även för dessa personer som ett problem i det tidiga vuxenlivet. Liksom för unga döva är det ofta genom svårigheter att fungera i nya vuxenroller, som de upptäcker att den kombinerade funktionsnedsättningen ger konsekvenser för livet.

VÄGEN MOT ERKÄNNANDET



Figur 2: Livsomställning vid dövblindhet, Skeende I

Att få en diagnos och en förklaring till sina symtom betraktas allmänt som en viktig och ofta utlösande faktor för att livsomställningen ska bli möjlig. Vid dövblindhet försvåras ofta detta genom att en diagnos kan ställas långt innan symtomen märks eller blivit besvärande. Utmärkande är att symtomen ofta kommer smygande stegvis, under mycket lång tid och kan vara svåra att identifiera till en början.

Det inledande skeendet (I) vid dövblindhet kan upplevas mycket olika beroende på när diagnosen blir känd, när konsekvenserna blir märkbara i vardagen, i vilken ålder detta sker och vilka sociala förutsättningar som omger personen just då. En del har redan vetskap om sin diagnos sedan barndomen, andra får beskedet i tonåren eller som unga vuxna. Beskedet om diagnosen kan komma som en chock även om personen tidigare fått informationen. «Det är som att man får diagnosen en andra gång», sa en informant.

För de som möts med ordet dövblindhet vid beskedet, när symtomen ännu

inte är påtagliga, blir begreppet obegripligt. De flesta förhåller sig naturligt till den primära funktionsnedsättningen som kan vara dövhet, hörsel- eller synnedsättning. Den funktionsnedsättning som tillkommer upplevs som ett stort problem som skapar oro. Man har vetskap om de två funktionsnedsättningarna var för sig, men inte om vad de orsakar när de sammanfaller och resulterar i det man beskrivit som $1 + 1$ är mer än 2. Dövblindhet som fenomen och begrepp är således svårt att förhålla sig till. Man står inför något nytt och okänt.

Det smygande förloppet

Det inledande skeendet vid livsomställningen präglas av det specifika i hur den nya funktionsnedsättningen bit för bit tränger sig in i personens liv under lång tid. I gruppsamtalen beskrivs denna tid som mycket ansträngande och ensam. Eftersom problemen ofta förträngs, bortförklaras och kan vara komplexa, kan det också vara svårt att söka stöd och hjälp.

Vi ser exempel på olika sätt att hantera vetskapen om den nya diagnosen i väntan på att själva kombinationen av de båda funktionsnedsättningarna ska påverka livssituationen. För många handlar detta om en period på många år, för andra kan det komma ganska abrupt. Några blir aktiva och bestämmer sig för att leva intensivt för att hinna uppleva så mycket som möjligt innan funktionerna försämras. En annan strategi är att förbereda sig genom att lära sig alternativa kommunikationsformer till exempel punktskrift och teckenspråk. Sådant intensivt agerande kan ibland vara ett sätt att hålla dövblindheten på avstånd under en tid, men tycks inte helt skydda mot känslorna när funktionsnedsättningen så småningom får genomgripande följder i vardagen. Det finns också exempel på ett mindre offensivt handlingssätt som uttrycks genom att inte bekymra sig i förväg utan «ta det när det kommer».

Bakom dessa hållningar ligger ofta ett hopp om att syn- och/eller hörselnedsättningen inte ska progrediera. Man kan inte greppa vidden av den kombinerade funktionsnedsättningen, eftersom dess konsekvenser i detta läge troligen inte visat sig fullt ut ännu. Eftersom progressionen inte heller med bestämdhet kan förutses finns det alltid ett realistiskt hopp att hålla fast i. I berättelserna kan man finna tecken på att det inom individen, trots förnekandet utåt, kan ha skett en förberedelse på en förmedveten nivå som visar sig i att den kommande vändpunkten blir mindre dramatisk.

Dessa självvalda hållningar inför den hotande dövblindheten utsätts för återkommande prövningar av olika slag. Det kan ske genom försämringar av syn-och/eller hörselstatus, men också på grund av försämring av möjligheten att kommunicera, utmattning som kan bero på att upprätthålla en fungerande fasad utåt, att inte kunna lita på sina sinnen, missuppfattningar och mycket annat. Strävan att hålla kvar den funktionsnivå man har tar mycket energi och utmanar självförtroendet, samtidigt som kraften att inte släppa taget om sitt sociala liv blir allt mer intensiv.

Platåer, nedturer och kvarhållande kraft

Livsomställningens första skeende är tiden då man kämpar för att hålla kvar det som har fungerat och som man är van vid. De stegvisa försämringarna, som är en del i utvecklingen av dövblindhet för många, kan till en början ske utan större medvetenhet. Det är naturligt att ständigt anpassa sitt liv efter nya omständigheter utan att omvälvande förändringar behöver göras. Så sker också vid de första tecknen på syn- och hörselnedsättningen. Men efterhand krävs det större förändringar för att få vardagen att fungera och den livssituation man inrättat sig i påverkas mer och mer.

Detta gör att den enskildes utveckling av dövblindhet upplevs ske etappvis med växling mellan fungerande perioder och perioder av försämringar. För att förtydliga dessa växlingar som informanterna skildrar benämner vi dem här *platåer* och *nedturer*. En *platå*, det vill säga den funktionsnivå som för tillfället fungerar, kan rymma ett visst mått av försämring fram tills dess att strategierna inte längre är effektiva eller kan hantera hela funktionsförsämringen. Sådana lägen beskrivs av informanterna som att man tappar fotfästet, får panik eller känner stark oro inför hur man ska klara av sin situation. Ett sådant kritiskt skeende har vi betraktat som en *nedtur*. Man tvingas in i en tid av aktiv bearbetning för att finna andra strategier som kan möta dövblindhetens nya villkor. Det gäller också att hämta mod och kraft för att klara av att gå vidare.

Vi har identifierat en kraft som ligger bakom önskan att hålla fast sin fungerande livssituation så länge som möjligt, det vill säga hålla kvar den *platå* man erövrat. Oron för att syn- och/eller hörselfunktion ytterligare försämrats så att nya förändringar måste mötas, ger denna kraft sin styrka. Vi benämner den som en *kvarhållande kraft*. Drivkraften i denna är att hålla dövblindhetens verklighet på avstånd. Många av informanterna vittnar om den

enorma energi det tar när vardagen börjar fungera sämre och strategierna tänjs för att hålla stress och belastning borta. Mycket av detta arbete med att upprätthålla sin funktionsnivå utåt döljer man för omgivningen, vilket också kostar energi. Motivationen att hålla fast den situation som råder just nu kan vara stark och varje steg i utvecklingen mot dövblindhet kan möta sådant motstånd.

Kännetecknande för livsomställningen vid dövblindhet är att man tvingas hantera denna återkommande växling mellan platåer och nedturer som för många sker vid upprepade tillfällen under livsomställningens förlopp.

Mot det oundvikliga

Nedturererna kan upplevas mer eller mindre dramatiska, ibland som kritiska skeenden. De kan bero på att hörsel eller syn försämras eller på att omgivningsförhållanden ändras. Exempel är att man flyttar hemifrån eller av annan anledning byter miljö, börjar nytt arbete eller mister det man har, får andra hälsoproblem eller att man blir förälder. Sådana händelser som vanligen sker under livets gång.

Så länge det är möjligt finns en strävan efter att hålla kvar sitt sätt att leva och ett hopp om att syn- och/eller hörselfunktionen inte ska försämras. Många informanter känner igen benägenheten hos varandra att testa sig själv, det vill säga att på olika sätt kontrollera om syn eller hörsel försämrats. Det kan ske genom att läsa en skylt man passerar på väg till och från arbetet eller texten på en kaffeburk som man håller i varje dag. Man investerar mycket känslomässig energi i dessa *självtester* eftersom mycket står på spel. De har stort trygghetsvärde samtidigt som de riskerar att avslöja försämringar.

Stegvisa försämringar kan hanteras genom att man finner nya strategier som kan rymmas inom ramen för personens sociala och personliga livsrum. Sådana växlingar mellan platåer och nedturer, tycks kunna pågå under många år, för en del kan de börja redan under barndomen. Med tiden leder detta till en ökande insikt om att kombinationen av syn- och hörselnedsättning ligger bakom.

Berättelserna beskriver en allt mer ansträngd livssituation med svårhanterlig stress som tar sig uttryck i osäkerhet, otrygghet och sårbarhet. Kampen om att få leva det liv man önskar och har planerat riskerar att förloras. *Osäker-*

heten kan gälla när nästa nedtur ska komma. Hur blir framtiden? *Otryggheten* väcks genom upprepade missförstånd och förlorad kontroll i vardagen. *Sårbarheten* blir påtaglig då man upptäcker att man inte kan hantera situationer så som man är van vid. *Ensamheten* beskrivs som delvis självvald, eftersom man då inte utsätter sig för risker och misstag. Men den är också en saknad efter någon att tala med om sina känslor och någon som förstår det man inte själv kan sätta ord på. Efterhand upplevs glimtar av utanförskap eller en *känsla av hemlöshet* som förstärker känslan av att vara annorlunda och ensam.

Trycket mot självbilden och den personliga och sociala identiteten ökar. Framtidsbilden börjar bli diffus då man inte längre känner tillit till sina egna förmågor. Detta leder till ett brott i den annars självklara kontinuiteten mellan det som varit, nuet och framtiden, den så kallade *biografiska livslinjen*. Livet blir inte som man har tänkt sig. När man har tömt sina möjligheter till anpassning på egen hand, kvarstår bara mer synliga och genomgripande insatser som signalerar försämring både för en själv och för andra. Den kvarhållande kraften kan inte längre upprätthållas. Den ökande stressen blir överväldigande och erkännandet, som i livsomställningsmodellen beskrivs som en avgörande vändpunkt, blir oundvikligt.

Vändpunkten – erkännandet

I livsomställningsmodellen beskrivs *erkännandet* som en vändpunkt i processen. Hållningen till funktionsnedsättningen förändras från att sträva efter att hålla kvar det som varit mot att förändra. Det är först efter detta skifte som bearbetningen av livsförändringen kan börja. De som tidigare betraktat syn- och hörselnedsättningen som två skilda funktionsnedsättningar, står nu inför att försöka förstå detta som en helhet, som dövblindhet.

Erkännandet handlar om att erkänna förlusten av det som varit. Trots att man fått en diagnos, kanske för tio år sen eller mer, har problemet med hur man ska hantera livet med dövblindhet ännu inte blivit tydligt. Det är en läroprocess som återstår att ta sig igenom, men som nu kan börja. Det oundvikliga erkännandet blir vändpunkten, då självbild och identitet är hotat i grunden av funktionsnedsättningens konsekvenser för livssituationen, nu och i framtiden. Informanterna talar om perioder på år, 5, 10, 20 år eller längre innan de kommit så här långt. Vändpunkten öppnar för möjligheten att påbörja ett förändringsarbete, som är mer genomgripande än vid de tidigare

nedturerna. Detta omfattar att lära känna sig själv, sina aktiviteter och omgivningen utifrån livets nya förutsättningar. De stegvisa nedturerna kommer troligen att fortsätta under lång tid framöver.

Erkännandet kännetecknas av två problemkomplex eller insikter som man ska förhålla sig till. Det ena är att livet inte kan levas vidare på samma sätt som hittills. Det andra är att framtiden inte kommer att bli som man har tänkt sig. Dåtiden och nuet har förlorat sin naturliga koppling och framtiden är svår att föreställa sig, vilket kan leda till att man tappar fotfästet i livet. Man vet också att orsaken till detta är den tilltagande syn- och hörsselförsämringen. En informant uttrycker det så här: «Man inser det man länge förträngt».

Erkännandet betecknar inte nödvändigtvis en situation där man har erkänt att man har, eller kommer att utveckla dövblindhet. En sådan insikt kan dröja ännu många år. För de flesta är dövblindhet fortfarande ett helt främmande begrepp, något som känns helt omöjligt att identifiera sig med.

Utlösande händelser

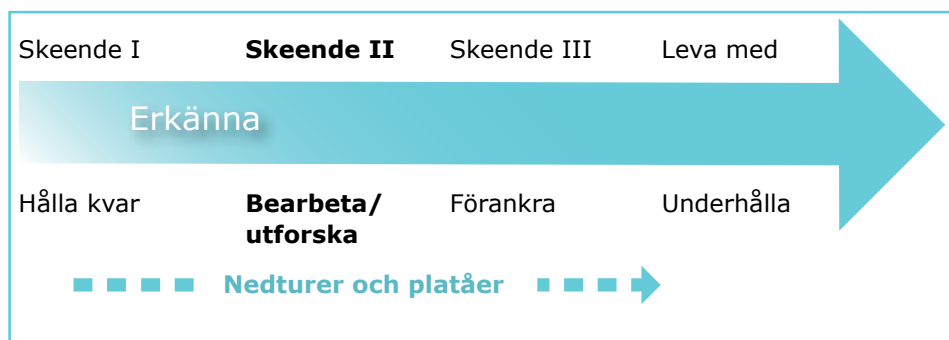
Vi kan se flera kritiska händelser som kan utlösa en vändpunkt. Ett vanligt exempel är ett allvarligt olyckstillbud eller nästan-olyckor som lett till att man tvingats se allvaret och sitt eget ansvar i situationen. Flera av informanterna har upplevt att de cyklat omkull eller kört på andra. Det finns andra exempel på att misstag och tillbud ökar, vilket gör det omöjligt att fortsätta att bagatellisera orsaken.

Andra beskriver situationer som de upplevt som mycket pinsamma till exempel kommunikationshinder som lett till konflikter eller missförstånd. För en del blev erkännandet oundvikligt när deras sociala situation förändrades, till exempel när man flyttade hemifrån eller träffade en partner och döljandet blev allt mer omöjligt att hålla fast vid.

Flera av informanterna berättar om chocken över att inte få ta körkort eller bli uppmanad att lämna det tillbaka. Detta blev ett bevis på att synnedsättningen var allvarligare än man trott. För en del blev detta en händelse som satte djupa spår i självbilden som vuxen och oberoende. «Det var värsta dagen i mitt liv», sa en informant. För en informant innebar det att han inte kunde fortsätta med sitt yrke. Någon behöll körkortet även om de inte kunde köra bil längre, vilket antyder körkortets symboliska värde för vuxenlivet.

Alltför många missförstånd i sociala sammanhang leder till att man inser att kommunikationen inte fungerar längre. För den som har varit van vid att avläsa andra visuellt i kommunikation, blir synnedsättningen förödande. För den som förlitat sig på sin hörsel i kommunikation med andra, är det hörselnedsättningen som blir problemet. Det finns en gräns för vad kompensande strategier kan klara. Den tilltagande svårigheten att orientera sig i mörker kan ge problem med att förflytta sig till och från arbetet. När man lagt en vinter bakom sig finns förhoppningen att klara av också nästa vinter. När den höst kommer då synen inte längre räcker till finns ingen annan utväg än att inse att en försämring har skett.

SAMLA KRAFT TILL ETT FORTSATT LIV



Figur 3: Livsomställning vid dövblindhet, Skeende II

Erkännandet leder över till det andra skeendet (II) i livsomställningsförloppet som kan sträcka sig över en lång och energikrävande tidsperiod. Reaktionen på erkännandet av den verklighet man nu ska möta ger ofta starka känslor. Man känner sorg och saknad efter livet som varit. Det nya i situationen är att man nu inser att den kombinerade syn- och hörselnedsättningen kommer att få konsekvenser för livet framöver. Dessa konsekvenser har troligen ännu inte visat sig fullt ut. Många har fortfarande både syn- och/eller hörsselfunktion kvar som kan utnyttjas och bidra till att upprätthålla aktiviteter. Man känner oro för fortsatta nedturet med stegvisa försämringar, kanske av både syn och hörsel. Nedturet blir känslomässigt svårare och marginalerna att kompensera blir snävare om funktionsnedsättningen tilltar. Till skillnad från tidigare nedturet

i första skeendet är man nu medveten om orsaken till svårigheterna och man kan inte längre dölja verkligheten för sig själv. Den personliga bearbetningen återskapas efterhand en inre tillit till den person som man är, vilket gör det möjligt att orka med, även om syn och/eller hörsel försämras.

Dövblindhet utvecklas inte isolerat från livet utan följderna vävs in i livet i övrigt, med familjeliv, arbetsliv, socialt umgänge och fritidsaktiviteter. Konsekvenserna präglas därför också av i vilken livsperiod man befinner sig. Andra livshändelser ska samtidigt rymmas i vardagen vilket ibland kan göra omställningsarbetet extra komplicerat. Informanterna kommenterar detta som både bra och dåligt. Det kan innebära att man måste «ta paus från sig själv» ett tag och skjuta upp den egna bearbetningen och därmed få ett välbehövligt avbrott från fokuseringen på egna bekymmer. Samtidigt som den tilltagande funktionsnedsättningen alltmer utmanar socialt liv, självständighet och trygghet.

Det nya i detta andra skeende är att man medvetet kan påbörja en förändring av livssituationen genom att *bearbeta* sin relation till dövblindheten, samt *utforska* sig själv och dövblindheten i förhållande till omvärlden. Det handlar om att reparera sin självbild och identitet för att rymma dövblindheten som en del av sig själv och livet. Det handlar också om att återta det man förlorat genom att finna strategier som underlättar aktiviteter eller att ersätta dem med nya. Den typ av strategier som blir grundläggande i detta skeende är att ta emot olika typer av stöd från omgivningen, till exempel använda olika hjälpmedel, alternativa kommunikationssätt och tolk. Motivationen riktas nu mot framtiden och energi binds inte i förhoppningen att kunna fungera precis som förr. Personen står nu inför ett ansträngande och energikrävande arbete, både fysiskt och psykiskt.

Sorg och saknad

Det brott i kontinuiteten i livet som kan bli uppenbart i samband med erkännandet, får som följd att livet som det fungerat tidigare måste omprövas. Framtidsbilden blir utan hållpunkter och kan därför upplevas som diffus och osäker. Många beskriver hur ensamma de känner sig när de förstår detta. Det är svårt att prata om sina känslor med andra. Inte bara för att det är svårt att sätta ord på vad man känner, utan också på grund av själva kommunikationsproblematiken i funktionsnedsättningen. Många har svårt att finna personer som har kunskap om deras situation. Man är ensam med sina

känslor och den skrämmande framtiden. Hur man kommer vidare av egen kraft beskrivs i berättelserna som att man helt enkelt bara «måste komma vidare». Kanske är det naturliga överlevnadskrafter som aktiveras.

Att hitta tillbaka till sig själv

Centralt för de flesta livskriser är kampen att finna tillbaka till sig själv och sin livssituation. Att lära sig leva med dövblindhet handlar därför i detta skede till stor del om att återställa tilltron till sig själv och sin egen förmåga, finna kärnan i sin identitet och justera sin självbild efter nya omständigheter. Att man nu tvingats erkänna dövblindheten för sig själv innebär dock inte att man är redo att prata om det med andra och många fortsätter att dölja så gott det går.

Frågor om vem jag är och vem jag har blivit väcks av osäkerheten kring självbild och identitet. De tidigare grupptillhörigheter man haft sviktar nu och man hotas av *hemlöshet*, att inte tillhöra någonstans. När de svårigheter man har inte kan förstås av tidigare vänner och andra betydelsefulla personer i livet uppstår en känsla av utanförskap. Även i kontakten med familjen kan en sådan känsla väckas.

Självbilden formas av kontakter med andra människor och den kan variera i olika sammanhang och roller. Därför kan funktionsnedsättningen påverka självbilden olika beroende på vilka sociala roller man befinner sig i. I vissa roller fungerar man kanske bra och i andra inte alls. Detta skapar osäkerhet hos andra om vilka begränsningar dövblindheten egentligen ger och leder till svårigheter att ha kontroll över sin självbild och hur den uppfattas av andra. Osäkerheten ökar om hur andra uppfattar min person. Man funderar också över vilka föreställningar och förutfattade meningar andra har om personer med dövblindhet i allmänhet. Detta är en fråga som många av informanterna brottas med och som de återkommer till under intervjuerna.

Man börjar mer eller mindre motvilligt att söka en ny social tillhörighet. För döva kan det vara svårt att lämna den språk- och kulturgemenskap som man är uppvuxen med och som gett trygghet i livet och i samhället. Flera av våra informanter vittnar om detta. I detta känsliga läge är det ett stort steg att ta kontakt med en dövblindförening och andra personer med dövblindhet. Det kan ta lång tid innan första steget tas. Till en början kanske man inte alls anser sig höra dit – ännu. Flera beskriver att man försiktigt närmar sig dessa

personer med nyfikenhet för att se hur de klarar sig. Någon fick ett arbete på en dövblindförening men det innebar inte att hon kände sig som medlem. En annan uppmanades av anhöriga att bli medlem, men läste inte posten som kom från föreningen. Man brottas med en stark känsla av ambivalens, som å ena sidan består av att hålla dövblindheten på avstånd och å andra sidan att inse att kontakten kan ge värdefull hjälp för att förstå sig själv.

Under detta andra skeende kommer personen också att konfronteras med en del nya roller som hör till att vara beroende av andra. Att bli klient, patient, hjälpsökande inför fackfolk och myndighetspersoner kan vara en helt ny situation. Att vara beroende av andras bedömningar av sin situation kan tära hårt på självbilden, men det blir mer och mer ofrånkomligt. Det finns många exempel på hur man kämpat med dessa kontakter och upplevt sig utsatt och hjälplös.

Utforskning av dövblindhetens villkor

Utforskning av sig själv i olika sammanhang och situationer är det centrala arbetet för att komma vidare i omställningsprocessen. En avgörande faktor när bearbetningen går in i ett aktivt skede är saklig och personlig information om funktionsnedsättningen och konsekvenserna av den, såväl medicinska som funktionella. Det är en förutsättning för att förstå situationen man nu befinner sig i och för att kunna ta tillvara sina erfarenheter. De personliga funderingarna man har om dövblindhet, kan nästan bara andra med dövblindhet förstå och diskutera. Därför är dessa kontakter så viktiga.

Varje nedtur föder stress och överbelastning när tidigare fungerande strategier eller stödformer inte längre kan avhjälpa problemen. När konsekvenserna av syn- och hörselnedsättningen tilltar förekommer upprepade nedturer då man måste överge en plåtå som inte längre fungerar. Varje ny plåtå bygger på erfarenheter som de tidigare stegen gett. När en ny fungerande plåtå etablerats frigörs energi som kan investeras i bearbetning av nya problemområden. Genom att använda hjälpmedel och utveckla egna strategier öppnas en möjlighet att på sikt åter bli aktiv, men detta har ett känslomässigt pris. För en själv blir hjälpmedlen det ofrånkomliga beviset på dövblindheten. Hjälpmedel blir också synliga bevis utåt på att man nu har så stora problem att man inte klarar sig utan olika former av stöd. Just detta avslöjande upplever informanterna ibland som kanske det svåraste att hantera. För att visa upp sina hjälpmedel och stödinsatser och för att klara andras reaktioner och frågor, måste man uppleva ett visst mått av trygghet i sin identitet och självbild. Man

utforskar vilken bild av sig själv man vill visa andra och hur man ska presentera den. Detta är en bearbetning som sker under det andra skeendet.

De många exempel vi får från informanterna om att bygga upp en tillvaro med de rätta hjälpmedlen understryker att det inte bara krävs en känslomässig beredskap utan även tid, kraft och energi. Flera av våra informanter har personliga berättelser till exempel om den vita käppen. Dessa visar den kamp man utkämpar inombords för att vänja sig vid tanken på att börja använda hjälpmedel. Steget är ofta långt innan man verkligen är beredd att börja lära sig använda dem. Efter hand som livsomställningen fortgår och behovet av hjälpmedel ökar, märks också en större öppenhet för att ta till sig de hjälpmedel som finns. Till en början genom att i smyg se vad andra använder, men efterhand som kontakten med andra personer med dövblindhet etableras, ett mer aktivt sökande efter rätt stöd.

Flera insatser, som till exempel att börja använda dator för kommunikation eller att lära sig punktskrift, tar tid och kräver sakkunnigt ledd träning. I en del berättelser kan vi märka en inre tidspress för att hinna med att lära sig allt detta innan syn- och/eller hörselnedsättningen försämras. Detta kan vara en anledning till att det lätt väcks irritation mot det professionella stödsystemet, som man upplever inte fungerar tillräckligt smidigt.

Under detta skeende av livsomställningen når man en gradvis ökad medvetenhet om de sammansatta och komplexa konsekvenserna av dövblindhet. Problem med kommunikation, svårigheter med att få tillgång till information och begränsningar i möjligheten att förflytta sig fritt, blir så småningom stora utmaningar.

Möjligheten att ha en fungerande kommunikation med sin omgivning är en förutsättning för att kunna fortsätta att ha ett socialt liv. Här ligger motivationen till att börja bygga upp en tillfredsställande självbild, finna en ny tillhörighet med andra och få näring till ett självständigt liv. Att etablera fungerande kommunikationsformer med sin omgivning som familjemedlem, arbetstagare och medborgare i samhället är centralt i bearbetnings- och utforskningsprocessen under det andra skeendet.

Det blir också allt svårare att ta del av det ständigt pågående informationsflödet, både det som är betydelsefullt och det som inte är lika betydelse-

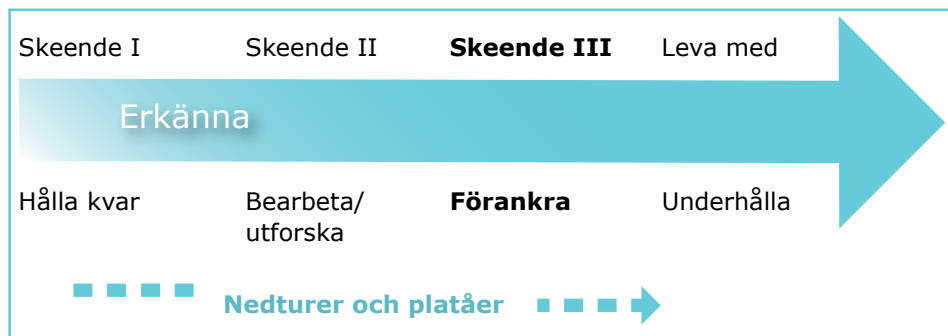
bärande. Denna upptäckt kan vara skrämmande och kan leda till osäkerhet i kontakter med andra. En första strategi kan bli att dra sig undan andra, men efterhand krävs nya strategier för att möta behovet av att känna sig delaktig i det som sker runt omkring en, både i närmiljön och i samhället och världen i stort.

En annan upptäckt som informanterna beskriver är upplevelsen av att de gradvis håller på att mista sin frihet. Det blir alltmer problematiskt att orientera och förflytta sig på egen hand. För en del är detta en dramatisk och svår upptäckt eftersom det ökar beroendet av andra. Önskan om frihet leder till att tolk/ledsagare, kontaktperson och färdtjänst blir något man får vänja sig vid. Behovet av sådant stöd är nödvändigt inte minst för att upprätthålla det sociala livet. Även denna typ av stödformer tar tid att lära sig att använda på ett positivt sätt.

Upptäckterna och bearbetningen under det andra skeendet kretsar kring konsekvenserna av försämrad kommunikation med omgivningen och beroendet av andra för att kunna vara delaktig. Utforskningen av nya möjligheter reducerar efterhand osäkerheten kring framtiden. Man ser att det finns möjligheter till ett fungerande liv om man lär sig använda hjälpmedel, stöd och service. Fortfarande finns dock mycket kvar att bearbeta som rör självbild och tillhörighet, osäkerhet och sårbarhet.

Övergången till det tredje skeendet visas i att man nu vet hur man kan leva med dövblindheten och kontrollera dessa villkor. Nu återstår det sista steget i lärandet vilket kan beskrivas som att göra detta till en naturlig del i livet.

FÖRANKRING I SIG SJÄLV



Figur 4: Livsomställning vid dövblindhet, Skeende III

Den tredje fasen i livsomställningen kännetecknas av att man nu återfunnit kärnan i sin identitet och kunnat införliva dövblindhetens villkor i livssituationen. Det utmärkande är att personen och livet kan fungera som en helhet igen, oavsett graden av funktionsnedsättningarna på syn och hörsel. I referensgruppen talar man om att finna ett *fundament* som är nödvändigt för att kunna tackla kommande utmaningar, vilka i sin tur ställer krav på ytterligare bearbetning och anpassning. Det handlar nu om att leva med osäkerheten om vad dövblindheten för med sig i framtiden.

Många av de erfarenheter man gjort tidigare under förändringsarbetet ska integreras i livet och man ska känna igen sig själv igen. Personen hanterar nu sin situation med dövblindhet mer målmedvetet. Man har reparerat och åter förankrat sig i sin egen livslinje, helat sin identitet och självbild och kanske funnit en ny tillhörighet. Synliga resultat av detta är att man respekterar sig själv, kan se sina rättigheter och kan tala öppet om problematiken kring dövblindheten.

Det är ofta i detta skede av livsomställningen som familj och andra närstående också blir medvetna om att dövblindheten även påverkar dem och det liv man har tillsammans. Det finns många exempel i berättelserna på hur samvaro, kommunikation och umgängesformer med de närstående har förändrats. De beskriver också hur roller och ansvarsfördelning inom familjen påverkas och måste anpassas. Exempel på detta är när partnern får ta rollen som ledsagare eller tolk i sociala sammanhang eller får överta fler och fler uppgifter i förhållande till familjens gemensamma vardagsliv.

Den nyvunna öppenheten ger ett mer avspänt förhållande till hjälpmedel och andra stödinsatser som att använda tolk, ledsagare, färdtjänst, lära sig punktskrift eller att ta emot samtalsstöd. I takt med att hjälpmedel och personligt stöd kan användas, växer också handlingsutrymmet och möjligheterna att bli delaktig i omgivningen och i andras liv. Man kan då också se sig själv i en möjlig framtidsbild, vilket är en viktig del i att återskapa den biografiska helheten.

I informanternas berättelser framgår att det är en slitsam tid man varit med om. Det är kanske först nu som man fått distans till vad som hänt i livet. Hur ansträngande det varit fångas väl i uttalandet: «Det hade varit bättre att förlora allt över en natt». Det visar att särskilt det föregående skeendet, där nedturen och strävan att åter etablera en fungerande platå, varit slitsamt och tagit mycket kraft från livet i övrigt.

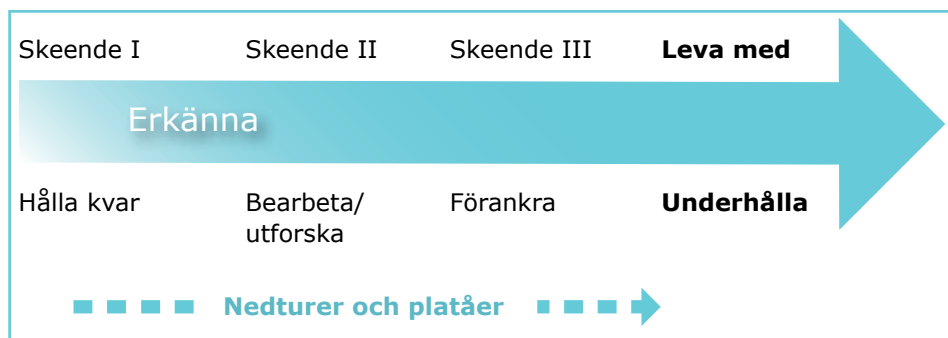
En ny tilltro till sådant som man tidigare taget för givet i tillvaron ska byggas upp igen. Många nämner nödvändigheten av att ändra tempot i livet. Vardagliga sysslor tar mycket längre tid och tar mer energi att genomföra. Man undviker att ha många aktiviteter på gång samtidigt. Man lär sig att planera sin tid och vardagens olika situationer. Det är också tydligt att man åter kan styra sitt liv genom att prioritera och tänja på gränserna när man så vill eller behöver göra det, och ta paus och dra sig tillbaka när det behövs.

Den erfarenhet som man fått under omställningsförloppet gör det lättare att förklara sin situation för andra, vilket blir betydelsefullt för att kunna presentera sig själv som den *person* man är – inte som dövblind. Informanterna återvänder i samtalen ofta till svårigheten att få omgivningen att se förbi funktionsnedsättningen. När man inom sig upprättat tron på sig själv, finns möjligheten att utåt målmedvetet ta upp kampen med omgivningens förutfattade meningar och negativa attityder. Det gäller att överbevisa andra om vad man kan.

I kontakten med professionella och myndigheter kan man nu ställa krav och precisera sina behov av till exempel hjälpmedel, tolk, färdtjänst och kontaktperson. Det innebär också att det finns risk för konfrontation, vilket informanterna ger flera exempel på. I detta läge har man stor nytta av kontakten med andra i liknande situation och det dövblindspecifika stödet, för att få mod att stå på sig. Trots detta vittnar många händelser om att man står

maktlös inför samhället när myndighetspersoner, regelverk och bestämmelser inte tar hänsyn till den enskildes förhållanden.

ATT LEVA MED DÖVBLINDHET



Figur 5: Livsomställning vid dövblindhet, Leva med

I livsomställningsmodellen beskrivs det sista skeendet som en övergång till att leva med sin funktionsnedsättning och inte som att något har fullbordats. I modellen talas om ett *underhållsarbete* med ständiga anpassningar som kommer att behövas även fortsättningsvis. Detta behövs för att möjliggöra ett fungerande och önskvärt liv. Det är omvittnat av många att livet med dövblindhet kräver både psykisk och fysisk energi för att kompensera för syn- och hörsel förlusten. Underhållsarbetet omfattar bland mycket annat fortsatt kontakt med professionella, att hålla sig ajour med hjälpmedelsutvecklingen och att disponera sina krafter genom att planera och prioritera aktiviteter. En del av informanterna menar att det i hög grad hänger på dem själva att hålla sig informerade om utvecklingen på det tekniska och medicinska området. Detta gäller även de lagar, regler och bestämmelser som tillkommer eller förändras och som reglerar vilka rättigheter man har när det gäller samhällsstöd. För många är tilliten till det offentliga stödet inte stor. De upplever att de måste förlita sig på sig själva och de strävar efter att bli sin egen expert på de viktiga frågorna. De som har fått tillgång till dövblindspecifikt stöd, till exempel kontakt med dövblindkonsulent eller dövblindteam, berättar däremot om hur dessa kontakter har underlättat livet väsentligt för dem.

Informanterna har även fortsättningsvis upplevt besvikelser och nedturen, men även personliga framgångar. Ett viktigt stöd kommer ofta från andra

personer med dövblindhet och själv vill man också gärna dela med sig av den egna erfarenheten.

De flesta av dem som ingått i denna undersökning har livsomställningen bakom sig och har därför också erfarenheter av att leva med och forma ett liv med dövblindhet. De ger många beskrivningar av hur dövblindheten nu är en förhållandevis naturlig del av deras liv. Trots det krävs ständiga anpassningar i olika situationer. Upplevelser av nedturen, misslyckanden och hjälplöshet är något som inte helt går att få kontroll över, menar de flesta.

De många beskrivningar som vi fått ta del av ger uttrycksfulla och detaljerade inblickar i hur det kan vara att leva med dövblindhet. Vi låter därför följande citat och utdrag från intervjuerna tala för sig själva.

«Det är svårt att säga hur man gör för att leva med det, det är en del av vardagen.»

«Det får inte bli för mycket på en gång. En liten bagatell som sker samtidigt som jag har en «dövblindkris» kan vända upp och ner på allt. Det blir bara för mycket. Omgivningen förstår inte att bagateller kan välta hela lasset och det är svårt att förklara det för dem.»

«Jag kom till hotellet men tolken var inte där. Jag kunde helt enkelt inte klara mig vid frukosten nästa dag. Jag blev ledsen. Man har små marginaler.»

«Det största var att välja bort jobbet. Om jag hade valt att fortsätta att jobba, skulle en del av det jag nu gör inte vara möjligt. Men jobbet var en del av min identitet. Första hösten kändes tom. Gradvis kom energin tillbaka och jag fick krafter till att göra mer.»

«Vad vill jag satsa min energi på idag? – Jag måste prioritera. Idag vill jag till exempel använda min kraft till jobbet, inte till att ta mig dit.»

«Ibland väljer man att gå in i en situation som man vet är jobbig, bara för att man så gärna vill vara med.»

«Andra saker som inte har med syn och hörsel att göra finns det inte plats för. Marginalerna är små.»

«Men livet är fyllt med osäkerhet. Blir det värre? Kommer jag att klara situationen då?»

«Tanken på vad som sker om synen blir sämre – den är lugnare nu. Jag vet att det finns något att ta av och att man ser möjligheterna när man är där.»

«Det sociala livet blir begränsat på vintern. Att gå ut när det är mörkt ger en känsla av hjälplöshet. Jag har slutat att gå på träning när det är mörkt. En väninna har erbjudit sig att hämta mig. För henne är det «bara» att hämta – men för mig blir det ett beroende.»

«I dövulturen sitter man i ring och pratar – dövblinda sitter i par. Tempot kan vara för högt bland döva. Taktilt teckenspråk underlättar, men det är svårt att gå runt och prata för en dövblind. Man blir trött efteråt, så jag avstår från att gå dit.»

«Jag har inga nära vänner som jag kan gå ut och fika med. Kommunikationen blir för svår. Jag kan ta med tolk eller ledsagare men det är svårt att få på en lördag eller fredagskväll.»

«Jag saknar att kunna följa mina impulser, vara spontan. Allt måste planläggas till minsta detalj. Jag saknar det väldigt mycket. Jag är inte fri att göra vad jag vill och när jag vill det.»

«Det vore käckt att spontant kunna sätta sig i bilen och köra iväg och köpa blommor. Nu måste jag planera – kanske får jag tolk om två dagar, men två dagar senare är jag kanske sliten och har mindre motivation.»

«Jag fruktar för att man ska minska stödinsatserna. Hur ska jag då få livet att fungera?»

«Jag tror vi lär oss att klara svåra situationer. Men man vet samtidigt inte vad som kommer att ske härnäst. Jag känner mig ofta trygg och får

också kommentarer om det. Jag klarar mig bra, men vet inte hur jag reagerar nästa gång. Man vet aldrig!»

«Jag har ett dilemma med sådant som jag har lust att göra. Jag skulle ha vilat igår, istället för att gå ut på stan. Men så har jag ju lust att uppleva saker också. När jag blir väldigt sliten upplever jag fysisk smärta, får ont i huden. Jag tänker att det är en mental utmattning. Då måste jag hålla mig i stillhet i två dagar och sedan är batterierna laddade igen!»

«Om jag är utvilad kan jag använda synen och kompensera bättre och då kan jag också följa med bättre. När jag är sliten blir det lätt missuppfattningar.»

«Man måste komma vidare – så är det bara! För omgivningens skull tar jag mig samman, men visst har jag perioder när jag blir deprimerad.»

Centrala teman vid livsomställning

INLEDNING

I bearbetningen av berättelserna har vi kunnat följa hur betydelsefulla faktorer i omställningsförloppet mot dövblindhet har ändrat innebörd, från det inledande skeendet till det avslutande. Det handlar om grundläggande mänskliga uttryck för identitet, trygghet och kontroll i livet. Dessa bildar ett komplext socialpsykologiskt mönster i livsomställningen och har betydelse för att reparera och sammanfoga den personliga livskontinuiteten. Vi har kunnat urskilja ett antal teman i livsomställningsförloppet som vi valt att lyfta fram och fördjupa. Samtliga teman interagerar och är beroende av varandra på olika sätt under omställningsförloppet, men för att kunna beskriva hur de utvecklas och efterhand förändras särskiljer vi dem här.

- Progression och livslopp
- Osäkerhet och sårbarhet
- Identitet och självbild
- Dövblindbegreppets laddade innebörd
- Ensamhetens olika skepnader
- Socialt liv och kommunikation
- Kraft och energi
- Dela erfarenhet med andra
- Betydelsen av stöd och hjälpmedel
- Mötet med professionella

PROGRESSION OCH LIVSLOPP

Det mest svårhanterliga vid utveckling av dövblindhet anses vara att den ofta sker gradvis under lång tid och ibland med växelvis försämring av syn- och hörsel funktionerna. De nedturer och plåtår som vi tidigare beskrivit, försöker fånga denna karaktär av progressionen vid dövblindhet. Den medicinska och funktionella försämringen är sammanvävd med personens pågående livssituation, där den ger psykosociala följder.

Sedan man erkänt att den kombinerade syn- och hörselnedsättningen är ett oundvikligt problem, kan uppmärksamheten mot tecken på försämring öka. Man bevakar sina förmågor genom olika självtester och söker bekräftelse på

att allt är som förut. Möjliga tecken på förändring vägs och värderas. Man söker ett svar, men räds samtidigt att testerna eller undersökningarna ska slå fast att en försämring av syn- eller hörsselförmågan skett.

«Jag står ofta och ser mig själv i ögonen i spegeln. Så testar jag med händerna när jag kan se dem. I perioder gör jag det ofta. Jag vet inte riktigt om jag kan använda det till något, men jag gör det ändå.»

En informant berättar om sina tankar inför ett förestående läkarbesök. Hon resonerar med sig själv om olika möjligheter: att hon inbillar sig det hela, att det bara är en tillfällig nedgång eller att det är en verklig försämring. En annan person undrar: «Domen från läkaren – när kommer den?» Någon informant uttrycker till och med skuld känslor för att ha väntat för länge med att gå till läkare och söka hjälp.

«Jag är otroligt olycklig och irriterad och ledsen över det, men också arg på mig själv, att jag inte har upptäckt det och tagit det på allvar och sökt hjälp i tid.»

Pendlingen mellan perioder av försämring och stabilitet av funktionerna sliter på de psykiska krafterna. Till detta kommer kraven på att kunna växla mellan att anpassa sig antingen till en synförsämring eller till en hörsselförsämring. Dessa förändringar kräver var för sig olika strategier för att hantera vardagen. Hur krävande det är att hantera dessa återkommande försämrings av syn- och/eller hörsselfunktion framgår tydligt hos informanterna.

«Min fru frågade om jag skulle tacka ja till att bli «botad», om det var möjligt. Men jag tänker att jag inte orkar med den här processen en gång till. De sista tre åren har jag varit trygg. Tänk, att bli tvungen att gå igenom allt på nytt!»

Våra informanter ger många exempel på hur förändringar i omgivningen påverkar upplevelsen av dövblindhetens progression. Omgivningsfaktorer kan vara naturliga förändringar under livets gång eller tillfälliga händelser som bryter invanda rutiner. Oavsett vilket visar berättelserna att denna typ av förändringar i sig kan spela stor roll för hur man upplever sin syn- och hörselnedsättning. Professor Eva Jeppsson Grassman har forskat om hur en grav synskada påverkar människors liv under livsloppet (2001). Genom att

följa samma personer under 20 års tid har hon kunnat observera hur personerna har förhållit sig till sin funktionsnedsättning under det naturliga livsloppet. Sociala förhållanden som familj, arbetsliv och åldrande är exempel på det hon benämner «tillhörighetsskapande sammanhang» i livsloppet. Eftersom dövblindhet utvecklas gradvis och under lång tid blir dessa livsammanhang viktiga för hur man upplever funktionsnedsättningen, vilka konsekvenser den ger och hur problemen kan hanteras. Naturliga livshändelser som att börja studera, byta bostad, att barnen börjar skolan eller att arbetsplatsen omorganiseras – allt detta kan skapa osäkerhet och man ställs inför nya krav och förväntningar. Förändringar av detta slag kan bli avgörande vändpunkter under livsomställningsförloppet, eftersom de kan ge plötsliga insikter och perspektiv på tillvaron med dövblindhet.

«När jag flyttade hemifrån kunde jag inte förstå varför det helt plötsligt inte fungerade. Vad hade min omgivning betytt? Vad hade de egentligen gjort för att underlätta för mig?»

«Det är bäst att fortsätta jobba där jag är. Jag vet var varenda kontakt sitter och jag känner till varenda trappsteg.»

OSÄKERHET OCH SÅRBARHET

Genom hela omställningsprocessen kan vi följa känslor av osäkerhet och sårbarhet. Osäkerheten väcks när det uppstår situationer som bekräftar att man inte längre kan lita på synen och hörseln. Barnen känner annorlunda-skap när de inte kan känna igen sig i sina kamrater. Vuxna känner begynnande hot mot sin självbild och självförtroendet vacklar efter oförklarliga missförstånd i samvaron med andra. Efterhand smyger sig bekymren in i vardagen på ett sätt som gör att de inte längre kan betraktas som enstaka tillfälligheter. För att klara denna osäkerhet blir lösningen för många att bortförklara och bagatellisera det som sker. Sådana reaktioner ser vi oavsett om man i detta läge fått en diagnos eller inte.

I det första skeendet av livsomställningen blir det så småningom en vanlig strategi att dölja och förneka sina svårigheter. Ju mer syn- och hörselnedsättningen påverkar vardagen, desto svårare blir det dock att orka med att dölja problemen. Detta är en utveckling som leder fram till erkännandet av situationens allvar.

«Jag hade sagt att jag inte såg så bra. Men på torsdagar hade jag rast med två kollegor som pratade så tyst. Varje gång gick jag på toaletten eller ut för att ringa eller vad som helst... för jag kunde inte höra vad dom sa och jag visste inte hur jag skulle säga det, nu när jag redan hade börjat jobba där... Då började det gå upp för mig att jag var tvungen att göra något.»

Erkännandet innebär att man tvingats inse problemens allvar och att de inte längre kan bagatelliseras och bortförklaras. Det omskakande vid denna vändpunkt är att tilliten till sig själv och sin omgivning vacklar och man är rädd för att tillvaron ska raseras. Det som tidigare varit förutsägbart och taget-för-givet fungerar inte längre och därmed ökar ansträngningarna för att klara vardagen. Osäkerheten smyger sig in i den grundläggande trygghet som hittills hållit samman livet. Kontinuiteten mellan personens dåtid, nutid och framtid är bruten, vilket i livsomställningsmodellen beskrivs som ett *biografiskt brott* (Gullacksen, 1998).

Under omställningens andra skeende sker en omfattande bearbetning inom flera livsområden samtidigt, för att återfå känslan av kontroll och kontinuitet i livet. Rehabiliteringsinsatser i detta skede får därför stor betydelse för att minska osäkerhet och sårbarhet inför den okända tillvaron. Genom att få möjlighet till psykosocialt stöd, lära sig använda hjälpmedel och få andra former av stöd, återskapas en känsla av sammanhang i livet och det biografiska brottet kan repareras. Från att tidigare ha varit en känsla utan fokus, övergår osäkerheten till att bli identifierad till bestämda situationer och aktiviteter. Därigenom blir det också möjligt att konstruktivt arbeta för att minska osäkerheten och återta kontrollen.

Själva kärnan i problematiken kring dövblindheten är dock att känslan av osäkerhet aldrig helt kan undvikas, utan man måste lära sig att leva med ett visst mått av osäkerhet. Forskare som studerat hur förvärvad dövblindhet påverkar livssituationen har lyft fram betydelsen av en *grundläggande trygghet och säkerhet* i tillvaron (Danermark & Möller, 2008). Det som informanterna beskriver som att återskapa fundamentet i livet, kan jämföras med en sådan grundläggande trygghet. Fundamentet ger möjligheter att leva vidare med dövblindheten och med den osäkerhet den medför, men den upplevs inte längre lika hotfull som i de inledande skeendena. I berättelserna finns många exempel som visar hur man använder strategier för att kontrol-

lera osäkerhet och för att hantera denna känsla som en del av livet med dövblindhet.

«Jag förbereder mig noga. Igår kväll memorerade jag det här rummet innan jag la mig. Jag blir osäker i situationer där jag inte har kunnat förbereda mig.»

Informanterna ger många exempel på den sårbarhet de lever med. Oförutsedda händelser, när den omsorgsfulla planeringen går i stöpet eller då man inte lyckas få andra att förstå sin situation, är exempel på situationer som man måste lära sig att hantera. Sårbarheten finns även i beroendet av stöd och hjälp från andra och i risken att möta personer som inte förstår vad dövblindhet innebär. Våra informanter ger flera exempel från sina kontakter med professionella och myndighetspersoner. De behovsbedömningar som görs för att få tillgång till hjälpmedel eller andra stödinsatser som tolk, ledsagning och färdtjänst, visar ofta på bristande inlevelse och lyhördhet för hur det är att leva med dövblindhet. Denna sårbarhet ligger utanför den egna kontrollen och påverkar tryggheten i tillvaron och självtilliten på djupet. Trots att personen kanske tagit sig igenom sin personliga livsomställning och är på väg att finna stabilitet i tillvaron, kan upplevelsen av att inte ha inflytande över sin situation vara tung att bära. Osäkerheten är lättväckt, men man blir mer och mer medveten om vad man själv kan påverka och vad som beror på omgivningen.

«Jag har ansökt om att få färdtjänst hem när jag arbetar kvällspass på vintern. Jag har fått avslag fyra gånger. Man blir sårbar när man får avslag på sådant som kunde göra en starkare.»

IDENTITET OCH SJÄLVBILD

Identitetsarbetet är en av de centrala delarna vid livsomställningen. Tidigt i omställningsförloppet påverkas självförtroendet genom de missförstånd och svårigheter som uppstår. Osäkerheten och sårbarheten i tillvaron skakar om identitet och självbild. Självbilden stämmer inte längre och besvikelsen kan riktas inåt mot en själv. Vem är jag? Vem har jag blivit? Vem kan jag bli? Hur ser andra på mig? Detta är avgörande existentiella frågor som personen ställs inför och som behöver finna sina svar. I det inledande skeendet kan man ha negativa tankar om andras förutfattade meningar om personer med dövblind-

het i allmänhet. Sådana tankar ger anledning till att vilja dölja sina besvär och så länge som möjligt utåt upprätthålla den bild av sig själv som man har etablerat. En person uttrycker sitt tvivel, «Kommer de att se det i mig, som de alltid har sett?»

Det centrala vid bearbetningen i det andra skeendet är att hitta tillbaka till kärnan i sin identitet. Det innebär att inkludera syn- och hörselnedsättningen i identiteten på ett sätt som ger en självbild man kan acceptera. Det handlar om att komma tillrätta med hur man ser på sig själv och hur man upplever att andra ser på en.

«Identiteten som syn- och hörselskadad är en del av mig. Men med vit käpp blir jag synlig och då undrar jag vad folk tänker om mig?»

Arbetet med att anpassa och finna tillbaka till sin identitet sker inte som en isolerad process. Det är nära sammanvävt med arbetet med att lära sig leva med nya livsvillkor och att justera sin livssyn, för att uppnå en positiv utveckling. Denna dimension av livsförändringen vid långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning har forskare undersökt i samband med hur det är möjligt att ha hög livskvalitet, trots att man lever med en mycket svår kroppslig situation. Fenomenet har kallats «response shifts» och betecknar hur den egna bedömningsgrunden för livskvaliteten har justerats. Detta blir en följd av att inre värden och föreställningar om det goda livet har anpassats till rådande förhållanden, med syftet att kunna uppleva en god livskvalitet (Sprangers & Schwartz, 1999; Boström, 2005).

Bearbetningen kan resultera i att vissa delar av personligheten kommer att förändras. En del säger att det inte går att vara lika spontan som man var förr. Andra har lärt sig att sätta värde på stunder av ensamhet. Inte så sällan framgår av beskrivningarna att man helt enkelt sänkt sina anspråk i livet. Det kan handla om att avstå från aktiviteter som man tidigare har varit intresserad av men som nu inte går att vara delaktig i på samma sätt som tidigare. En person berättade «Jag älskade att gå i affärer men har fått avstå från det». Orsaken var svårighet att få ledsagning.

Under det tredje skeendet är tiden mogen för att utåt våga visa den jag är idag. Det visar sig att just detta steg ofta går via att möta andra som lever under liknande förhållanden, det vill säga andra personer med dövblindhet

i ungefär samma ålder. De intervjuade i Miners undersökning *Dövblindblevne og selvidentitet* (2008), menar att en ny identitet utformas i kontakt med andra som lever med dövblindhet. Man utforskar deras värld för att bli trygg i sin egen identitet. Samtidigt visar våra intervjuer att man skiljer på en social identitet som man hämtar hos sina «likar» och en personlig mer djupt förankrad identitet som man levtt med hela sitt tidigare liv.

«Innerst inne är jag en livlig person som gärna pratar med alla. Nu kan jag inte det längre. Och det är riktigt hårt... att vara tvungen att lägga band på sig själv.»

Att inta en öppen hållning gentemot dövblindheten till exempel genom att ta emot särskilt stöd från samhället, medför risken att man placeras i en kategori. En kategori som omvärlden bestämt och som man inte självklart känner igen sig i. I en del sammanhang sätts fokus på dövblindheten istället för på personen. Exempel på sådana etiketter är brukare, punktskriftsläsare, tolkanvändare och käppanvändare. Informanterna är väl medvetna om detta. I vissa sammanhang är det dock nödvändigt att finna sig i samhällets kategoriseringar för att få tillgång till hjälp.

Ett dilemma som kan följa med genom hela livsomställningen är vem man känner tillhörighet med. Alla har vi en eller flera självvalda grupper som vi känner tillhörighet med. När kommunikationen inte längre fungerar som förut blir det svårare att upprätthålla värdet av gemenskapen med gruppen. I det första skeendet av livsomställningen har troligen detta problem ännu inte blivit kännbart, men genom erkännandet av den dubbla funktionsnedsättningen kan detta leda till en gnagande oro. Kommunikationsbrott som uppträder allt oftare, kan göra att man drar sig bort från sin trygga sociala tillhörighet som tidigare varit en central del av livet. Det kan till och med finnas utstötningsmekanismer från gruppmedlemmar som marginaliserar personen med dövblindhet som en avvikare från gruppen. Flera informanter som tillhört dövgruppen berättar om svårigheterna att få andra döva att underlätta kommunikationen, till exempel genom att använda teckenspråket taktilt eller att använda rätt belysning vid möten. Marginaliseringen kan resultera i en känsla av hemlöshet innan man funnit en ny tillhörighet bland personer med dövblindhet. Vägen till sådana kontakter går ofta via brukarorganisationerna, som därför får en betydelsefull uppgift i omställningsarbetet. Att närma sig den nya gruppen beskriver informanterna dock som en lång process med

stort känslomässigt motstånd på vägen. Det är viktigt att organisationerna visar stor lyhördhet inför sådana närmanden.

Informanternas berättelser från det tredje skeendet visar på en medvetenhet inför de personliga justeringar man fått göra som grundar sig i att lösa problematiken: Vad kan jag? Vad vill jag? När man åter kan känna respekt för sig själv, startar kampen att få andra att förstå ens fulla värde. Många uttalanden handlar om svårigheten att få andra att inse att man KAN och har kompetens trots dövblindheten.

«Man måste överbevisa andra hela tiden. Man måste överprestera och vara duktigare än andra.»

Ett viktigt och känsligt område som hänger samman med problematiken att bli värdesatt, är arbetslivet och yrkesrollen. Att kunna upprätthålla en identitet som yrkesperson kan vara helt beroende av tillgång till de rätta hjälpmedlen och annat stöd. Flera informanter har erfarenheter av att det stödet inte kommit i rätt tid eller helt enkelt att man fått avslag på sin ansökan. Dessa erfarenheter har kommit att bli stora hinder för att kunna vara aktiv och delaktig i arbetslivet. Ibland har det till och med lett till att man fått lämna arbetslivet helt eller delvis. Möjligheten att fortsätta sitt arbetsliv i viss omfattning har stort värde för livskvaliteten, menar en del av informanterna.

DÖVBLINDBEGREPPETS LADDADE INNEBÖRD

Samtliga informanter har en personlig uppfattning om begreppen *dövblind* och *dövblindhet*. Samtalen i fokusgrupperna visar tydligt att det finns en mycket stark laddning i dessa begrepp. Den personliga hållningen till orden genomgår en viss förändring under livsomställningsförloppet och den skiljer sig också mellan informanterna. Initialt under livsomställningen väcker orden laddade känslor hos de flesta och upplevs ofta som ett hot mot den personliga identiteten, som man kämpar för att hålla kvar. Man tar starkt avstånd från begreppet dövblind och vill inte associeras med detta. Även om man är medveten om sin funktionsnedsättning har man egna kriterier för när man ska använda uttrycket dövblindhet relaterat till sig själv. Först efter erkännandets vändpunkt kan detta börja förändras.

Genom hela livsomställningsprocessen beskriver informanterna hur de brottas och kämpar med begreppet. Det tycks som om begreppet dövblindhet

långsamt blir en del av ens identitet allt eftersom man blir allt mer beroende av taktill stöd för information, orientering och kommunikation. Det ses också som ett problem att få omgivningen att förstå att begreppet inte innebär en total avsaknad av syn och hörsel.

«Det är svårt att förklara vad dövblindhet är. Andra förstår det inte. Det är bättre att säga att «jag är döv och synskadad» eller «jag ser inte i mörker». Det sparar tid, för andra vet ändå inte vad dövblindhet är. Det handlar inte om att man inte har accepterat, utan om att undvika missförstånd.»

Jesper Dammeyer, psykolog vid Köpenhamns universitet, menar att dövblindhet är en social konstruktion (2007). Med det menar han att det inte finns några fasta objektiva kriterier för när man har dövblindhet, till skillnad från många andra funktionsnedsättningar och medicinska diagnoser. Dövblind är inte något man bara är, utan också något man *blir*, menar Dammeyer. Om en person tillhör kategorin personer med dövblindhet bestäms till stor del av yttre faktorer, som tillhörighet till en dövblindförening, att man använder sig av specifika kommunikationsmetoder och dövblindtolkning eller att man tar emot stöd riktat till personer med dövblindhet. Tillsammans kan detta liknas vid att tillhöra en *dövblindkultur*. Med ett sådant resonemang är dövblindhet i högre grad något yttre socialt, än ett inre fysiologiskt tillstånd.

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

Begreppet *dövblindhet* får en konkret innebörd i det läge då man söker kontakt med andra med samma problematik. Brukarorganisationernas namn, som ofta innehåller ordet dövblindhet, kan ibland hindra från att ta kontakt. Även begrepp som *dövblindteam* och *dövblindkonsulent* kan bli barriärer, menar informanterna. Några berättar att dessa begrepp länge hindrade dem från att ta emot stöd, som de så väl behövde. De kunde inte förmå sig att ta kontakt med en verksamhet som riktade sig till personer med dövblindhet. Någon sa till sig själv: «Är jag verkligen dövblind?».

«Begreppet dövblindhet kan försena rehabiliteringen. Det är viktigt att vara medveten om i vilket sammanhang man använder begreppet, så att det inte upplevs kränkande.»

Våra informanter är väl medvetna om begreppens socialpolitiska betydelse. Det är starka och allvarliga ord som ställer krav och kräver prioriteringar från samhällets sida. Därför ser man det också som viktigt att behålla begreppen. Det förekommer en tydlig kluvenhet mellan å ena sidan att inte vilja identifiera sig med dövblindhet och å andra sidan att använda det för att få sina behov och rättigheter tillgodosedda. Några informanter menar att om gruppen, som omfattar personer med en kombinerad syn- och hörselnedsättning, definieras alltför brett, så riskerar de specifika hinder som personer med total eller allvarlig syn- och hörselnedsättning har, att förringas.

Även om personen är aktiv medlem i en förening för personer med dövblindhet, kan det finnas olika uppfattningar om hur ordet ska användas. De flesta är överens om att man inte ska använda *dövblind* som beteckning på en person, utan istället använda uttrycket en *person med dövblindhet*. Ett annat uttryck som används är *kombinerad syn- och hörselnedsättning*. Man inser att denna kluvenhet i sig kan ge näring åt omgivningens förvirring inför vad det egentligen handlar om.

Dessa uppfattningar och synpunkter ger uttryck för att frågan är viktig och komplex och engagerar våra informanter. De visar respekt för varandras uppfattningar och understryker att de själva vill ha rätten att bestämma vilka begrepp de ska använda om sig själva. Man vill inte få en etikett som man inte kan eller är redo att identifiera sig med. Hur långt man kommit i sin livsomställning tycks spela en viktig roll för hur man förhåller sig till begreppen. Vilken beteckning man väljer kan också variera utifrån vilken situation och omgivning man befinner sig i. Klart är att dessa begrepp spelar en stor roll för nästan alla våra informanter i deras försök att förstå sitt liv med en progredierande kombinerad syn- och hörselnedsättning – dövblindhet.

«Jag har släppt begreppet dövblindhet och börjat vila i mig själv. Idag är jag syn-hörselskadad.»

ENSAMHETENS OLIKA SKEPNADER

Ensamhet är ett tema som kan följas genom hela livsomställningen, men med olika innehåll i de olika skeendena. I den långa ingången till livsomställningen omfattar ensamheten all den oro, undran och rädsla som väcks när symtomen börjar bli märkbara i vardagen och svåra att dölja. Dessa upplevelser är inte lätta att förmedla till andra, eftersom man ännu inte har kunskap om och inte kan sätta ord på det som sker. Det beskrivs en ambivalens kring problematiken som är svår att hantera och som resulterar i att man hellre är ensam med sina tankar än söker förklaring. Ensamheten blir svår att forcera och inte förrän personen känner en inre beredskap tycks stöd kunna tas emot.

En överväldigande ensamhet blir synlig i berättelserna om hur man fått sin diagnos, och tiden därefter. Tillfälligheter har avgjort vem man kommit i kontakt med i samband med beskedet och om de har haft förståelse för och kunskaper om dövblindhet. Uppföljning och stöd från samhällets sida har saknats och flertalet har kämpat ensamma i många år med sina tankar, frågor, rädslor och osäkerhet kring framtiden.

«Familj och vänner... jag visste inte vad jag skulle säga. På jobbet... jag vågade inte säga något där. Jag hade massor av obesvarade frågor... det var bara att hålla ut och vänta.»

De berättelser vi har från barndomen visar att barn ofta känt sig ensamma med sina tankar om sitt annorlundaskap, trots att de visat mer nyfikenhet än rädsla. Senare i livet, efter erkännandet att syn- och hörselnedsättningen blivit en del av livet, öppnar känslor av sorg och saknad för möjligheten till stöd. Att möta andra som har en liknande livssituation eller professionella med kunskap om dövblindhet visar sig avgörande för att kunna ta emot stöd.

Efterhand får ensamheten ett annat innehåll. Den personliga bearbetningen tycks till stor del ske i ensamhet för att man inte har någon att samtala med. Ensamheten är lättväckt när andra inte förstår den betydelse dövblindheten får i livet. Detta väcker ett behov av att få kontakt med personer som kan tänkas förstå hur man har det. Kontakt med andra personer med dövblindhet blir i detta läge en möjlighet till förtroendefulla kontakter. Sådana kontakter kan bryta ensamhetskänslan av att vara annorlunda och kan tillfredsställa ett efterlängtat behov av gemenskap.

Senare under livsomställningen, i det tredje skeendet, fortsätter arbetet med att finna sitt eget sätt att leva med dövblindhet, vilket innebär prioriteringar och nya val. Från denna tid förmedlar informanterna en självvald ensamhet på så sätt att de avstår från kontakter och aktiviteter där de vet att priset för att delta är större än behållningen. I det fortsatta livet med dövblindhet finns tillfällen både av ensamhet som man själv väljer, kanske för att hushålla med sina krafter och ensamhet som kan vara påtvingad av omgivningens brist på tillgänglighet. Bristande tillgänglighet beskrivs som ett stort problem för våra informanter då det begränsar personens möjlighet till delaktighet. Bland annat nämns brister i färdtjänst, tolk och ledsagning. Man kan också tala om en säsongspräglad ensamhet där höst- och vintermörkret sätter gränserna. Allt detta tillsammans påverkar möjligheterna till aktivitet och delaktighet, vilket leder till att det personliga nätverket förändras över tid.

«Erfarenheter har lärt mig, att under vintern går mitt sociala liv på sparlåga. Jag väljer det själv för att slippa bli ledsen.»

I intervjuerna förmedlas upplevelser av ensamhet som kan liknas vid att man befinner sig bakom en slöja varifrån man betraktar sin omvärld utan att vara helt delaktig. Även den nära familjen kan finnas på andra sidan slöjan. Hur närstående involveras i livsomställningen varierar naturligtvis efter personliga förhållanden, men det är utan tvivel så att deras situation också påverkas. Ambivalensen är stor mellan att å ena sidan önska att de närmaste ska förstå vad det innebär att leva med dövblindhet och å andra sidan bespara dem från de påfrestningar man själv upplever. Detta ger en speciell känsla av ensamhet som kan vara svår för dem som starkt upplever behovet av anhörigas närhet, samtidigt som de vill skydda dem från oro. Hur svårt det kan vara att själv förstå och till andra förmedla upplevelser av ensamhet, visar detta citat från en informant som själv försöker förstå.

«Men ensamheten är min egen ensamhet, inte i förhållande till min familj, men min egen ensamhet med min situation och min ensamhet med att stå utanför arbetsmarknaden och det sociala – det är svårt.»

På olika sätt framgår det i berättelserna att ensamheten har olika skepnader, betydelser och funktioner. Våra informanter nyanserar sina upplevelser av ensamheten från flera olika perspektiv. De talar om den skyddande ensamheten, den självvalda ensamheten och den påtvingade ensamheten. Även

den existentiella ensamheten som tillkommer efterhand, att vara ensam med sin egen ensamhet, framkommer i samtalen. Det är uppenbart att ensamhet är ett centralt tema för personen både under och efter omställningsprocessen, både som självvald strategi och som påtvingad situation.

«Ensamhet har på något sätt blivit en konsekvens av de val jag har fått göra i livet på grund av min syn- och hörselskada, medvetna eller omedvetna. Ensamhet är nog den konsekvens som påverkar och berör mig mest.»

SOCIALT LIV OCH KOMMUNIKATION

Dövblindhet påverkar människans två viktigaste fjärrsinnen – syn och hörsel – vilket utan tvekan leder till svåra kommunikationsproblem. Om detta vittnar samtliga informanter. Hur dövblindheten utvecklas och vilken diagnos som är orsaken, får betydelse för hur kommunikationen påverkas och på vilket sätt och i vilka situationer den kan stödjas med kompensatoriska strategier och hjälpmedel. Under en ganska lång tid kan man som regel kompensera med hjälpmedel och upprätthålla sin primära kommunikationsmetod.

De informanter som har en medfödd dövhet och som ännu har synrester kvar utnyttjar dessa till att avläsa teckenspråket visuellt. Detta kräver dock att den man samtalar med visar särskild hänsyn och till exempel anpassar tecknen till det inskränkta synfält man har. Så sker inte alltid. Även familj och vänner glömmer detta allt som oftast. De informanter som har en hörselnedsättning och kommunicerar med hjälp av hörapparat och andra tekniska hjälpmedel upplever andra svårigheter. Dessa kan bestå av att möjligheten att läppavläsa har försämrats och att de i ännu högre grad än andra personer med hörselnedsättning är beroende av en god ljudmiljö, bra belysning och hörselslinga.

I takt med att förutsättningarna för att kommunicera har förändrats, har informanterna behövt kompensera på olika sätt och i vissa fall har man fått lära sig helt nya kommunikationsstrategier och metoder, som till exempel haptisk kommunikation (Lahtinen, 2008; Næss 2006). Andra har fått övergå till att ta emot teckenspråket taktilt istället för visuellt som tidigare.

Informanterna understryker att kommunikation, hur den än sker, kräver mycket energi och koncentration. Under nedturen, då synen och/eller hörseln försämras, krävs det stora insatser för att upprätthålla kommunikationen i olika sociala sammanhang. En del beskriver hur de gradvis vänjer sig vid att inte alltid hänga med och ibland väljer de att avstå från kommunikationskrävande situationer.

Förutom att kommunikationen i sig är krävande när man har dövblindhet, påverkas den också av osäkerhet och bristande kontroll i situationen. Kommunikation består av så mycket mer än det talade eller tecknade budskapet. Gester, mimik och tonfall är exempel på centrala delar, som alla är betydelsebärande i kommunikationen. Informanterna berättar om situationer som de upplevt som svåra eller pinsamma för att man inte klarat av turtagningen i ett samtal, eller för att man inte uppfattat bekräftelse från den man samtalat med. Sådana situationer har lett till många missförstånd för de flesta, ibland bagatellartade men ibland mer allvarliga. Det upplevs ofta svårt att få grepp om sammanhanget, både rent språkligt men också om själva situationen som kommunikationen utspelar sig i. Detta påverkar ens möjligheter att vara aktiv och delaktig i samtalet på lika villor, vilket blir särskilt tydligt när man inte uppfattar responsen från den man kommunicerar med.

«Jag kan inte uppfatta mimiken hos den jag samtalar med. Inte heller stämningar och uttryck hos samtalspartnern. Jag får inte möjligheten att vara en god medmänniska, för jag kan inte tolka den andres uttryck.»

Troligen blir man inte medveten om kommunikationens komplexitet förrän den bryter samman. Därför är det inte heller lätt att förbereda sig, menar många. Det är svårt att motivera sig till och lägga sin energi på att lära sig till exempel tecken som stöd eller haptiska signaler, innan man har insett dövblindhetens konsekvenser. För flera av informanterna har det handlat om att man så länge som möjligt vill hålla fast vid sitt primära sätt att kommunicera.

Några upplever också att det är svårt att delta i samtal, när tillgången till information med tiden blir alltmer begränsad. Detta påverkar både självförtroendet och kommunikationskompetensen, menar informanterna.

«Jag får inte med mig information, nyheter eller tv-serier, vilket gör att det blir mindre att prata om. Jag vill gärna bidra i ett samtal, men då måste det handla om ett tema som jag har erfarenheter av och kan prata om.»

Även efter det att personen har erövrat en fungerande kommunikationsstrategi eller en helt ny kommunikationsmetod, innebär social samvaro ofta en stor ansträngning. Man väljer och prioriterar vilka situationer man ska satsa sin energi på. Om betingelserna för att kunna delta är mycket svåra, väljer många hellre bort ett socialt sammanhang. Detta är en del av att leva med dövblindhet som kan få stora konsekvenser för hur delaktig man känner sig med sin omgivning. För den som har dövblindhet blir det också svårare att ta initiativ till kontakt och att upprätthålla tidigare etablerade relationer.

«Jag måste säga att kommunikationen med andra har minskat eftersom det är så ansträngande. Jag märker det så fort vi är tre–fyra personer tillsammans, jag tycker helt enkelt att det tar för mycket energi.»

Några informanter reflekterar kring skillnaden mellan vanlig teckenspråkstolkning och dövblindtolkning. De menar att dövblindtolken ofta blir en person som man lär känna väl och får en social relation till. Det kan bero på att det ligger mer i denna tolkmetod än i teckenspråkstolkningen, anser de, bland annat för att tolkningen innebär en nära fysisk kontakt. Inger Birgitte Torbjørnsen (2009), har i en studie observerat tolkning i en social situation för en person med dövblindhet. Hon fann att tolkprocessen omfattade mer än bara språktolkning. Det handlade bland annat om att förmedla känslor med ord och kroppsspråk och att tydliggöra kommunikationen och interaktionen mellan deltagarna i den sociala situationen. Vid tolkning för personer med dövblindhet i sociala situationer blir inte neutralitet det mest framträdande i den professionella tolkrollen, utan konsten att förstå och kunna reflektera kring vad som sker i situationen, konkluderar Torbjørnsen.

De flesta anser att de måste avstå från mycket när tolk inte beviljas. För att kunna upprätthålla ett tillfredsställande liv är tolkstödet en nödvändighet. Genom tolkningen kan man vara delaktig i olika situationer. Tolken blir en livlina till omvärlden för de som lever med dövblindhet, menar de informanter som är tolkanvändare.

KRAFT OCH ENERGI

På senare år har personer som lever med dövblindhet uppmärksammat omvärlden på den kraft och energi, som krävs för att leva ett tillfredsställande liv med dövblindhet. Våra informanter är väl medvetna om att det kostar energi varje dag för att kompensera för syn- och hörselörlusten. Under livsomställningen satsas mycket kraft på att klara vardagen, men till en början sker detta omedvetet. Det första skeendet är fyllt av strategiskt arbete för att hålla stress och oro på avstånd, vilket kostar både fysiska och psykiska krafter. Denna tid kan beskrivas som att leva för att överleva. Fortsatt under omställningsförloppet krävs stora insatser av den enskilde, oftast osynliga för omgivningen. Det är ett omfattande arbete som sker i det dolda. Gränsen för vad man orkar når man lätt, utan att omgivningen riktigt förstår varför energin sinar och man har ofta svårt att förklara det själv.

«Men när jag tänker tillbaka kan jag gott förstå att jag var lite trött ibland under min utbildning och i mitt arbetsliv – för det tog så mycket krafter hela tiden.»

Hela den känslomässiga bearbetningen kostar energi och man har behov av att ta paus för att orka med. Flera informanter poängterar behovet av att själv styra takten i det nödvändiga förändringsarbetet. Att utforska den nya verkligheten och framtiden, utveckla och prova strategier, knyta nya kontakter, lära sig att använda hjälpmedel och tolk – allt kostar energi. Det kan hända att man behöver hålla insikten om situationens allvar på avstånd ett tag. Bristen på energi kan leda till att man helt enkelt inte orkar med aktiviteter och social samvaro, utan börjar dra sig tillbaka. Problematiken kan ibland likna den vid nedstämdhet eller i allvarigare fall depression.

I intervjuerna beskrivs energiförbrukning som något man måste lära sig leva med. Energikostnaderna upphör inte, men man lär sig hantera och kontrollera dem. De strategier som behövs för att klara vardagen handlar till stor del om att använda sina energiresurser rätt genom att prioritera, planera och att se till att ha en «plan B» om det inte går som man har tänkt sig. Några informanter säger att de ibland till och med väljer bort aktiviteter och relationer för att orka med.

«God livskvalitet, det är att inte vara alltför engagerad och att hushålla med tid och krafter. Men då känner jag samtidigt att jag halkar efter och

det blir inte rätt mot mina närmaste... det är en daglig balansgång hur mycket jag ska avstå varje dag och hur mycket jag ska tåla innan jag får ge mig.»

Det tar tid att bli bra på att prioritera sina aktiviteter. Några av informanterna säger att detta är ett ständigt pågående arbete i deras liv och som omgivningen inte alltid förstår. Problemet att orka med sina aktiviteter innebär att söka strategier, inte minst lämpligt stöd och anpassade hjälpmedel, för att möta de villkor dövblindhet ställer. Prioritering av hur man ska disponera sina krafter innebär också att uppskatta hur mycket kraft som krävs, vilken energikostnad det blir och att planera in tid för återhämtning. Detta är något nytt i tillvaron som informanterna ibland upplever som en större funktionsnedsättning än själva dövblindheten.

«Förut var vetskapen om att jag hade en syn- och hörselnedsättning det värsta för mig. Nu är det energiförlusten som är den största belastningen.»

DELA ERFARENHET MED ANDRA

Det finns en stor enighet bland informanterna om att det underlättar om man får kontakt med andra personer med dövblindhet. De som berättar om minnen från barndomen visar en okomplicerad bild där de efterfrågade kontakt med någon att få prata med och känna igen sig i. För dem som senare i livet ställs inför en livsomställning är dessa kontakter till en början känslomässigt mer komplicerade. Behovet att träffa andra ökar vid tiden för erkännandet och därefter. Trots det har de flesta minnen från en tid då de tog starkt avstånd från personer med dövblindhet. Man var mån om att framhålla skillnader istället för eventuella likheter mellan sig själv och de andra, det vill säga personer med dövblindhet.

«Min man tyckte att det var lika bra att jag blev medlem i dövblindföreningen och så blev jag det. Men jag kastade all post därifrån i början. Jag var inte beredd, jag ville inte. Jag var inte dövblind!»

Efter erkännandet och vidare i omställningens andra skeende blir andra personer med dövblindhet mer och mer betydelsefulla. Att se hur andra lever med funktionsnedsättningen blir till stor nytta, när man famlar efter en tråd

som kan leda en in i framtiden. Man söker någon att känna igen sig i för att mildra känslan av annorlundaskap.

«Så har jag nätverksgruppen, där jag känner stor tillhörighet med några som är i en liknande situation som jag. Där fyller jag på min psykiska energi så att jag kan klara av en del. Det är en sådan god livsnerv.»

Kontakten med andra i liknande situation tycks efterhand bli en oersättlig framgångsfaktor för att lära sig leva med dövblindhet. Hur man närmar sig sina «likar» kan variera från person till person, men betydelsen framstår som odiskutabel.

«Att möta andra gav mig livet tillbaka, innan dess levde jag i ett vakuum.»

En del söker sig snabbt till en brukarorganisation eller finner sina kontakter i rehabiliteringsgrupper, andra närmar sig i smyg och kan ha mer eller mindre motstånd mot att närma sig «likar». Det tycks ha stor betydelse att sådana möten sker vid rätt tidpunkt för att få en positiv betydelse för personen. En helt motsatt reaktion kan komma i det inledande skeendet av livsomställningen, då man ännu värjer sig från likheten.

När dövblindhet har en genetisk orsak är det inte ovanligt att personen har en nära anhörig som också har dövblindhet. Flera informanter har ett syskon med dövblindhet, men erfarenheterna kan vara helt olika. Någon upplever det som en styrka att man har kunnat dela upplevelser och stötta varandra. För andra har det närmast varit en skrämmande upplevelse att jämföra sig med sin bror eller syster.

Kontakten med andra med dövblindhet får stor betydelse för att lära sig hur man kan anpassa sig i naturliga vuxenroller, som föräldrarollen eller yrkesrollen. «Jag kan ju inte göra som min mamma», sa en informant. Med detta illustrerade informanten hur samma sociala roller kan behöva utföras olika, beroende på dövblindheten – hon saknade en rollmodell. Vi tolkar det som ett uttryck för situationer som endast personer med egen erfarenhet av dövblindhet kan förstå och diskutera utifrån liknande utgångspunkter. Det är ett kärnfullt uttryck som visar på tillhörighetskänslan mellan personer med lika erfarenheter, som kan vara svår att beskriva med ord.

BETYDELSEN AV STÖD OCH HJÄLPMEDEL

Att ta emot specifikt stöd och hjälp från omgivningen är för de flesta inte oproblematiskt. Det är oftast inte förrän efter erkännandet och under det andra skeendet som personen börjar fundera på vad som kan underlätta vardagslivet. Vår undersökning visar att det långdragna, ansträngande och komplexa omställningsarbetet gör att rehabiliteringsinsatserna måste erbjudas vid rätt tidpunkt i detta förlopp för att kunna tas emot och ge mening. Till exempel avvisas ofta erbjudanden om hjälpmedel vid en tidpunkt då man ännu inte kan se dem som en del av sin självbild. På samma sätt kan det få förödande konsekvenser om inga eller fel hjälpmedel erbjuds när de behövs för att bygga upp den nya tillvaron.

De allra flesta har tidigare använt hjälpmedel för sin synnedsättning eller hörselnedsättning. Döva har naturligt använt teckenspråkstolk. Det svåra steget är att ta emot insatser som mer tydligt riktas mot att kompensera för den kombinerade syn- och hörselnedsättningen/dövblindheten. Innan man kommer så långt kan det finnas ett stort motstånd. Varför det kan vara så kan vi förstå utifrån den kunskap som livsomställningsmodellen ger. Denna kunskap kan hjälpa professionella att uppfatta om personen är mottaglig för insatser och träning eller om man ska vänta.

Det förefaller som att det första steget är att vänja sig vid tanken på att använda hjälpmedel och att man avvaktar med att ta emot personligt stöd, som ledsagare eller kontaktperson. Det personliga stödet kan till en början upplevas som en begränsning av självständigheten.

«Känslan av hjälplöshet, den kan jag inte förlika mig med. Jag väljer bort situationer där den uppstår. En vän kan säga: «Jag hämtar dig helt enkelt.» Men det är inte enkelt för mig. Det är beroende.»

Efterhand blir stödet en del av livet och en förutsättning för att återvinna handlingsutrymme. Denna utveckling sker mer påtagligt i det sista skeendet av livsomställningen. Då, när självbild och identitet åter känns stabila, blir det lättare att hantera olika stödformer som är synliga för omgivningen. Informanterna beskriver detta som en lättnad och ser då mycket positivt på hjälpmedel och personligt stöd. Man kan både be om och kräva stöd och man vet vilket stöd man behöver i olika situationer.

«Jag är mer ärlig mot mig själv idag. Jag ber gärna om hjälp och det är också helt nödvändigt.»

För våra informanter framstår den vita kappen som det hjälpmedel man har svårast att ta till sig. Den är för många symbolen för hjälplöshet och beroende och upplevs som stigmatiserande. Samtidigt berättar de som använder den att de nu har fått en helt annan syn på detta hjälpmedel. Nu skänker den stor trygghet.

«Jag har använt kapp i 25 år nu. Det var problematiskt och ett stort steg att börja med kapp. Jag grät inom mig och jag tyckte att alla tittade på mig. Men nu går det bra.»

«Jag har varit på kurs två gånger men jag är inte klar. Efter 10 år är jag nu lite mer öppen för att använda kappen och har lust att prova. Jag tänker mer och mer på att jag kanske skulle behöva den.»

Vägen mot att använda stöd och specifika hjälpmedel kan översiktligt beskrivas på följande sätt:

Skeende I

frågar inte efter hjälpmedel, avvisar förslag från professionella

Skeende II

försiktigt närmande, utforskar nyttan av hjälpmedel och stöd, «likar» visar på möjligheter, lyssnar på professionella

Skeende III

kompensatoriskt stöd känns livsviktigt, stödet är integrerat i självbilden, ökat behov av stöd och hjälpmedel i takt med ökad aktivitet och delaktighet, erkänner sina egna behov

Den förändrade hållningen till hjälpmedel och stöd beror på själva livsställningen som man genomgår, samtidigt som dessa insatser i sig kan underlätta omställningen. Andra personer med dövblindhet tycks kunna ge styrka och motivation till att börja lära sig att använda vit kapp eller att

använda en ny form av kommunikation. Professionella med specifik dövblindkunskap upplevs som trovärdiga och viktiga för att förverkliga dessa behov och önskemål. Ett resultat av livsomställningen blir ofta att personens aktiviteter och delaktighet i olika sammanhang ökar, vilket kan medföra att behovet av stödinsatser ökar – en till synes paradoxal situation. Man kan behöva tolk, färdtjänst och ledsagning oftare och vid olika sorters aktiviteter. I arbetslivet kan det finnas behov av nya och specifika hjälpmedel, för att kunna utföra sina arbetsuppgifter och följa utvecklingen på sin arbetsplats.

MÖTET MED PROFESSIONELLA

Stödet från olika professionella yrkesgrupper är viktigt vid en så omfattande livsomställning som dövblindhet medför. I samband med att diagnosen ges får de flesta medicinsk information men behovet är mer omfattande än så, visar vår undersökning. Det flera informanter saknat är en *uppföljning* över tid, eftersom symtomen kanske inte är märkbara just när diagnosen ställs. Det kan också vara så att man inte kan ta in all information vid diagnostillfället. Genomgående erfarenheter i berättelserna är att man riskerar att möta personer som inte har specifik kunskap om dövblindhet. Dessa inledande kontakter är särskilt viktiga när man tar sina första trevande steg mot att söka stöd. Många informanter har upplevt att de inte mött personer med rätt kompetens att hjälpa dem. Detta sker ofta i ett läge då man är sårbar, tvivlar på sig själv och är i stort behov av kompetent vägledning och stöd. För en del av informanterna har konsekvenserna av dövblindheten hunnit bli omfattande innan man kommit i kontakt med specialistresurser för dövblindhet.

«Jag hittade diagnosen Usher syndrom på nätet och gick sedan tillbaka till kuratorn för att få veta mer. Hon blev störd över att jag visste så mycket. Vi kan skaffa oss mycket kunskap själva, men behöver ändå också stöd och någon att samtala med. Detta kan bli ett dilemma.»

Vanligt är att man blir hänvisad mellan syn- och hörselvården för olika bedömningar och rehabiliteringsinsatser. Våra informanter har påpekat hur svårt det kan vara att få helheten av den kombinerade funktionsnedsättningen att hänga samman. Ett exempel på detta är att man kan bli erbjuden ett hjälpmedel som inte alls är användbart för en person med en kombination av syn- och hörselnedsättning. Även om professionella som man möter försöker göra sitt bästa, hjälper det inte om samarbetet mellan syn- och hörselom-

rådet inte fungerar, menar man. Rehabiliteringen måste bygga på samverkan redan från de inledande kontakterna. Den måste utgå från en helhetsförståelse av dövblindhetens konsekvenser och ske med ett gemensamt ansvar. För att stödet ska bli rätt måste man ha kompetens om och förståelse för dövblindhet som en särskild funktionsnedsättning, menar informanterna.

Bristande samarbete och koordinering mellan olika yrkeskategorier och verksamheter tycks skapa hinder för att komma igång med rehabiliteringen. Professor Berth Danermark (2009) påpekar att varje yrkeskategori utgår från sin helhetssyn med ett biopsykosocialt perspektiv, men om dessa aktörer inte samarbetar riskerar rehabiliteringsinsatser att bli fragmentariska. Kropp, psyke och det sociala livet måste uppmärksammas samtidigt, menar han. Det finns bara *en* sådan helhetsförståelse och den utgår från personens egen bedömning av sin situation.

Andra betydelsefulla instanser är de som beviljar stödinsatser som tolkning, ledsagning, färdtjänst och kontaktperson. Informanterna har olika erfarenheter av sådana behovsbedömningar, framför allt under livsomställningens andra och tredje skeende och fortsatt därefter. De ger många exempel på situationer som upprört dem och där de fått kämpa för sin sak men utan framgång. De beskriver det som uppslitande, sårande och energikrävande att inte möta förståelse för behov som är avgörande för att de ska klara sin tillvaro så självständigt som möjligt. Detta kan skada tilltron till sig själv och omgivningen och få negativa konsekvenser för den nya tillvaro de mödosamt byggt upp.

«Jag sökte personlig assistent men fick avslag. Jag har överklagat så jag får vänta. Istället erbjöd kommunen mig hemtjänst för städning, men det är inte det jag behöver. Jag får anpassa mig och vänta.»

Det kan vara svårt att uttrycka vilket stöd man behöver i den mest kaotiska fasen av omställningen. Även när informanterna ser tillbaka, blir det svårt att sätta ord på detta. Ett allmänt hålllet önskemål är att man vill bli lyssnad på och bli bemött på ett sätt som erkänner det egna inflytandet över den situation man befinner sig i.

«Jag vill klara mig själv, det är viktigt vad jag vill och kan. Jag tror att vi kan mer än de professionella egentligen förväntar sig av oss. Målet måste vara att klara sig själv på sina egna villkor.»

De flesta informanterna har efterhand fått kontakt med professionella med specifika kunskaper om dövblindhet, vilket underlättat för dem att gå vidare i livsomställningen. Dessa kontakter har ofta varit långvariga och guidat personen genom omställningsförloppet. Behovet av denna typ av stöd, särskilt tidigt under omställningen, kan bli avgörande för hur processen fortskrider. Konsekvenserna av brist på samarbete och koordination mellan olika aktörer som personen möter inledningsvis, kan bli att man inte får det viktiga stöd som man så väl behöver för att komma vidare i omställningen. Kunskap om livsomställningsförloppet kan vara avgörande för att i dessa, ofta känsliga lägen, kunna erbjuda rätt typ av stöd och vid rätt tidpunkt.

AVSLUTANDE REFLEKTIONER

SAMMANFATTNING AV LIVSOMSTÄLLNING VID FÖRVÄRVAD DÖVBLINDHET

I vår undersökning har vi med stöd av livsomställningsmodellen analyserat informanternas erfarenheter i en tidsdimension som sträcker sig från de första tecknen på en kombinerad syn- och hörselnedsättning fram till slutet av omställningsförloppet. Dessa retrospektiva berättelser från livsomställningen och skildringarna av att leva med dövblindhet, har vi fogat samman till en bild som kan visa och ge mening åt de erfarenheter, tankar, upplevelser och känslor som uppstår under omställningen. Den här beskrivningen är en vidareutveckling av den ursprungliga livsomställningsmodellen och ger en fördjupad kunskap kring omställning vid progredierande funktionsnedsättningar med liknande förlopp som vid förvärvad dövblindhet.

Beskrivningen av hur en livsomställning kan upplevas och genomföras av personer med förvärvad dövblindhet, ska ses som ett stöd för att förstå den omfattande anpassning som personen måste ta sig igenom. Eftersom den för de flesta fortgår under många år, i ett tillsynes osammanhängande förlopp, är det svårt att fånga vad som sker. Personer som själva upplevt en sådan resa kan hjälpa oss andra att förstå vad som händer. Hur denna resa inleds, genomförs och avslutas är en högst personlig upplevelse som beror på många olika faktorer. I vår undersökning har vi sökt efter det som tycks ha en viss gemensam relevans för omställningen, det som de berörda känner igen, även om alla inte upplevt det på samma sätt. Det är vändpunkter, utlösande händelser, egna reflektioner och tankar, strategier, det ansträngande arbetet och ensamheten med detta. Var och en har sin personliga berättelse och upplevelse att delge oss. Som ett förlopp med några gemensamma hållpunkter kan beskrivningen av livsomställningen vara en hjälp till att förstå denna resa.

I intervjuerna tar vi fasta på de personliga upplevelserna av att foga samman livssituationen utifrån de villkor som dövblindheten skapar. Vårt resultat visar att perioder av funktionsförsämring, så kallade *nedturer* som kan finnas med före, under och efter livsomställningen, upplevs som särskilt påfrestande. Anspänningen kan vara stor när det finns tecken på att en nedtur närmar sig

och under uppbyggnaden av en ny fungerande funktionsnivå, så kallad *platå*. Samtidigt leder denna process till att man lär av sina erfarenheter och att man på så sätt successivt ökar sin förmåga att hantera denna typ av kritiska skeenden. Omställningsarbetet når efterhand en slutpunkt då ett *fundament* är upprättat, en *biografisk helhet* är återskapad, *livslinjen* är reparerad – och det finns åter möjlighet att leva ett tillfredsställande liv. Nedturer fortsätter att kräva både fysisk och psykisk energi men personen kan efterhand lita på sin förmåga att klara av även kommande utmaningar.

Både i fokusgrupperna och i referensgruppen beskrivs förvärvad dövblindhet utifrån två parallella processer. Den ena innefattar de personliga och sociala förändringar som blir nödvändiga och som är delar i den *personliga processen*. Denna strävar efter att återställa känslan av kontinuitet mellan dåtid, nutid och framtidsbild, det som bildar personens livslinje. Den andra beskriver progressionen av den kombinerade syn- och hörselnedsättningen, den biomedicinska processen. Dessa båda processer interagerar med varandra och är lätta att identifiera i beskrivningarna. Om den *biomedicinska processen* tas som utgångspunkt för att beskriva livsomställningsförloppet, finns risk för att den personliga processen uteslutande ses genom detta perspektiv. Beskrivningen fokuserar då på försämringar av syn och hörsel och personen ses som utelämnad till denna stora förlust. Den personliga bearbetningen av identitet och självbild och det omfattande arbetet med att lära sig nya strategier, riskerar då att skymmas av funktionsförlusterna. De stödinsatser som erbjuds blir de som är mest konkreta och kompensatoriska som till exempel hjälpmedel, samtidigt som psykologiska och sociala insatser inte blir lika självklara.

Det framgår av vårt resultat att insatser som riktar sig antingen direkt mot att kompensera för dövblindhetens följder eller mot att underlätta den personliga bearbetningen, ges olika prioritet under livsomställningens olika skeenden. I början då dövblindheten fortfarande upplevs som ett hot mot det liv man önskar leva, är medicinsk information viktig. Så småningom blir de djupare psykologiska och existentiella frågorna högt prioriterade. Samtidigt ser vi en växling mellan dessa behov som hänger samman med de nedturer personen går igenom.

De flesta av informanterna som deltagit i detta projekt har livsomställningen bakom sig. De har blivit medvetna om att denna omställning inte bara

påverkat deras identitet och självbild, utan även deras grundläggande livssyn. Kort sagt, de har också förändrat sin livssyn genom att anpassa och justera den till de villkor som dövblindheten ger i förhållande till övriga livsbetingelser. Informanterna skildrar en optimistisk sida av sin situation parallellt med en mörkare sida som man inte kan bortse från, eftersom man lever ett mer komplicerat liv med dövblindheten. Osäkerheten tillhör vardagen, de stora energikostnaderna finns där också och man döljer för andra de svårigheter och strategier man oundvikligen måste kämpa med. De berättar öppet om de svårigheter de har övervunnit och de bekymmer som kommer att finnas kvar. Flera av dem känner oro över att det stöd de har beviljats, till exempel färdtjänst, kontaktperson eller ledsagare, kan komma att omprövas och tas ifrån dem. Orsaken kan vara att regler ändras eller att den tjänsteman man möter saknar de kunskaper som behövs för att kunna göra en korrekt bedömning av behovet. Det är tydligt att en fungerande livssituation är mycket sårbar för de yttre förändringar som man själv inte har kontroll över. Vår uppfattning är trots detta att informanterna förmedlar ett *saluto- gent* perspektiv på sin tillvaro. De beskriver framtiden och livet med dövblindheten med en nyanserad tillförsikt och med en balans mellan hinder och möjligheter. Det budskap de för fram är att livsomställningen är en lång och mödosam väg att vandra, men att man lär sig leva med den. En av informanterna säger om sitt förhållande till dövblindheten: «Jag accepterar den aldrig, men har lärt mig leva med den».

LIVSOMSTÄLLNINGSMODELLENS ANVÄNDNINGSSOMRÅDEN

Ett syfte med det här projektet är att ge ett bidrag till arbetet med att systematisera kunskaperna kring förvärvad dövblindhet och göra dessa kunskaper användbara i det professionella arbetet. Vi ser resultaten som ett viktigt kunskapstillskott till andra undersökningar som beskrivit upplevelser av livet med dövblindhet (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Göransson, 2007; Edberg, Joge Johansson & Nylander, 2010; m fl).

Denna kunskap har relevans för flera yrkeskategorier inom syn- och hörsel- vård och inom andra rehabiliteringsverksamheter för personer med dövblindhet. Även för den som själv befinner sig mitt i en livsomställning, kan det ge hopp att känna igen sig i andras beskrivningar från liknande förlopp. Man inser att man inte är helt ensam om att utveckla och leva med förvärvad dövblindhet, vilket kan minska känslan av ensamhet och utsatthet. För att

andra ska kunna närma sig en förståelse av hur det kan upplevas att genomgå denna omfattande och tidsmässigt långdragna process, krävs ett helhetsperspektiv som omfattar de olika delar av livet som kan beröras av dövblindhetens intrång. En viktig uppgift i rehabiliteringsarbetet är också att inkludera anhöriga och uppmärksamma deras behov av information, stöd och vägledning. Kännedom om det långa och krävande livsomställningsförloppet, har därför stor relevans för både de som möter personer med dövblindhet och de som själva har erfarenhet av att leva med dövblindhet.

Kunskap om hur livet påverkas av den kombinerade syn-hörselnedsättningen, från det begynnande skeendet till att dövblindheten är ett faktum, kan vara avgörande för att stödinsatser ska kunna erbjudas vid en tidpunkt då personen kan ta emot stödet. Ibland är det så att professionella med kunskap om syn- och hörselnedsättningar eller dövblindhet kan ana de problem personen har framför sig och kan se att det finns stöd som skulle kunna underlätta, men detta avvisas. Vår undersökning visar just detta dilemma som de professionella ställs inför – att vilja underlätta men inte nå fram. Att avvakta och samtidigt vara lyhörd och finnas där när rätt tidpunkt infinner sig, är en professionell utmaning. Samarbete och bättre koordination mellan professionella inom syn- och hörselområdet kan spela en viktig roll under omställningsperioden. Ett gott samarbete gör det möjligt att följa personens växlingar i fokus mellan syn och hörsel. På så sätt kan man stegvis hjälpas åt att guida personen genom denna period. Ett gynnsamt resultat av ett sådant samarbete förutsätter att båda har kunskap om livsomställning vid förvärvad dövblindhet. För att kunna erbjuda *rätt stöd vid rätt tidpunkt* under denna långdragna process kan livsomställningsmodellen vara vägledande vid samtal med personen. Modellen kan ge möjlighet att upptäcka viktiga delar i problematiken och ge säkrare bedömningar av lämpligt stöd.

Livsomställningsmodellen kan också användas som *utgångspunkt för samtal*, både med enskilda personer och i grupper av olika slag. Samtal kan byggas upp både utifrån modellens olika skeenden eller från betydelsefulla centrala teman i förloppet. I projektgruppen har vi haft tankar kring att, med utgångspunkt från vårt material, ta fram ett material som kan användas som underlag för samtalsgrupper i olika rehabiliteringssammanhang.

Personer med förvärvad dövblindhet kommer efterhand att möta allt fler olika aktörer i samhället. Det kan gälla tjänstemän inom kommun, landsting,

försäkringskassa, skola och arbetsförmedling. Vid dessa kontakter finns det en uppenbar risk för att man kommer att möta personer som inte har någon kunskap om vad det innebär att leva med dövblindhet. Tjänstemän och handläggare utanför dövblindområdet kan inte förväntas ha denna specifika kunskap. Mycket står på spel för personen som söker kontakt och mycket kan bli fel, som vi gett exempel på tidigare. Man är sårbar och kan ha svårt att beskriva sitt hjälpbehov för andra. Det gör att professionella specialister inom dövblindområdet måste vara *kunskapsförmedlare* i konkreta situationer tills personen själv kan förklara och informera om sin situation. Det kan vara svårt att sätta ord på vad det vill säga att ofta uppleva brott i kommunikationen med sin omvärld, eller att det egna handlingsutrymmet i hög grad bestäms av tillgången till tjänster och hjälpmedel. En felbedömning som grundar sig i handläggarens bristande kunskap om dövblindhetens konsekvenser, kan få allvarliga följder för personens möjlighet till delaktighet. Detta vittnar flera av informanterna om.

Värdet av att möta andra personer med dövblindhet när man själv befinner sig i en omställningsprocess, har visat sig ha mycket stor betydelse för den egna anpassningen till det nya i livet. Detta är en erfarenhet som våra informanter har gjort och som de återkommer till i olika sammanhang. I vår undersökning har därför tanken väckts om att i rehabiliteringsarbetet samarbeta med personer som själva genomgått en livsomställning och har lärt sig leva med dövblindhet. De som har sådana personliga erfarenheter kan vara särskilt lämpade som *mentorer* för andra som fortfarande befinner sig mitt i processen. De kan förmedla den tysta kunskapens intuitiva styrka och medkänsla, som bättre än ord kan visa förståelse. En mentors erfarenhet kan vara ett stöd och en buffert gentemot den verklighet man ännu inte lärt sig hantera. Tillsammans med brukarorganisationerna inom dövblindområdet skulle denna resurs kunna utvecklas och användas mer systematiskt i rehabiliteringsarbetet.

Vi har i det här projektet, med en mängd olika exempel, fått bekräftat att individens inre resa inte alltid är i fas med omgivningens ambitioner att vilja stödja och hjälpa. Informanterna betonar också att rehabiliteringsarbetet behöver ses i ett större sammanhang och integreras med livets övriga krav och förväntningar. Sammanfattningsvis hoppas vi med det här projektet att livsomställningsmodellen ska bli ett verktyg och stöd för det professionella fältet när det gäller att identifiera var i omställningsprocessen en person befinner sig, med syftet att erbjuda *rätt stöd vid rätt tidpunkt*.

SAMARBETET MED REFERENSGRUPPEN

Redan vid vårt första möte med referensgruppen diskuterades ett djupare samarbete än den rådgivande karaktär en referensgrupp vanligen har. Deltagarna har läst sammanfattningar av arbetsmaterial under projektets gång och gett oss synpunkter. Vid mötena har en värdefull dialog förts dels mellan deltagarna som haft olika erfarenheter med sig, dels mellan dem och oss. Vid ADBN-konferensen 2010 i Ålborg, Danmark, genomförde vi tillsammans en workshop där deltagarna i referensgruppen berättade om sina egna upplevelser av livsomställning.

Referensgruppens synpunkter har varit mycket värdefulla för projektets genomförande, analysarbete och slutsatser. Vi vill jämföra deras roll med *medforskarens* (Borg & Kristiansen, 2009), det vill säga de har varit medaktörer i alla led av kunskapsutvecklingen. Detta nära samarbete ger våra resultat trovärdighet och tillförlitlighet, eftersom referensgruppens medlemmar med egna erfarenheter av dövblindhet, kontinuerligt har lämnat sina reflektioner på vårt arbete.

VÄRDET AV NORDISK SAMVERKAN

Det här projektet startade som en diskussion vid NUD's utvecklingsseminarium 2006. Vid det seminariet tydliggjordes behovet av dokumentation och kunskapsutveckling inom området förvärvad dövblindhet. År 2007 träffades den så kallade SNED-gruppen för första gången i Lund (Sverige) och senare samma år i Bergen (Norge) för att identifiera viktiga utvecklingsområden. I maj 2008 höll SNED-gruppen ett seminarium på NUD under temat *Stress, coping och livsomställningsprocesser*, där alla de nordiska länderna var representerade. Vid det seminariet knöts Ann-Christine Gullacksen från Malmö högskola till gruppen. Vid Nordiskt ledarforum samma år informerades de nordiska ländernas ledare om SNED-gruppens arbete och gruppen fick fortsatt mandat att gå vidare med en intervjuundersökning kring livsomställning vid förvärvad dövblindhet.

Eftersom dövblindhet utgör ett relativt sett litet kunskapsområde, blir det desto viktigare med samverkan och internationella kontakter. Personer med dövblindhet är genom sina brukarorganisationer aktiva både i nordiska och internationella sammanhang. Det har blivit allt vanligare att personer med dövblindhet också är delaktiga i olika utvecklingsprojekt och medverkar som

föreläsare vid konferenser. På det professionella planet har nordisk samverkan en lång tradition. Tillsammans skapar detta möjligheter till olika perspektiv och en större och välbehövlig input av erfarenheter och kunskaper.

Trots att de nordiska ländernas välfärdssystem ser olika ut i vissa avseenden, har vårt projekt visat att de individuella erfarenheterna av att utveckla och leva med dövblindhet upplevs mycket lika. Detta framgick tydligt av den spontana kontakt och nära dialog som uppstod mellan deltagarna i referensgruppen och i diskussionerna i våra fokusgrupper.

På samma sätt som referensgruppens medlemmar uttrycker värdet av att ha fått lära känna varandra och ta del av varandras erfarenheter, har också vi i SNED-gruppen gjort en gemensam resa med många upplevelser och lärrika erfarenheter. Med stor ödmjukhet vill vi åter säga TACK till referensgruppen och fokusgrupperna i Danmark, Norge och Sverige, för de mycket personliga erfarenheter som vi fått ta del av. Utan deras generositet hade det här projektet inte kunnat genomföras.

*«Det finns så många olika lösningar och sätt att leva. Alla har rätt att leva för sin egen skull och efter sina egna förutsättningar.
(Ur boken Blindstyre av Täppas Fogelberg, s. 202)*

EFTERORD FRÅN REFERENSGRUPPEN

Vi har som referensgrupp velat skriva några ord om detta skandinaviska projekt som vi har haft glädjen att få delta i. Projektgruppen har bestått av professionella yrkespersoner från Sverige, Danmark och Norge. De har alla stor kunskap om och lång erfarenhet av att arbeta med personer med förvärvad dövblindhet.

Projektgruppen har tagit ett spännande grepp för att få fram ett material som belyser problematiken kring personer med förvärvad dövblindhet. Förutom att arbeta med fokusgrupper med deltagare från de respektive länderna, bildades det också en referensgrupp.

Referensgruppen består av fyra kvinnor: en från Danmark, två från Sverige och en från Norge. Vi representerar en stor olikhet vad gäller utbildning, ålder, bostadsort, sociala relationer och det sätt som vi, var och en av oss, har arbetat med vårt eget erkännande av vår dubbla funktionsnedsättning.

Det unika med detta projekt är att referensgruppen inte bara har bidragit med eget material, tankar och reflektioner. Vi har också fått delta aktivt i tolkningsarbetet när materialet blev analyserat och skriftligen formulerat. Vi tror att det, tillsammans med bidragen från informanterna i de aktuella länderna, har gett projektet en styrka och trovärdighet som kan ge fackfolk och andra med intresse för dövblindhet en förståelse för de specifika rammar och villkor vi lever med. Vi fyra som har deltagit, känner oss glada och stolta över att ha fått vara med i ett projekt där våra tankar och erfarenheter har tagits på så stort allvar. Vi kan med övertygelse säga att det som står i denna rapport är SANT. En av kvinnorna i referensgruppen skriver följande, som vi alla helt ställer oss bakom:

«Då jag för snart två år sedan blev kontaktad av min dövblindkonsulent som frågade om jag ville vara med i referensgruppen, svarade jag med glädje ja, men hade egentligen inte några speciella förväntningar i förhållande till vad jag personligen kunde få ut av det. Det handlade om att jag var glad för att kunna bidra med en del personliga erfarenheter, som kanske kunde vara till glädje och nytta för andra. Idag, när vi

närmar oss avslutningen på processen, är det ett faktum att mitt utbyte av denna process långt överstiger det jag trodde var möjligt. När jag började trodde jag att jag hade bearbetat sorgen omkring min dövblindhet och att jag hade «lärt mig att leva med den.» Det hade jag också för den delen, men inte så djupt som jag trodde. Samvaron med de andra i gruppen och att lära känna dem har betytt så mycket, att jag kommer att tänka på dem med glädje för resten av mitt liv. Deras styrka och det sätt som de har hanterat och hanterar sin livssituation på, har inspirerat mig och fått mig till att se på min situation på ett nytt sätt. Jag «tycker mer om mig själv och den jag är» och har lärt mig att den motgång som jag då och då kommer att uppleva, bidrar till att forma mig till den människa jag är. Jag hade inte velat vara utan dessa år och säger av hjärtat tack till de enastående fina kvinnorna i referensgruppen.»

Linda Eriksson, S

Nina Skorge, N

Monika Steorn, S

Britta Vestergaard, DK

REFERENSER

Ahrne, G. & Svensson, P. (2011) *Handbok i kvalitativa metoder*. Liber, Malmö.

Alvesson, M. & Sköldbäck, K. (2009) *Tolkning och reflektion – vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur, Lund.

Antonovsky, A. (1991) *Hälsans mysterium*. Natur & Kultur, Stockholm.

Borg, M. & Kristiansen, K. (red.) (2009) *Medforskning – å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Universitetsforlaget, Oslo.

Boström, K. (2005) *Living with deteriorating and hereditary disease: experiences over ten years of persons with muscular dystrophy and their next of kin*. Institutet för handikappvetenskap, IHV. Institutionen för vårdvetenskap och omsorg, Örebro universitet.

Dammeyer, J. (2007) Den sociale konstruktion af døvblindhed. *Nyhedsbrevet*, nr. 2/07, sid. 4–5, NUD.

Danermark, B.D. & Möller, K. (2008) Deafblindness, ontological security and social recognition. *International Journal of Audiology*, 2008; 47, sid. 119–123.

Danermark, B. (2009) Døvblindhed og stræben efter et helhedsperspektiv. *NYT – Videnscentret for Døvblindblevne*, nr 3, sid. 18–19.

de Kok, M. (2008) *The experiences of being deafblind 1+1≠2*. Plenum, ADBN 7th conference, Bergen.

Denzin, N. (1986) Interpretive Interactionism and the Use of Life Stories. *Revista Internacional Sociologia* (Madrid), 44 (3), pp 321 – 337.

Edberg, P.-O., Jensen, G., Mortensen, O.E., Rouvinen, R., Svingen, E.M., Stefánsdóttir, V. (2009) *Nordisk vejleder om erhvervet døvblindhed*. Nordens Velfærdscenter, Danmark

- Edberg, P-O., Jensen, G., Mortensen, O.E., Rouvinen, R., Svingen, E.M., Stefánsdóttir, V. (2010) *Vägledning om förvärvad dövblindhet*. Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, Sverige.
- Edberg, P-O., Joge Johansson C. & Nylander, G. (2010) *Plus & Minus. Framgångsfaktorer och hindrande faktorer i samband med förvärvad dövblindhet*. Mo Gård Förlag, Finspång.
- Eriksson, A. (2008) *Komorbiditet vid Usher syndrom typ II*. Enkätstudie. Hälsouniversitetet, Linköpings universitet.
- Fogelberg, T.(1994) *Blindstyre. En snubblares berättelser*, Norstedts Förlag AB, Stockholm.
- Gullacksen, A-C. (1998) *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Gullacksen, A-C. (2002) *När hörseln sviktar. Om livsomställning och rehabilitering*. Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning, Harepress, Malmö.
- Göransson, L. & Malmström, S-E. (2002) *Döva i Skåne. Från projekt till regionalt resursteam för döva*. Slutrapport. Region Skåne, Lund.
- Göransson, L. (2007) *Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd*. Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning, Harepress, Malmö.
- Göransson, L. (2008) *Deafblindness in a Life Perspective. Strategies and Methods for Support*. Mo Gård Förlag, Finspång.
- Jeppsson Grassman, E. (2001) Tid, tillhörighet och anpassning. Kronisk sjukdom och funktionshinder ur ett livsloppsperspektiv. *Socialvetenskaplig tidskrift*, årgång 8, nr 4, sid. 306–325.
- Jeppsson Grassman, E. m.fl. (2003) *Att drabbas och forma sitt liv*. Studentlitteratur, Lund.
- Krijger, F. (2009) At være linedanser – en ny måde at betragte et liv med døvblindhed på. *NYT – Videnscentret for Døvblindblevne* nr 4, sid 8–11.

Krijger, F. (2010) *Making the connection between the person with deafblindness and the professional*. Plenum, ADBN 8th conference, Ålborg.

Krijger, F. (2010) Døvblindhed udfordrer dine kompetencer. *NYT – Videnscentret for Døvblindblevne* nr 4, sid 16–17.

Lahtinen, R. (2008) *Haptices and Haptemes: A Case Study of Developmental Process in Social-Haptic Communication of Acquired Deafblind People*. Faculty of behavioural sciences, Special Education, University of Helsinki.

Miner, I. (2008) *Døvblindblevne og selvidentitet – en interviewundersøgelse*. Rapport från Videnscentret for Døvblindblevne.

Möller, K. (2005) *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Mo Gård Förlag, Finspång.

Möller, K. (2008) *Impact on participation and service for persons with deafblindness*. Institutet för handikappvetenskap, IHV. Linköpings universitet, Örebro universitet.

Næss, T. (2006) *Å fange omgivelsene. Kontekstuell tilnærming ved ervervet dövblindhet. Om dövblindblitte, miljøbeskrivelse og kommunikasjon*. Asker. www.dovblindhet.no/publikasjoner

Ravn Olesen, B. & Jansbøl, K. (2005) *Erfarenheter från människor med dövblindhet – ett nordiskt projekt*. VidensCentret for DøvBlindBlevne, Herlev.

Rönblom H., G. (2009) Det handler om å få bitene på plass. I Widding, S. (red). *Arbeidslivet og personer med ervervet dövblindhet*. AFI-notat 2009:8, sid. 54-69. AFI-Arbeidsforskningsinstituttet, Oslo.

Schneider, J. (2006) *Becoming deafblind: Negotiating a place in a hostile world*. Faculty of Health Sciences, University of Sydney.

Socialstyrelsen, (2003) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa* (svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF). Stockholm.

Sprangers, M & Schwartz, C. (1999) Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, Volume 48, Issue 11, June 1999, sid. 1507-1515.

Torbjørnsen, I. B. (2009) Tolken si rolle under sosialt samvær. *FONTENE Forskning* 2/09, sid. 53-64, Fellesorganisasjonen (FO).

Wahlqvist, M. (2011) «Hur mår personer som har Ushers Syndrom?». *Kontakt med FSDB*, nr. 2, sid. 8-9.

Wibeck, V. (2010) *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Studentlitteratur, Lund.

Öberg, P. (2011) Livshistorieintervjuer, kap. 4. I Ahrne, G. & Svensson, K. (red), *Handbok i kvalitativa metoder*. Liber, Malmö.

BILAGA 1

Livsomställningsmodellen – kort sammanfattning

(efter Göransson, 2007)

När det gäller temat livsomställning, så tar vi vår utgångspunkt från Ann-Christine Gullacksens forskning om livsomställningsprocesser och hur man finner nya vägar och strategier för att klara vardagen och livet i sin helhet på bästa sätt. Vi tycker att hennes teorier passar bra in i de livsberättelser och erfarenheter vi fått från personer med dövblindhet som vi träffat. Livsomställning kan beskrivas som en anpassning till nya livsvillkor. Någoting i livet har förändrats. Hela livssituationen påverkas – den sociala gemenskapen, familjelivet, arbetslivet, fritiden etc. Mycket i livet påverkas, från enkla vardagssituationer till större livsprojekt och mål i livet. Hur man handskas med sin situation ser olika ut för olika människor. Nedan beskrivs livsomställningens olika faser kort tillsammans med några citat från intervjuer (Göransson, 2007):

1. INGÅNGSFASEN – BESKEDET – ERKÄNNANDET

«Jag var 20 år och hade livet framför mig när jag fick beskedet. Sedan började han prata om att använda vit käpp. Då gick jag hem. Det var som att gå in i ett stort svart hål. Alla framtidsplaner rasade och jag kunde inte se någon mening med livet. Det tog mig flera år att komma ut på andra sidan och våga börja ta tag i livet igen.»

Syn och/eller hörsel har försämrats. Självbilden hotas – man döljer, lurar sig själv och andra. Man hoppas kunna bli botad och återställd, att det ska gå över – kroppen står i fokus. I den här fasen mår man ofta ganska dåligt och livet kan kännas upp och ner, man ser inga utvägar. Gamla invanda sätt att handskas med olika situationer i vardagen fungerar inte längre. Man tror inte man ska klara av ett normalt liv igen. Man kan uppleva stress och mycket

energi går åt till att dölja och förneka det som händer. Till sist kommer man till en vändpunkt där man erkänner för sig själv att t.ex synen eller hörselns försämrats. Det kan kännas lättare om man har fått en diagnos och en bra förklaring till varför det sker. Då blir det möjligt att förstå vad som händer i kroppen. Det kan ta lång tid att erkänna. *Erkännandet* är en viktig förutsättning för att man ska kunna förändra sin situation och vara beredd att ta emot stöd och hjälp. En förutsättning för rehabilitering är att man har kommit in i ett förändringstänkande. Det är viktigt att det finns professionellt stöd när vändpunkten kommer, framför allt känslomässigt stöd men också saklig information och vägledning. Information och kunskaper om funktionshindret kan lindra i den här fasen. Man kan behöva professionellt stöd i krisbearbetningen. Man överlever och lever vidare med sin funktionsnedsättning.

«Dövblindhet kan medföra känslor som sorg, vrede, frustration, stress, känsla av ensamhet och stor trötthet. Detta behöver man hjälp att handskas med, annars blir känslorna murar mellan den som är dövblind och omgivningen.»

2. BEARBETNINGEN – UTFORSKANDET

«Det är svårt att överblicka och ha kontroll över olika situationer man hamnar i. Det gör mig osäker.»

«Det är så många man måste ha kontakt med. Man kan inte greppa allt. Man måste välja och bestämma sig för vad som är viktigt just nu ... prioritera helt enkelt ... tiden räcker inte annars. Allt tar så lång tid när man är dövblind!»

Nu handlar det om att inse, *bearbeta* att detta medför konsekvenser för min livssituation, nu och i framtiden. Det är allvar, det går inte över. Man kanske fortfarande är ledsen och känner stor oro och osäkerhet inför framtiden men man börjar förstå vad som har drabbat en. Man sörjer och saknar sitt gamla liv. Rörelsefriheten har begränsats och man kan känna sig bunden och beroende av andra. Nätverket förändras och ensamheten kan upplevas som ett stort hot. Tid för reflektion behövs (ensamarbete). I den här fasen bör en aktiv rehabiliteringsprocess starta. Man kan behöva någon som aktivt stöder en i att reda upp och få struktur på det nya livet. Man behöver identifiera och

sätta ord på vad det är man förlorat och hur man ska kunna kompensera för det. Så småningom blir man klar över vilka olika hinder som uppstått i samband med funktionshindret. Man börjar också hitta nya strategier för att klara vardagen – man *utforskar*. Nu är det viktigt att aktivt lämna strategier som inte längre fungerar och finna nya hållbara för att klara vardagen på ett nytt sätt. Det som tagit hela livet att lära sig ska under en kort tid läras om t.ex. läsa, kommunicera och orientera sig. Bit för bit återerövrar man kontrollen och vardagen kan börja fungera igen, men nya livsvillkor gäller nu. Bekräftelse, såväl från professionella som anhöriga är viktigt. Att möta andra personer med dövblindhet är mycket värdefullt anser många. Den här fasen, att inse och utforska den nya livssituationen kan ta flera år.

«Man blir beroende av hjälp fast man inte vill. Det är liksom oundvikligt. Det svåraste är relationerna till sina närstående. Lever man i en familj kan man inte alltid ta för givet att familjemedlemmarna ska ställa upp. Det är inte alltid dom orkar eller har lust att ställa upp just när jag behöver det. Dom är inte anställda för mig och dom har också en egen vilja, egna önskemål och behov. Man måste hitta en balans.»

3. ÅTERKOMSTEN

«Att använda käpp och läsa punktskrift är ganska naturligt för mig idag. Annars skulle jag inte klara mig i vardagen».

I det tredje steget börjar livet *stabiliseras* igen och man börjar forma en ny framtidsbild. Man har skaffat sig kompetens för att lära sig hantera dövblindheten och dess konsekvenser för livet och man testat sig själv i olika situationer och sammanhang. De nya strategier man har lärt sig börjar bli rutin. Man tränar sig i att hitta en balans mellan vardagens krav och dövblindhetens villkor. Hindren i vardagen minskar. Man känner inte lika stor oro och rädsla inför framtiden. Så småningom hittar man ett sätt där dövblindheten blir en del av livet. Man har nu fått lite distans till det som man från början upplevde så svårt. Det nya livet börjar forma sig och man börjar känna sig hemma i det. Man återfår kontrollen över tillvaron. Nya mål och livsprojekt kan formas. Den som lever med en funktionsnedsättning, måste lära sig att handskas med en tillvaro som innehåller situationer av osäkerhet – kanske varje dag. Detta leder till osäkerhet, otrygghet och stress. Strategierna man

skaffar sig längs med vägen är till för att minska stressen i tillvaron. Strategier som behövs för att klara allt från enkla vardagssituationer, till mer komplicerade sociala situationer. Detta tar kraft och energi och mod är en tillgång. Rehabiliteringen bör nu ha övergått till *hjälp till självhjälp* och återkommande stöd av olika slag bör erbjudas vid behov.

I början av en livsomställning är all energi riktad mot att överleva, klara av vardagen och att handskas med sina känslor. Fas två ägnas åt att utforska och hitta nya vägar och strategier – rehabilitering. Först i fas tre kan kraften och motivationen börja riktas mot framtiden. Då är man mogen att tänka och planera framåt och sätta nya mål i livet.

ATT LEVA MED ...

«När jag kommer hem från jobbet måste jag välja. Ska jag gå igenom posten och betala in månadens räkningar eller ska jag städa köket. Det är omöjligt att hinna båda sakerna samma kväll.»

Det slutliga steget kan ses som ett underhållsarbete. Nu handlar det om att *leva med* dag för dag. Självbilden återupprättas och självförtroendet återvinns. Man har skaffat sig förändringskompetens och man är sin egen expert. Man har lärt sig leva med dövblindhet (inte nödvändigtvis acceptera), men marginalerna för stress är ofta små.

«Tidigare när jag såg och hörde bättre hade jag en helt annan koll på läget. Nu känner jag mig ofta osäker på om jag har uppfattat situationen rätt, eller om det är något som jag borde känna till men som gått mig förbi.»

BILAGA 2

Samtalsguide till fokusgrupperna (våren 2010)

Fokus i intervjuerna är livsomställningsmodellen. Särskilt fokus på det inledande skeendet och på problem som är viktiga för att förstå «erkännandet», t.ex. det progredierande förloppet. Men också den fortsatta processen med att utveckla och lära sig förhålla sig till dövblindheten på olika sätt, för att slutligen finna sin egen väg och leva sitt eget liv med dövblindhet. Under intervjuerna arbetar vi med ett tema i taget, och försöker identifiera och dokumentera förändringar över tid. Valet av teman är de som fastställts i samarbete med referensgruppen.

- Diagnos och prognos
- Begreppet dövblindhet
- Progressionen som fenomen
- Identitet och självbild
- Ensamhet och sårbarhet
- Beroende – självständighet
- Kommunikation – social interaktion
- Energibalansen (fysisk och psykisk)
- Professionellt stöd

EX PÅ NÅGRA ÖVERGRIPANDE FRÅGESTÄLLNINGAR:

Om ni ser tillbaka på omställningen:

- a) Kan ni beskriva denna tid (omställningen) med några korta ord?
- b) Identifiera avgörande situationer och händelser, som skapar eller förstärker upplevelsen av dövblindhet.
- c) Vilket stöd har varit det bästa ni fått och i vilket läge fick ni det? Alternativt vilket stöd har ni saknat i olika skeenden?
- d) Vad gör att man kan känna trygghet i tillvaron, trots dövblindheten?
- e) Vad hindrar och vad underlättar i vardagen?
- f) Hur finner man sin egen väg genom denna process?
- g) Detta har jag lärt mig av denna livshändelse?

BILAGA 3

Analysmodell

Livsomställningens skeenden vid dövblindhet – med teman från fokus- gruppintervjuer

Skeende I

Erkänna

TEMAN:

Progression

Kommunikation

Energi

Ensamhet

Sårbarhet

Osäkerhet

Omvärldskontroll

Identitet, självbild

Beroende, stöd

Kontakt med «likar»

Professionellt stöd

svårt greppa

missförstånd

okontrollerad förlust

döljande

vad, vem?

för framtiden

hålla kvar

förlorar sig

skyr, undviker

undviker

avvaktande

Skeende II

skrämmas
utanförskap
sparlåga
egenarbete (dolt)
chansningar
vad fungerar?
kompensera
osäker självbild
tar emot ibland
testar kontakt
behov av information

Skeende III

börjar förstå helheten
kommunikationsstrategier
medvetenhet, kontroll
den egna gruppens betydelse
beroende av omgivningen
kontrollerad osäkerhet
nya strategier
finner sin kärna igen
väljer sitt stöd, delaktig
upplever stöd och delad erfarenhet
partnerskap, egenexpert

Leva med



norden

Nordens Vårdscenter

