Habilitering och rehabilitering för personer med dövblindhet

→ vuxna personers erfarenhet av insatser och stöd

2

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

Rapporten kan beställas
och laddas ner på **www.nkcdb.se**

© Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, 2021

TEXT: Moa Wahlqvist. Socialpedagog och medicine doktor i Handikappvetenskap med erfarenhet av forskning inom dövblindområdet. Arbetar som FoU-samordnare på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor och som forskare vid Audiologiskt forskningscentrum och Universitetssjukvårdens forskningscentrum, fakulteten för Medicin och Hälsa, Örebro Universitet.

HANDLEDNING: Agneta Anderzén Carlsson. Legitimerad sjuksköterska och medicine doktor i Medicinsk vetenskap samt docent vid Örebro universitet, med erfarenhet av forskning inom dövblindområdet.

LAYOUT: Lönegård & Co
TRYCK: Bohlins Grafiska
ISBN: 978-91-986540-1-1

Innehåll

1. Introduktion 4

1.1 Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor 4

1.2 Kort om dövblindhet 4

1.3 Nordisk definition av dövblindhet 5

Huvudsakliga konsekvenser 5

Kommentarer 5

1.4 Rätten till jämlik habilitering och rehabilitering 6

1.5 Bakgrund till rapporten 6

1.6 Syften och mål med projektet 7

1.7 Projektorganisation 7

2. Syfte 8

2.1 Frågeställningar 8

3. Metod 9

3.1 Design 9

3.2 Urval 9

3.3 Rekrytering 9

3.4 Deltagare 9

3.5 Datainsamling 10

3.6 Transkribering 10

3.7 Analys 10

3.8 Metodologiska utmaningar 11

4. Resultat 12

4.1 Att bli bemött som den unika individ jag är 12

4.2 Egen kunskap 13

4.3 Emotionellt stöd 14

4.4 Praktiskt stöd 15

4.5 Hjälpmedel 16

4.5.1 Hörhjälpmedel 16

4.5.2 Synhjälpmedel 16

4.5.3 Taktila hjälpmedel 16

4.5.4 Datorbaserade hjälpmedel 17

4.6 Utprovning, träning och support för att använda hjälpmedel 17

4.7 Anpassningar av miljön 18

4.8 Annat samhälleligt stöd 18

4.9 Familjestöd 19

4.10 Jämlikt stöd och kunskap i samhället 20

5. Slutkommentarer 21

Referenser 22

1. Introduktion

1.1 Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

Personer med dövblindhet i Sverige är en till antalet relativt liten grupp och olikheterna inom gruppen är stor. Det gör det svårt att bygga upp och upprätthålla den specialistkunskap och erfarenhet ute i landets regioner och kommuner som behövs för att kunna möta barn, ungdomar och vuxna med dövblindhet. Regeringen har därför sedan 2003 gett statsbidrag till Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) med syftet att verksamheten ska vara en stödjande nationell resurs i dövblindfrågor. År 2012 gav Regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att upphandla och sluta avtal med en aktör samt att årligen rapportera till Regeringskansliet (Socialdepartementet) om verksamhetens resultat (dnr S2012/5379/FST). Från den 1 januari 2013 är Socialstyrelsen uppdragsgivare för Nkcdb. Mer information finns på www.nkcdb.se. Uppdraget omfattar följande fem huvudområden:

1. Ge expertstöd till regionerna i deras arbete med att organisera stödet till personer med dövblindhet, och även till andra ansvariga huvudmän.
2. Samla, utveckla och sprida information om dövblindhet.
3. Verka för systematisk metodutveckling inom dövblindområdet.
4. Stödja relevanta aktörer i framtagandet av kurser och utbildningar på dövblindområdet.
5. Upprätta samarbetsformer för fördjupad brukarsamverkan, särskilt vad gäller identifiering och utveckling av teknik och tjänster inom information och kommunikation för personer med dövblindhet.

1.2 Kort om dövblindhet

I denna rapport används *dövblindhet* som ett samlingsbegrepp för en kombinerad syn- och hörselnedsättning i enlighet med den nordiska definitionen. Begreppet *medfödd dövblindhet* används när funktionsnedsättningarna uppkommit innan begreppsbildning, språk och kommunikation har utvecklats. Begreppet *förvärvad dövblindhet* innebär att dövblindheten inträffat senare i livet.

Syn och hörsel använder vi framför allt för att tillägna oss information, leva självständigt och utveckla och upprätthålla relationer till andra. När det ena sinnet inte fungerar kompenserar vi med det andra. Att kompensera är svårt eller, för en del, omöjligt om båda sinnena är nedsatta. Därför ses dövblindhet som ett specifikt funktionshinder. Dövblindhet betyder inte alltid att man helt saknar syn och hörsel, utan en del personer har både syn- och hörselrester. Nattblindhet, kikarseende och bländningskänslighet är vanligt, liksom att hörseln och/eller synen försämras gradvis över tid. Ibland förekommer även ytterligare funktionsnedsättningar. Dövblindhet ökar behovet av att kompensera med framför allt känseln, det taktila sinnet. Att använda vit käpp vid förflyttning, läsa punktskrift och att kommunicera med taktilt teckenspråk är några exempel. Dövblindspecifikt stöd bygger i hög grad på metoder som utgår från det *taktila sinnet*.

Nästan alla orsaker till dövblindhet, cirka 90 %, är genetiska och vi känner idag till omkring 80 olika syndrom som kan ge dövblindhet. Kartläggningen av den mänskliga arvsmassan och forskningsintresset inom området, både i Norden och i övriga världen, har lett till att många personer med dövblindhet idag kan få en genetisk diagnos fastställd. Det har stor betydelse att känna till den grundläggande orsaken för att kunna förutse utvecklingen av funktionsnedsättningar och för att kunna erbjuda adekvata insatser av olika slag. Eftersom definitionen av dövblindhet är funktionellt baserad med utgångspunkt i syn- och hörselnedsättningens konsekvenser, går det inte att exakt fastställa hur många som har dövblindhet. En uppskattning är dock att cirka 2 000 personer i Sverige under 65 år har dövblindhet. Om man inkluderar personer äldre än 65 år som har en kombinerad hörsel- och synnedsättning av sådan grad att det ger funktionell dövblindhet, blir siffran betydligt högre. Denna grupp utgör en betydande andel av synrespektive hörselvårdens besökare. Vi vet av erfarenheter från tidigare projekt att relativt små insatser kan göra stor skillnad på individnivå för äldre personer med dövblindhet, men att kommuner och regioner i hög grad saknar strategier för detta.

Dövblindhet förekommer i alla åldrar. Att som familj, ung, vuxen eller som äldre drabbas av dövblindhet upplevs mycket individuellt. Graden av nedsättning på syn och hörsel, vilket sinne som påverkats först och när i livet dövblindheten inträffar får olika konsekvenser, vilket skapar stor individuell variation vad gäller behov av stöd och service. Mer information om dövblindhet och hur det påverkar livet i olika åldrar finns att läsa hos Nkcdb (www.nkcdb.se).

1.3 Nordisk definition av dövblindhet

Dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra. Dövblindhet medför därför, i relation till omgivningen, specifika funktionshinder.

Huvudsakliga konsekvenser

Dövblindhet begränsar, i varierande grad, möjligheten att delta i aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället. Socialt liv, kommunikation, tillgång till information, rumslig orientering och förmågan att röra sig fritt och säkert påverkas. Det taktila sinnet blir viktigt för att kunna kompensera för kombinerad syn- och hörselnedsättning.

Kommentarer

En kombination av syn- och hörselnedsättning

Hur allvarliga konsekvenserna av kombinerad syn- och hörselnedsättning blir beror på:

- när syn- och hörselnedsättningen inträffar, speciellt i förhållande till individens kommunikativa och språkliga utveckling,
- syn- och hörselnedsättningens omfattning och karaktär,
- om syn- och hörselnedsättningen är medfödd eller förvärvad,
- om syn- och hörselnedsättningen är kombinerad med andra funktionsnedsättningar,
- om syn- och hörselnedsättningen är stabil eller progressiv.

Dövblindhet medför specifika funktionshinder

Att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra innebär:

- att det mesta tar längre tid, är energidränerande och att information ofta blir osammanhängande,
- att behovet ökar av att använda sig av andra sinnesintryck, det vill säga taktila, kinestetiska och haptiska intryck samt lukt och smak, vilket innebär att:
  - tillgången till information på avstånd blir begränsad,
  - man måste förlita sig på information som finns i den nära omgivningen,
  - för att skapa mening blir det nödvändigt att förlita sig på minnet samt att dra slutsatser utifrån ofullständig information.

Aktivitet och delaktighet

Dövblindhet begränsar möjligheten till aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället. För att den enskilda individen ska kunna använda sin fulla kapacitet och sina resurser måste samhället tillhandahålla specifikt stöd och service.

- Personer med dövblindhet och deras omgivning bör vara involverade på lika villkor, men det är ytterst samhället som bär ansvaret för att göra aktiviteter tillgängliga. Ett tillgängligt samhälle bör minst omfatta:
  - tillgång till kompetenta kommunikationspartner,
  - tillgång till dövblindtolkning, vilket omfattar tolkning av vad som sägs, syntolkning och ledsagning,
  - tillgänglig information,
  - personligt stöd för att underlätta vardagen,
  - tillgänglig fysisk omgivning,
  - tillgång till teknik och hjälpmedel.
- För en person med dövblindhet kan kombinationen av syn- och hörselnedsättning innebära större funktionshinder i vissa aktiviteter än i andra. Denna variation kan bero på såväl miljömässiga som personliga faktorer.
- Specialiserad, tvärfacklig kompetens om dövblindhet är nödvändig för att kunna erbjuda adekvat stöd och service.

Nordisk definition av dövblindhet antagen vid Nordiskt ledarforum, juni 2016. (Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, u.å.).

1.4 Rätten till jämlik habilitering och rehabilitering

”Med *habilitering* avses de insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet” (Socialstyrelsens termbank, 2007a). ”Med *rehabilitering* avses de insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet” (Socialstyrelsens termbank, 2007b). Eftersom dövblindhet kan vara medfödd eller förvärvad vid olika tidpunkter i livet, används både begreppet habilitering och rehabilitering i denna rapport. För många personer med dövblindhet är den ena funktionsnedsättningen medfödd medan den andra är förvärvad senare i livet.

I kommentarerna till Socialstyrelsens definitioner betonas att ”habilitering och rehabilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna kan vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är en fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår” (Socialstyrelsen, 2007a,b). Insatser av denna karaktär kräver ofta att flera verksamhetsområden involveras och därför har Socialstyrelsen tagit fram skriften *Föreskrifter och allmänna råd för insatser för habilitering och rehabilitering* (Socialstyrelsen, 2007, HSLF-FS 2017:19). Personer med dövblindhet behöver ofta ha kontakt med professionella aktörer från olika kompetensområden. För att insatserna ska bli effektiva och tillgängliga krävs samverkan. Med anledning av Socialstyrelsens föreskrifter ovan tog man senare fram en vägledning för samverkan i re/habilitering (Socialstyrelsen, 2008).

Hälso- och sjukvårdens ansvar för habilitering och rehabilitering för personer med funktionsnedsättning tydliggjordes i samband med att riksdagen fattade beslut om en ny handikappreform som trädde i kraft 1994. I korthet är sjukvårdshuvudmännen skyldiga att erbjuda ”habilitering och rehabilitering, hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning och tolktjänst för vardagstolkning för barndomsdöva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade personer” (Hälso- och sjukvårdslag [HSL] SFS 2017:30, 8 kap. 7 §).

Om en person har insatser både från regionen och från kommunen, har personen också rätt att få en *samordnad individuell plan (SIP)*. Det är ett verktyg för att kunna samordna och prioritera insatser samt fördela och tydliggöra ansvaret för dessa (HSL 16 kap. 4 §; Socialtjänstlag [SoL] SFS 2001:453, 2 kap. 7 §). Hälso- och sjukvården i Sverige ska enligt lag vara jämlik. Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling ska ges på lika villkor till alla oavsett kön, ålder, bostadsort, funktionalitet, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning, och oavsett kombinationer av dessa. Vården ska också ges med respekt för alla människors lika värde. Detta slås fast i både HSL, 3 kap. 1 § (SFS 2017:30) och i Patientlagen, 1 kap. 6§ (Patientlag [PL] SFS 2014:821).

1.5 Bakgrund till rapporten

Nkcdb och Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB) tog under 2018 ett gemensamt initiativ till projektet *Habilitering och rehabilitering för personer med dövblindhet – en kartläggning.*

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) har under en längre tid fått samstämmiga signaler från landets regioner att det finns stora svårigheter att erbjuda de habiliterings- och rehabiliteringsinsatser som personer med dövblindhet efterfrågar och har behov av. Dessa svårigheter gäller både för dem som har medfödd dövblindhet och för dem som har förvärvat dövblindhet senare i livet. Den samlade bild som Nkcdb har är att de insatser barn och vuxna med dövblindhet erbjuds är ojämlika och i hög grad beroende på var i landet man bor. Även kunskapen om dövblindhet hos personal som möter personer med dövblindhet varierar och är ofta alltför personbunden. Vissa insatser tycks vara svåra att erbjuda, sannolikt både beroende på komplexiteten i behoven och på att man som professionell inte så ofta möter personer med dövblindhet och därmed inte heller får tillräckligt med erfarenhet. Situationen blir därför sårbar, både för personen själv och för deras närstående.

Samtidigt med de signaler som regionerna förmedlar till Nkcdb så har FSDB fått signaler från personer med dövblindhet runtom i Sverige som styrker upplevelsen att de insatser som ges är ojämlika. Även FSDB anser att detta beror på att personal ute i regionerna, som möter barn och vuxna med dövblindhet, i hög grad saknar specialistkunskap om målgruppen. Personer med dövblindhet uttrycker också vikten av att kunna kommunicera direkt med den personal som de möter. Det ökar tilliten och möjligheten att bygga en god relation och därmed bättre förutsättningar för habilitering och rehabilitering (www.fsdb.org).

Varken Nkcdb eller FSDB hade vid projektets start en klar bild över vilka insatser som idag erbjuds till barn och vuxna med dövblindhet i de olika regionerna, vilka metoder som används och med vilka resurser och vilken kompetens man möter personer med dövblindhet. Det saknades också en tydlig bild av vilket stöd enskilda behöver och erbjuds, i vilken omfattning och vad personerna själva upplever är till nytta. Sist men inte minst, så saknades kunskap om på vilka grunder habilitering och rehabilitering bedrivs till personer med dövblindhet och vilken effekt olika insatser har.

Utveckling och förmedling av bästa möjliga kunskap i förhållande till funktionsnedsättningen dövblindhet är en övergripande uppgift i Nkcdb:s uppdrag från Socialstyrelsen. Det handlar om att utveckla och förmedla kunskap med olika innehåll, i olika former och i olika sammanhang samt att ge expertstöd till personal som i sitt arbete möter personer med dövblindhet. En förutsättning för att kunna göra detta är kunskap om målgruppens aktuella behov och om aktuell forskning, men också om professionellas behov av kunskap.

1.6 Syften och mål med projektet

Projektet består av fyra delar som har genomförts fristående från varandra och sammanfattas i fyra delrapporter. Delarna 1–3 har genomförts från hösten 2018 till hösten 2020. Del 4 påbörjades 2020 och beräknas bli klar under hösten 2021.

- *Syftet med del 1* var att kartlägga det dövblindspecifika stödet som erbjuds personer med dövblindhet i regionernas offentliga eller upphandlade verksamheter.
- *Syftet med del 2* var att undersöka och beskriva behovet av stöd och insatser för en fungerande vardag för vuxna personer med dövblindhet.
- *Syftet med del 3* var att sammanställa vetenskapligt publicerad forskning avseende utvärderade interventioner för vuxna personer med dövblindhet. Fokus på interventionerna skulle vara relaterat till konsekvenser av dövblindhet och de skulle kunna utgöra en del av en habiliterings- eller rehabiliteringsprocess.
- *Syftet med del 4* var att sammanställa erfarenhetsbaserade interventioner för vuxna personer med dövblindhet. Fokus på interventionerna skulle vara relaterat till konsekvenser av dövblindhet och de skulle kunna utgöra en del av en habiliterings- eller rehabiliteringsprocess.

Målet med projektet i sin helhet är att skapa goda förutsättningar för en jämlik, kunskapsbaserad och god habilitering och rehabilitering för vuxna personer med dövblindhet.

1.7 Projektorganisation

Projektet med dess olika delar har involverat professionella med lång erfarenhet av att arbeta med dövblindfrågor, forskare med hälso- och beteendevetenskaplig inriktning och personer med egen erfarenhet av att leva med dövblindhet. Utformningen av projektet har diskuterats med representanter för FSDB och styrelsen för Nkcdb. Nkcdb har ansvarat för genomförande av projektet i sin helhet.

I samband med projektplaneringen tillsattes en styrgrupp där olika perspektiv har funnits representerade. Det professionella perspektivet representerades av Gunilla Henningsen Rönnblom från Signo kompetanssenter i Norge, Helene Engh, Lena Göransson och Anita Dath från Nkcdb. FSDB representerades av ordförande Amanda Lindberg för att fånga erfarenheter från personer med dövblindhet. Forskningen representerades av Agneta Anderzén Carlsson som till vardags arbetar vid Universitetssjukvårdens forskningscentrum (UFC) på Universitetssjukhuset i Örebro (USÖ) och Moa Wahlqvist från Nkcdb, Audiologiskt forskningscentrum (AudF) och UFC vid USÖ. Samtliga forskare är knutna till Örebro universitet.

Agneta Anderzén Carlsson har haft rollen som handledare för projektets olika delar. För del 1, som handlar om kartläggningen av det professionella perspektivet, har Anita Dath varit ansvarig. För del 2, som handlar om stöd och insatser för en fungerande vardag för personer med dövblindhet, har Moa Wahlqvist ansvarat. För del 3, den vetenskapliga sammanställningen av artiklar som beskriver utvärderade interventioner för personer med dövblindhet, har Camilla Warnicke tillsammans med Ann-Sofie Sundqvist ansvarat. Båda arbetar på UFC vid USÖ. Del 4 i projektet utgörs av en sammanställning av erfarenhetsbaserad kunskap om interventioner som finns beskrivna för vuxna personer med dövblindhet. För denna del ansvarar Ann-Sofie Sundqvist.

Vidare har följande personer varit behjälpliga i projektet på olika sätt: Emma Varga, kurator vid dövblindteamet i Region Örebro län, har medverkat i del 2 med att samla in och analysera data från intervjuer. Margareta Landin, bibliotekarie vid AudF vid USÖ, Liz Holmgren och Elias Olsson, bibliotekarier på Universitetsbiblioteket i Örebro, har alla tre varit behjälpliga med sökningar efter vetenskapliga artiklar i olika databaser för del 3.

Ett stort tack till alla som på olika sätt varit delaktiga i genomförandet av projektet.

Lund april 2021
Lena Göransson, verksamhetschef för Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

2. Syfte

Syftet var att undersöka och beskriva behovet av stöd och insatser för en fungerande vardag för vuxna personer med dövblindhet.

2.1 Frågeställningar

- Vilka insatser beskriver personer med dövblindhet som nödvändiga för en fungerande vardag?
- Vilka insatser har personer med dövblindhet erbjudits och vad har de saknat?

3. Metod

3.1 Design

Projektet har en beskrivande design, vilket innebär att det syftar till att beskriva de erfarenheter som personer med dövblindhet själva har delat med sig av. För att uppfylla syftet och besvara frågeställningarna i undersökningen genomfördes ett antal intervjuer med vuxna personer med dövblindhet. En semistrukturerad intervjuguide konstruerades som innehöll olika teman med uppföljande frågor för att guida intervjuare och respondent. En semistrukturerad intervjuguide tillåter att man under intervjuns gång växlar mellan teman och även tillfälligt kan frångå intervjuguiden om nya områden kommer upp. Genomförandet av intervjuer har på så sätt varit undersökande och syftat till att stimulera den intervjuade till att beskriva sin erfarenhet och att reflektera över den, med hjälp av uppföljande frågor av karaktären ”kan du berätta mer?”, ”vad tänker du om det?” eller ”hur känner du inför det?”.

Frågorna i intervjuguiden handlade om vilken typ av stöd och insatser som har erbjudits, vid vilken tidpunkt i livet, av vem/vilka samt hur insatserna initierades. Vidare innehöll intervjuguiden frågeställningar som handlade om kompetensen hos de professionella som man har mött, samordning av olika insatser och upplevelsen av kvaliteten på det stöd som erbjudits. Slutligen frågades om stöd som vuxna personer med dövblindhet önskar, men som inte har erbjudits.

En mindre arbetsgrupp har arbetat tillsammans i genomförandet av studiens olika delar. Det gäller främst datainsamling avseende gruppintervjuer, som beskrivs närmare nedan, samt validering av teckenspråkiga intervjuer och analysarbete. Arbetsgruppen har bestått av huvudansvarig Moa Wahlqvist, forskare/FoU-samordnare, Agneta Anderzén Carlsson, forskare, samt Emma Varga, kurator som till vardags arbetar i dövblindteamet på Syncentralen, Region Örebro län. Medarbetarna har stor erfarenhet av dövblindhet och/eller erfarenhet av de forskningsmetoder som använts i projektet.

3.2 Urval

Ett antal inklusionskriterier upprättades för att definiera möjliga deltagare i intervjuerna. Dessa var:

- Ålder från 18 år.
- Att personen har så stora konsekvenser av sin kombinerade syn- och hörselnedsättning (dövblindhet) att hen har behov av stöd och insatser från samhällets sida.
- Att personen har erfarenhet av någon form av stöd eller insats som är relaterad till konsekvenserna av att leva med dövblindhet.
- Att personen kan ta del av information och kan kommunicera med intervjuaren antingen direkt via svenskt talat språk, visuellt/taktilt teckenspråk eller via tolk.

3.3 Rekrytering

Ett informationsbrev skickades till potentiella deltagare via e-post. Olika sätt användes för att komma i kontakt med dessa, dels via de kontaktpersoner som Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor har i Sveriges 21 regioner, dels via Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB) samt genom personlig kännedom i projektgruppen. Det vill säga att det i projektgruppen fanns kännedom om vuxna personer med dövblindhet som uppfyllde inklusionskriterierna. I informationsbrevet beskrevs syftet med intervjuerna och hur de skulle genomföras, och att det fanns möjlighet att välja om man ville bli intervjuad i grupp eller enskilt. Deltagarna fick även ta ställning till om de ville använda tolk vid intervjun. Vidare gavs information om att intervjuerna skulle spelas in samt hur uppgifter och inspelade intervjuer skulle hanteras och hur deltagarna kunde få information om resultaten från intervjuerna.

De som önskade delta i intervjuer ombads att ta kontakt med ansvarig för genomförandet av intervjuerna för att bestämma tid och plats för intervju. Då fanns även möjlighet att ställa ytterligare frågor. Det är samma person (författaren till föreliggande rapport) som har genomfört samtliga intervjuer. Denna person har svenska och svenskt teckenspråk som modersmål och har tidigare erfarenhet av att genomföra intervjuer i forskningssammanhang med personer som har dövblindhet.

3.4 Deltagare

Sexton personer deltog i intervjuerna. Den yngsta var 24 år, den äldsta 75 år och medianåldern var 55 år. Antalet män var fem och antalet kvinnor elva. Olika diagnoser som ger dövblindhet fanns representerade, vanligast var diagnoserna Ushers syndrom typ 1 eller 2. Några av deltagarna hade även andra sjukdomstillstånd eller funktionsnedsättningar i tillägg till dövblindheten. För de flesta hade dövblindheten ett progressivt förlopp, det vill säga att under livet har syn och/eller hörsel förändrats och försämrats. Mer detaljerade uppgifter om vilka diagnoser som finns representerade kommer inte

att presenteras på grund av risken för att identifiera de som deltagit.

Deltagarna levde i olika familjekonstellationer och befann sig i olika livsfaser. Några var ensamstående med eller utan barn. Ett par av deltagarna var gifta eller sambo, med eller utan barn i familjen. Några hade vuxna barn som inte längre bodde hemma. Sex av personerna arbetade eller hade praktikplats, två personer hade olika grad av sjukersättning, tre personer uppgav att de var arbetssökande och tre personer var ålderspensionärer. För två personer saknas uppgift om sysselsättning. Deltagarna kom från olika delar av landet vilket innebär att de har erfarenhet av insatser från olika regionala habiliterings- och rehabiliteringsverksamheter, men också från olika kommunala verksamheter.

Deltagarna använde olika kommunikationssätt; talat språk, visuellt teckenspråk och taktilt teckenspråk. För flera av deltagarna hade sättet att kommunicera förändrats under åren, till exempel från visuellt teckenspråk till taktilt teckenspråk. Det kunde också vara så att personen använde ett sätt för att ge information till andra, men för att kunna ta emot information från andra användes ett annat kommunikationssätt. Ett exempel på detta är att själv uttrycka sig verbalt men att ta emot information via taktilt teckenspråk.

3.5 Datainsamling

Som nämndes ovan fanns det möjlighet för deltagarna att välja om de ville bli intervjuade individuellt eller delta i en gruppintervju tillsammans med andra. Två gruppintervjuer kom att genomföras med deltagare som använde taktilt teckenspråk som sitt primära kommunikationssätt. I de två gruppintervjuerna deltog tre respektive fyra personer. Vid gruppintervjuerna deltog även tolkar och en person som modererade under intervjun, vilket innebar att initiera teman och frågor samt att fördela ordet till deltagarna. Ytterligare en person från arbetsgruppen deltog som stöd till moderatorn, denna person benämns som observatör. Observatörens uppgift var att tillsammans med moderatorn se till att inga frågor missades och även att göra enklare skriftliga noteringar kring turtagning, kroppsspråk med mera. Övriga intervjuer var individuella och genomfördes på talat språk eller visuellt teckenspråk. Inga tolkar fanns med vid de individuella intervjuerna utan kommunikationen fördes direkt med intervjuaren.

För att underlätta utskrift och analys av intervjuerna så spelades dessa in med antingen ljud eller bild eller bådadera. Vid de två gruppintervjuerna gjorde upptagningar av både ljud och bild. Vid fem av de individuella intervjuerna gjordes ljudupptagning, tre filmades och vid en intervju gjordes upptagning av både ljud och bild. Avgörande var det kommunikationssätt som användes. Gruppintervjuerna genomfördes som tre pass på vardera 45 minuter med pauser emellan. De individuella intervjuerna varierade i längd från cirka 60 till 90 minuter, även här gavs möjlighet till paus vid behov.

Då intervjuerna som presenteras i denna rapport även utgör grund för en vetenskaplig studie har etiskt godkännande från Etikprövningsmyndigheten erhållits för att genomföra studien (diarienummer 2019/00049). Samtliga deltagare har gett muntligt och skriftligt samtycke till att delta i intervjuerna.

3.6 Transkribering

Samtliga intervjuer har transkriberats i sin helhet, det vill säga skrivits ut ordagrant utifrån det som deltagarna har berättat. I de fall där intervjun genomfördes på teckenspråk har validering av transkriberingen skett på lite olika sätt beroende på om det var en grupp- eller individuell intervju.

För gruppintervjuerna har transkribering först gjorts av det inspelade ljudet, det vill säga den taltolkning som gjordes av tolkarna som respektive deltagare hade med sig vid intervjutillfället. Transkriberingen av det inspelade ljudet är gjord av en extern transkriberingsfirma. Transkriberingarna har sedan kompletterats och validerats gentemot de videoinspelningar som gjordes av gruppintervjuerna där även uttryck som inte fångats av ljudupptagningen inkluderats. Om felaktigheter i transkriberingen identifierats så har dessa korrigerats mot videoupptagningen. Den person som har kompletterat och validerat transkriberingarna baserat på videoinspelningarna är densamma som deltog som observatör vid gruppintervjuerna. Hon har talad svenska och svenskt teckenspråk som modersmål.

Individuella intervjuer som genomfördes på teckenspråk har transkriberats utifrån den videoupptagning som är gjord. Det är samma person som genomfört intervjuerna som har transkriberat dem. Transkriberingen har sedan kontrollerats mot videoupptagningen av samma person som kompletterade och validerade transkriberingen av gruppintervjuerna. Individuella intervjuer som genomförts på talad svenska har transkriberats av en extern transkriberingsfirma. Transkriberingen har sedan kontrollerats mot ljudupptagningen av samma person som genomförde intervjuerna.

3.7 Analys

För att analysera det insamlade intervjumaterialet har en tematisk analys enligt Braun och Clarke (2006) använts.

En tematisk analys innehåller olika steg i genomgången av det textmaterial som utgörs av de transkriberade intervjuerna och innebär att textmaterialet organiseras på ett strukturerat sätt. Fokus ligger på att identifiera mönster (teman). Metoden förutsätter inte en teoretisk utgångspunkt. I Braun och Clarkes (2006) metodartikel beskrivs sex olika steg för analysen. Det första steget är att göra sig bekant med textmaterialet vilket innebär att läsa igenom det flera gånger innan den egentliga kodningen börjar. Nästa steg innebär att identifiera koder, det vill säga mindre enheter i texten som är beskrivande av innehållet. I det tredje steget börjar teman ta sin form, dessa är bredare i sitt innehåll än vad koderna är och kan även vara mer tolkande. I nästa steg sorteras koder in under tänkta teman och grupperas utifrån sitt innehåll och tolkningen av detsamma. De koder som sammanförs inom ett tema måste hänga samman på ett meningsfullt sätt. Teman bör skilja sig åt i förhållande till varandra på ett tydligt sätt. I analysen kan förhållandet eller relationen mellan teman beskrivas. Det femte steget innebär att definiera och namnge respektive tema så att essensen av varje tema framgår på ett tydligt sätt. I det sjätte steget som Braun och Clarke beskriver ligger fokus på att sammanställa resultatet från analysen på ett trovärdigt och transparent sätt.

3.8 Metodologiska utmaningar

I projektet har särskilda utmaningar i genomförandet identifierats. Vi har försökt att hantera dem på bästa sätt utifrån den kunskap som finns hos dem som genomfört projektet. Utmaningarna relaterar till information och kommunikation, men även till att genomföra projekt där deltagarna tillhör en liten grupp i samhället. Vidare finns utmaningar i att transkribera intervjuer som är genomförda på teckenspråk.

Personer med dövblindhet utgör en liten grupp i samhället som ofta möts av bristfällig tillgänglighet och därmed ofta upplever bristande delaktighet. Rätten att få sin röst hörd i forskning och utvecklingsarbete är däremot inte undantagen denna grupp. Det ställer dock särskilda krav på genomförandet för att personer med dövblindhet ska kunna göra sin röst hörd i frågor som rör deras liv. Några av dessa särskilda krav handlar om att kunna ta del av information om projektet på ett tillgängligt sätt, att det finns möjlighet att ställa frågor på det kommunikationssätt som är enklast för personen själv, samt att möjlighet ges att kommunicera direkt med dem som genomför forskning och utvecklingsarbete. Det ställer också krav på att upprätthålla integriteten för de som deltar i en studie, för att de inte ska känna sig exponerade eller bli igenkända i presentationen av deltagare eller i resultatet.

I föreliggande projekt har gruppintervjuer med personer med dövblindhet genomförts. Deltagarna använde sig av taktilt teckenspråk och kommunicerade via tolkar vid intervjutillfället. Utmaningarna vid intervjutillfället handlade om att försäkra sig om att samtliga deltagare kände sig inkluderade och delaktiga i situationen, underlätta turtagning och medvetandegöra vad som skedde i rummet. För att hantera dessa utmaningar beskrev moderatorn och tolkarna det som skedde i rummet och såg till att deltagarna även fick information om känslouttryck och samspel som annars kanske inte uppfattades. I dövblindtolkning ingår, utöver att tolka det som sägs, även att syntolka och förmedla det som sker i rummet via socialhaptiska signaler (överenskomna taktila signaler som förmedlas på kroppen).

Ytterligare metodologiska utmaningar ligger i att transkribera intervjuer som är genomförda på teckenspråk, då detta är ett visuellt språk och inte finns som skriftspråk. Teckenspråk har en helt egen grammatisk uppbyggnad. Vid transkribering av dessa intervjuer tillkommer därför en översättning av det som tecknas till skriven svenska, där den ursprungliga innebörden som uttrycktes på teckenspråk bibehålls samt att texten blir begriplig i skriven text inför analysen. För att säkra att texterna från de teckenspråkiga intervjuerna har en så hög överenstämmelse med inspelningarna som möjligt, har dessa därför validerats genom att ytterligare en person har jämfört den transkriberade texten med videoinspelningarna. Denna person har gett förslag på ändringar där tolkningen av det som tecknas och texten skiljt sig åt. Att transkribera och validera teckenspråkiga intervjuer är en process som tar mycket tid.

Forsknings- och utvecklingsprojekt som rör dövblindhet behöver alltså bedrivas och genomföras på ett sätt som gör det möjligt för personer med dövblindhet att delta. Både för att de ska kunna göra sina röster hörda och bli uppfattade och tolkade på ett korrekt sätt.

4. Resultat

Som framgår av figur 1 finns det ett antal områden där deltagarna uttrycker att de har behov av stöd. De delger också sina erfarenheter av stöd och insatser inom dessa områden från regionernas habilitering och rehabilitering. Det stöd som deltagarna beskriver är inte begränsat enbart till det som regionerna erbjuder, utan kan även komma från andra aktörer i samhället som Försäkringskassan, kommunen eller Arbetsförmedlingen. Det kan handla om insatser i form av ledsagning, personlig assistans, färdtjänst eller anpassningar på arbetsplatsen. Den stora cirkeln i centrum av figuren illustrerar det överordnade tema som framkom i intervjuerna och som handlar om deltagarnas önskan att bli bemötta som de unika individer som de är.

Stödet som deltagarna uttrycker att de behöver är både av praktisk och av emotionell karaktär. Att träffa andra som kan vara förebilder och visa på möjligheter framhålls som viktigt. Egen kunskap om diagnosen, rättigheter och vem man ska vända sig till för att få stöd är något som måste förvärvas och som deltagarna både besitter och behöver. Deltagarna identifierar skillnader i stöd och insatser beroende på var man bor i landet och beskriver hur de ständigt möter okunskap om vad det innebär att leva med dövblindhet.

Figur 1. Bilden illustrerar de teman som identifierats i analysen av intervjuerna och som beskriver behovet av stöd och insatser för en fungerande vardag för vuxna personer med dövblindhet. Att bli bemött som den unika individ jag är utgör det överordnade tema som genomsyrar övriga teman.

4.1 Att bli bemött som den unika individ jag är

Det överordnade temat ”att bli bemött som den unika individ jag är” utkristalliserades i analysen av intervjuerna och utgör en fond för samtliga andra teman som beskrivs. Temat är centralt för att skapa förutsättningar för en fungerande vardag och för att kunna leva ett gott liv på lika villkor som andra i samhället. Deltagarna uttrycker behov av ett stöd som utgår från individen. Att bli bemött som den unika individ jag är innehåller beskrivningar av behov av kontinuitet, koordinering och uppföljning över tid. Deltagarna beskriver hur bristande kunskap om dövblindhet hos professionella påverkar deras möjligheter att få insatser för en fungerande vardag. Bristande kontinuitet kan innebära att ofta mötas av en ny biståndshandläggare, till exempel när man ska ansöka om ledsagning. Helt centralt är behovet och önskan att bli bemött med värdighet av intresserad och kunnig personal med ett professionellt förhållningssätt som kan möta individen där den befinner sig utifrån sin livssituation.

Deltagarna uttrycker att de har behov att känna förtroende och trygghet för den personal som de möter. Kunskap om dövblindhet är mycket viktigt men deltagarna uttrycker att den inte får innebära att de professionella tar sig tolkningsföreträde över vilka behov som personen har. En av deltagarna uttrycker det på följande sätt:

> ***”De professionellas kunskap behöver vara större än min. Men de måste ändå möta mig där jag befinner mig utifrån de behov som jag har. Man får inte dra alla med dövblindhet över en kam.”***

Deltagarna beskriver att de har behov av att professionella ser helheten i de behov som individen har i vardagen. När samverkan saknas mellan verksamheter finns det en risk att hamna mellan stolarna vilket kan få stora konsekvenser för personen med dövblindhet.

Att få veta vilka stöd eller insatser som finns uttrycks som ett behov hos deltagarna. Erfarenheten är att det annars kan vara svårt att veta vad man behöver eller kan efterfråga. En deltagare beskriver svårigheten i att kunna efterfråga något när man inte vet vilket stöd som finns:

> ***”Ja, men just det att berätta ’vi kan erbjuda det här, det här och det här’, så kan man välja därifrån. Ibland vet jag inte vilket stöd jag vill ha, hur sjutton ska jag kunna veta vad jag kan efterfråga.”***

Det kan också vara svårt att själv avgöra om en insats som man har fått är tillräcklig eller om man har behov av mer stöd för att vardagen ska fungera på ett bra sätt.

> ***”Men så säger de [de professionella]: ’Hör av dig när du vill ha mer’. OK, när vet jag om jag vill ha mer?”***

Att någon hör av sig och frågar hur det är just nu och om det är något som man behöver uttrycks som en önskan från deltagarna. Samtidigt finns en rädsla att om man blir erbjuden en insats så måste man ta den även om den inte är det man behöver. Rädslan som deltagarna ger uttryck för bottnar i en osäkerhet kring att om man tackar nej till en insats så kanske man inte blir erbjuden andra insatser heller.

4.2 Egen kunskap

För att vardagen ska fungera uttrycker deltagarna att de har behov av egen kunskap om diagnos och prognos, om sina rättigheter, liksom att veta vart man ska vända sig för att kunna navigera i det samhälleliga stöd som finns inom regioner, kommuner och statliga myndigheter. Deltagarna beskriver behovet av att ta ett eget ansvar för en fungerande vardag.

Erfarenheten kring att få en diagnos skiljer sig åt mellan deltagarna, men gemensamt är att en fastställd diagnos har inneburit att de kunnat tillägna sig kunskaper om vad diagnosen innebär och hur prognosen kan se ut. Ett par av deltagarna har fått kännedom om sina diagnoser redan som små barn, medan de flesta känt till sin hörselnedsättning innan de fått veta om sin synnedsättning. Några har fått sin diagnos senare i livet. Att känna till sin diagnos har för en deltagare inneburit förståelse för problem som upplevts tidigare i livet. En deltagare som fått sin diagnos som liten jämför sig med andra som fått sin diagnos senare och uttrycker att en tidig diagnos gav en känsla av trygghet:

> ***”Jag jämför mig själv med många andra som fått veta om sin dövblindhet senare i livet och då känner jag ’shit vilken trygghet jag har’. Jag har vetat om det sedan jag var liten, det är inget främmande för mig, men för dem … vilken omställning!”***

För flera av deltagarna som fått sin diagnos för länge sedan är det vanligt att föräldrarna inte har berättat om diagnosen, eller att de inte haft kunskap om vad diagnosen skulle kunna innebära.

> ***”Jag förstod ju att jag hade en synskada. Men senare efter att skolan hade slutat och jag for tillbaka hem till mina föräldrar då läste jag i nån tidning om det. Jag satt och läste den där artikeln och blev ju jättechockad, väldigt chockad. Jag tänkte ’Va, kommer det att leda till att jag blir blind?’. Och jag frågade mamma: ’Men mamma, vad är det här, kommer jag att bli blind som vuxen?’ Och mamma svarade ännu en gång lite så där: ’Nej, jag vet inte riktigt’.”***

Bristande kunskap om diagnosen kan leda till en känsla av att vara annorlunda och ett utanförskap, liksom att inte vara delaktig i situationer tillsammans med andra.

> ***”När jag var nånstans kring 10 år gammal så började jag känna att jag hade svårt att se när det var mörkt ute. Vi brukade gå på bio och då satt man ju i de där bänkraderna och tittade rakt fram på filmen och det gick väl sådär. Men så var det en kompis som satt bredvid mig som ville prata med mig och då insåg jag att jag hade ju jättesvårt, jag kunde inte se vad han tecknade till mig.”***

Ibland har kunskap om diagnosen tvingats på personerna, utan hänsyn till om de ville ha den kunskapen eller ej. Det upplevs som någonting negativt. Behovet av diagnosticering blir då snarare ett resultat av omgivningens påtryckningar än ett behov hos individen själv. En av deltagarna berättar om sin erfarenhet på följande sätt:

> ***”Att jag såg och hörde dåligt och det blev sämre … jag hade typ aldrig grubblat eller funderat över varför, utan jag var bara som jag var. Så jag tyckte att med diagnosen blev allting så mycket mera negativt och inte bara för mig. Jag vet att min mamma regerade på samma sätt också. Hon ville egentligen inte veta och inte jag heller. Vi kände oss pressade för att andra i omgivningen frågade oss.”***

Att leva med dövblindhet innebär att det finns ett återkommande behov av att göra anpassningar i vardagen, såväl känslomässiga som praktiska. Men tanken på att den situation som man lever i kommer att vara föränderlig, utifrån det progressiva förlopp som diagnosen innebär, upplevs ofta som svår att förhålla sig till. En av deltagarna berättar på följande sätt om sin erfarenhet av att leva med dövblindhet:

”Men jag kan ju känna att jag har kommit rätt långt. Jag accepterar inte, jag kommer aldrig att acceptera, så nån acceptans kommer jag liksom aldrig att komma till. Men okej, jag har det här, jag lever med det, det är … det är fine. Och jag kommer att ha livsomställningar varenda år för det händer hela tiden nya saker, så när jag har kommit till ’jaha, nu kan vi komma till nästa steg’ nej, men då händer en ny grej och … poff … så åker jag ner tre steg igen. Så det har jag också förlikat mig med. Okej, det är så här det är. Jag kommer aldrig att bli färdig med min dövblindhet, liksom … den är ny hela tiden.”

I intervjuerna beskriver deltagarna erfarenheter av att de själva måste ha kontroll över de kontakter som behöver tas och ha kunskap om var hjälp finns att få. Detta är något som inte enbart upplevs som positivt och som inte heller svarar mot behov av hjälp med samordning och koordinering som uttrycks i intervjuerna. En av deltagarna beskriver sin upplevelse av skillnaden mellan att vara tvungen att finna lösningar själv och hur det varit tidigare:

”Jag känner det som att jag liksom måste lösa allt själv. Söka alla vägar själv och jag kan ärligt säga att jag verkligen saknar den tiden då dövblindkonsulenter fanns, faktiskt. Då kunde jag bara kontakta [namn på person] och sedan kunde jag slappna av och veta att hon fixade eller tog reda på vem jag skulle prata med. Men den tiden är förbi, tyvärr.”

I den egna kunskapen inkluderas det egna ansvaret för att hänga med i utvecklingen, exempelvis avseende teknisk utrustning. Deltagarna uttrycker ett behov av att ha kontroll, för att själva kunna efterfråga det stöd som behövs. En av deltagarna säger så här:

”Jag tänker att det är viktigt att man känner att man också har ett eget ansvar i det här, ett eget ansvar att hänga med i utvecklingen. För det kommer mycket nytt och då måste jag kunna få information om det så att jag har koll på allting själv också. Det egna ansvaret är viktigt.”

Deltagarna uttrycker behov av att hitta sätt att hantera sin situation men också att se situationen som den är. Det kan leda till insikter och ny kunskap om hur man ska kunna hantera den energiförlust som beskrivs och hjälpa dem att hitta nya och mer användbara strategier i vardagen. Ett exempel är när kommunikationen med andra inte längre fungerar och valet står mellan att fortsätta kämpa och hålla fast vid det sätt man kan eller pröva ett nytt sätt att kommunicera.

”Jag har alltid varit väldigt tystlåten och tillbakadragen och jag har inte sagt så mycket förut, men när tolken nu satt bredvid mig och använde taktilt teckenspråk då plötsligt började jag prata och jag hängde med. Jag upptäckte att jag förstår allting som sägs i rummet, vad som pratas om. Tidigare när jag har suttit och avläst på avstånd så har jag behövt ägna väldigt mycket kraft åt att försöka förstå. ’Ser jag rätt, har jag förstått allt som sägs?’ Jag var osäker på det. Jag har liksom nästan tagit bort mig själv, jag vill inte göra bort mig. Det är därför jag har varit väldigt tyst. Men när jag fick det [språket] taktilt då kände jag att ’ja, nu förstår jag allt vad som sägs’ och då fick jag modet att prata och uttrycka mig och tala om vad jag tänker och tycker. Och sedan den dagen har jag använt taktilt teckenspråk och jag har tyckt det har varit så skönt att kunna slappna av med ögonen.”

4.3 Emotionellt stöd

Deltagarna uttrycker att de har behov av emotionellt stöd för en fungerande vardag. Behovet av ett sådant stöd ser olika ut beroende på livssituation, men kan handla både om ett psykologiskt stöd i en kris eller stöd för att lära sig nya strategier för att hantera känslomässiga aspekter av att leva med dövblindhet. Ett annat exempel på känslomässiga aspekter kan vara att hitta en identitet som en person med dövblindhet.

Deltagarna ger uttryck för att det finns tillfällen när de har haft behov av känslomässigt stöd, men att de har valt att avstå från att efterfråga det. Skäl som anges är att det inte finns möjlighet att kommunicera direkt med till exempel kurator eller psykolog, eller att man saknar förtroende för de professionella som kan erbjuda stöd. Ytterligare begränsningar kan finnas i organisatoriska strukturer. Det kan till exempel innebära att den verksamhet som har vårdåtagandet att erbjuda stöd till personer med dövblindhet saknar kompetens att ge stödet på det sätt som personen efterfrågar. Personen med dövblindhet kan då bli hänvisad dit trots att till exempel kompetens i teckenspråk saknas men finns i en närliggande verksamhet. Deltagarna uttrycker också ett behov av att de professionella som ska ge stöd har kunskap om vad det innebär att leva med dövblindhet. En av deltagarna beskriver sin erfarenhet på följande sätt:

”Det här med kurator eller psykolog, jag har försökt många gånger men det fungerar inte med kommunikationen. Och de förstår inte min situation. En kurator hon tyckte synd om mig och jag vill inte höra nånting sånt. Jag vill ha hjälp och stöd men det finns ju inte [slår ihop med händerna i frustration].”

I de fall där det känslomässiga stödet har fungerat så kan det ändå finnas en upplevelse av att det inte är tillräckligt i förhållande till individuella behov.

”Jag har ju varit hos kurator och de började med såna här samtalsgrupper. Det tyckte jag var jättebra. Men … jaha, då har man gått de där gångerna. Men sedan då?”

Oavsett hur det känslomässiga stödet utformas behöver det möta de behov som personen har just då. Det kan vara behov av stöd vid diagnos eller avseende de konsekvenser som dövblindheten får i förhållande till familjeliv, föräldraskap, identitetsutveckling och yrkesval. Det kan också vara relaterat till psykiska konsekvenser som ångest eller depression. I de fall där personen med dövblindhet har flera diagnoser ställer det ännu högre krav på att professionella har kunskap och kan se helheten i individens behov.

”Jag tycker att det här med helheten är svårt. Det har jag ju liksom fått kämpa för att få hjälp med på olika sätt. Jag känner oro, och just nu så mår jag inte så bra. När synen förändras successivt så kan jag ju inte ha samma kontroll längre, och jag har ett stort behov av kontroll.”

Deltagarna uttrycker ett behov av att skapa sig förebilder i andra personer med dövblindhet. Att träffa andra i liknande situation som man själv befinner sig i och att kunna lära av varandra upplevs som viktigt. En stor del av det känslomässiga stödet som deltagarna berättar om har kommit från andra personer med dövblindhet. Att ta del av andras livserfarenheter kan skapa en känsla av trygghet.

”Han [en person med dövblindhet] har ju vuxit upp som döv och sedan förlorade han sin syn berättade han för oss. Jag var ganska ung då och väldigt fascinerad av hans berättelse. Vi har träffats många gånger efter det i flera olika dövblindsammanhang … och det var skönt att jag fick träffa honom för han finns ju inte idag. Och nu, efter att ha träffat honom och själv ha levt en tid med dövblindhet, så känner jag mig inte längre oroad över min situation.”

4.4 Praktiskt stöd

Detta tema beskriver ett praktiskt stöd som personerna har behov av för en fungerande vardag. Det kan handla om hjälp med att fylla i ansökningar, intyg eller att ta olika samhällskontakter till exempel för att ansöka om färdtjänst eller ledsagning. Andra behov som uttrycks av deltagarna är att få insatser för att kunna utveckla färdigheter som till exempel kan underlätta vid matlagning och att få stöd med hjälpmedel som gått sönder eller behöver bytas ut.

I citatet nedan beskriver en av deltagarna det praktiska stöd som denne får hjälp med och som illustrerar några av de olika former av insatser som beskrivs i intervjuerna.

”Det blir väl om jag har behov av att byta ut datorn eller CCTV:n, det har jag gjort två gånger. Sedan besöker jag syncentralen om jag behöver hjälp med iPaden eller om punktskriftsdisplayen inte fungerar. Det är de sakerna jag får stöd och hjälp med, det är väl bara det. Sedan besöker jag även kuratorn, det gör jag inte speciellt ofta, men det är i sammanhang då jag behöver ansöka om ledsagartimmar.”

Behovet av information innefattas också i det praktiska stödet. Sådant informationsutbyte kan vara träffar kring specifika teman eller en inbjuden föreläsare som informerar om något. I en av gruppintervjuerna uttrycker deltagarna önskemål om en webbplats där information kan samlas på ett och samma ställe och där personer med dövblindhet kan ha kontakt med varandra och även ta kontakt med professionella.

Deltagarna uttrycker också ett behov av praktiskt stöd för att lära sig nya sätt att kommunicera. Det kan handla om att lära sig använda teckenspråk eller taktilt teckenspråk eller att lära sig att använda punktskrift. Här efterfrågas högre grad av individuell anpassning än vad som erbjudits. En deltagare berättar utifrån sin erfarenhet av att delta i teckenspråksutbildning att fokus inte låg på teckenspråk för en fungerande kommunikation i vardagen:

”Men det blir liksom jaha, sitta och lära sig teckna elefanter, nallar, blommor och mjölk. Jättebra, men fortsättningen då? Att kunna använda det på ett riktigt sätt … ett fullvärdigt teckenspråk.”

Även vad gäller praktiskt stöd uttrycks ett behov av att träffa andra med dövblindhet, för att lära av varandra och få möjlighet till förebilder. Att träffa andra personer med dövblindhet och ta del av deras berättelser om hur deras liv har varit eller hur de har hittat strategier som underlättar i vardagen beskrivs vara värdefullt. En stor del av det praktiska stödet beskriv också ha kommit just från andra personer med dövblindhet. Det kan exempelvis handla om erfarenheter av olika hjälpmedel, att få en första inblick i hur taktilt teckenspråk fungerar eller hur en ledarhund kan underlätta i vardagen.

4.5 Hjälpmedel

Deltagarna beskriver en rad olika hjälpmedel som de har och som är viktiga för en fungerande vardag. Främst handlar det om olika hjälpmedel som ska kompensera för nedsättningen av syn- respektive hörselfunktion. Ett mindre antal taktila hjälpmedel beskrivs också, det vill säga hjälpmedel som bygger på att det är känselsinnet som används för att tillägna sig information. Några av deltagarna beskriver hur en tandemcykel kan underlätta vid förflyttning när det på grund av synnedsättningen inte längre är möjligt att cykla på en singelcykel. Andra uttrycker att en ledarhund kan ge en känsla av självständighet och ökad trygghet vad gäller att förflytta sig i vardagen.

4.5.1 Hörhjälpmedel

Hörhjälpmedel som hörapparater och hörslingor beskrivs av flera som värdefulla för en fungerande vardag. Hörapparater har för en del varit ett hjälpmedel som man haft behov av nästan hela livet. En av deltagarna har också fått ett cochleaimplantat (CI). CI är ett hörhjälpmedel som består av en inopererad mottagare och en extern processor som tar emot ljud från omgivningen. Deltagaren som använder CI berättar att beslutet att operera in ett CI grundade sig i en medvetenhet om att synen successivt kommer att försämras och att CI därför var en del i att förbereda sig inför framtiden:

> ***”Alltså det är samma som alla andra hjälpmedel att jag bara förebygger, förbereder för att, ja det funkar.”***

4.5.2 Synhjälpmedel

Flera av deltagarna har behov av glasögon, men beskriver att de också använder andra typer av synhjälpmedel för att kompensera för synnedsättningen och underlätta i vardagen. Att ha flera olika typer av glasögon att byta mellan är vanligt. Olika glasögon fyller olika funktioner och är anpassade för olika ljusförhållanden. Det framkommer att en mycket ljuskänslig person kan ha flera olika typer av filterglas eller solglasögon.

> ***”Jag har ett par som är mörka. Men är det mulet så kan det bli för mörkt med de här, eller om man kommer in ett mörkt rum. Så de här är lite ljusare. Jag har tre, fyra olika sorter.”***

Det finns dock tillfällen när de utprovade glasögonen inte fungerar så bra. Detta kan resultera i spänningsvärk i huvudet och i nacken. Trots beskrivna fördelar med glasögon, kan de uppfattas vara i vägen, när synfältet är begränsat. Kontaktlinser kan då vara ett alternativ.

> ***”Jag har kontaktlinser, jag vill inte ha glasögon för … jag har förklarat det flera gånger för dem [på syncentralen] … jag har ett synfält som är begränsat. Har jag glasögon känns det som jag ser ännu mindre. Jag vill utnyttja hela mitt synfält så mycket jag kan, därför är linser bättre.”***

Flera olika typer av förstoringshjälpmedel nämns som underlättande i vardagen, det kan vara i form av programvara till datorn, läskamera eller förstoringslampa. Vidare nämns förstoringsglas eller kikare för att kunna ta del av information på avstånd. Deltagarna berättar att de har fått många hjälpmedel för förstoring, men att det inte alltid är klart för dem hur hjälpmedlet ska användas för att underlätta i vardagen. En av deltagarna berättar om sin erfarenhet:

> ***”Förstoringsgrejer och alltihopa, det har jag ju fått till överdåd. Då när jag väl började på … blev inskriven på syncentralen, då hade jag med mig kassar hem med förstoringsgrejer som jag inte hade en aning om hur jag skulle använda.”***

Flera av deltagarna använder sig av vit käpp eller en vit käpp med röda markeringar som symboliserar dövblindhet, för att underlätta vid orientering och förflyttning i vardagen. Hur mycket deltagarna använder sin käpp varierar. För några är det ett viktigt hjälpmedel som tillhör de vardagliga aktiviteterna men för andra är det ett hjälpmedel som företrädesvis används i okända miljöer eller vid förflyttning i mörker.

4.5.3 Taktila hjälpmedel

När hjälpmedel som bygger på att personen kan se eller höra inte räcker till, kan andra typer av hjälpmedel som

bygger på känsel och vibration vara aktuella. Den typen av hjälpmedel förekommer inte så ofta i beskrivningarna av hjälpmedel som deltagarna har erfarenhet av. Några som nämns är varseblivningshjälpmedel som ger vibrerande signaler om någon ringer på dörren, om telefonen ringer eller om brandlarmet går. För några är dock de olika vibrationerna svåra att särskilja vilket gör att funktionen av hjälpmedlet inte blir optimal för att underlätta i vardagen.

Andra vibrerande hjälpmedel som nämns är termometer för att mäta omgivningstemperaturen och väckarklocka. Några deltagare har också erfarenhet av att använda ett ridhjälpmedel som kan styras på distans och som ger taktila signaler i form av vibrationer på olika ställen på kroppen, så att ryttaren kan orientera sig på ridbanan.

> ***”Egentligen är det jag själv som till exempel säger ’volt vid B?’ [en rund cirkel vid bokstaven B på en ridbana] och då när jag kommer fram till bokstaven B då ger min assistent eller ridlärare en signal så att jag känner att jag är där. Då vet jag var jag är och att jag ska göra en volt.”***

Några av deltagarna använder sig av en punktdisplay för att kunna tillgodogöra sig information. Denna kan då till exempel vara kopplad till datorn eller till mobiltelefonen. För några är punktskrift det främsta sättet som de kan ta till sig information på och för en del fungerar det som ett komplement till andra sätt att få information.

En av deltagarna lyfter särskilt fram behovet av ett hjälpmedel som har funnits tidigare men som inte finns längre: en personvåg med punktskriftsdisplay som gör att personen själv kan avläsa sin vikt.

> ***”Såna vågar som man kunde känna vikten på har funnits förut men de har försvunnit. Nu är ju alla vågar digitala och då är det siffror som lyser. Men sedan vet jag också att det finns en sån med talsyntes, men då är ju det för dem som är enbart blinda och som faktiskt kan höra och få sin vikt uppläst. Men det går ju inte för oss som är dövblinda för vi hör ju inte det.”***

4.5.4 Datorbaserade hjälpmedel

Att få en dator som hjälpmedel beskrivs underlätta i vardagen. För några av deltagarna har datorn främst fungerat som ett arbetshjälpmedel. För någon har behovet av en egen privat dator minskat till förmån för en läsplatta. En scanner som tillbehör till datorn nämns också för att dokument ska kunna bearbetas på enklare sätt i vardagen.

Mobiltelefonen beskrivs som ett av de viktigaste hjälpmedlen i vardagen. Den fyller många olika behov och funktioner, som att hålla kontakten med familj och vänner, betala räkningar eller beställa resor.

> ***”Alltså mobilen är ju allt! Kommunikation med andra, läsa mejlen, boka biljetter, betala räkningar, läsa brev …”***

4.6 Utprovning, träning och support för att använda hjälpmedel

Deltagarna berättar att för att kunna använda sina hjälpmedel så har de behov av att få hjälp med utprovning, produktsupport, uppföljning och träning efter förskrivning av hjälpmedel. Ibland behövs upprepad information om hur ett hjälpmedel fungerar och kan användas.

Deltagarna har varierande erfarenheter kring hur utprovning av hjälpmedel har genomförts. Till de mer negativa erfarenheterna hör att det inte finns möjlighet att välja den modell av till exempel punktdisplay som man själv vill ha, det kan också handla om att själv veta vilken modell av dator man ska välja. Positiva erfarenheter handlar om att hörapparatutprovning fungerat på ett bra sätt. En av deltagarna beskriver följande:

> ***”Jag håller på med en hörapparatutprovning nu och har gjort det sedan i november. Jag tror att jag har landat ganska nära där det fungerar och fungerar de [hörapparaterna] då fungerar även ögonen ganska bra.”***

Att lära sig hur ett hjälpmedel fungerar kräver mycket träning och kan ta mycket tid i anspråk. Det handlar inte bara om att lära sig använda nya hjälpmedel, utan också om uppdateringar av hjälpmedel man har fått tidigare. Att ha många hjälpmedel ställer ännu högre krav på att komma ihåg och veta hur det aktuella hjälpmedlet ska användas för att det ska underlätta i vardagen.

> ***”Jag har så väldigt många olika hjälpmedel just nu så jag blir nästan snurrig av det. Det som passar i en situation passar inte i en annan. Då är det något annat man behöver. Och så glömmer man lätt bort hur det var man gjorde. Så man behöver egentligen gå upprepande kurser och ha koll själv hela tiden, på om något har uppdaterats eller om det har kommit något nytt.”***

Det anses inte bara viktigt med en individuellt anpassad förskrivning av hjälpmedel. Deltagarna poängterar också att de har behov av att förskrivningen följs upp.

Det kan exempelvis handla om att få uppföljning av hur användning av käppen fungerar, utöver den träning som man har fått initialt. Deltagarna upplever att möjligheterna är begränsade när det kommer till att få utbildning för att lära sig använda hjälpmedel. Deras erfarenhet är att behovet av upprepad träning över tid inte tillgodoses i tillräcklig utsträckning. Deltagarna uttrycker ett behov av att känna sig trygga med den person som ska lära dem att använda hjälpmedel och även vid uppföljning av användningen. Det är viktigt att de professionella har kunskap och kompetens kring hur hjälpmedel fungerar och kan lära ut det på ett pedagogiskt sätt.

4.7 Anpassningar av miljön

Detta tema tar upp behov av anpassningar av till exempel bostaden eller arbetsplatsen. Det kan handla om anpassningar i form av belysning eller akustikplattor, men även uppmärkning av platser eller saker. Att anpassningar av miljön fungerar kan vara avgörande för att vardagen ska fungera.

Deltagarna har varierande erfarenheter av hur anpassningar har genomförts och hur de har underlättat i deras vardag. Många av dessa anpassningar handlar om belysning, där ett individanpassat helhetsperspektiv poängteras, eftersom fungerande belysning i hemmet underlättar alla aktiviteter som ska genomföras där. När anpassningar rörande belysning inte fungerar skapar det frustration hos deltagarna. En av deltagarna berättar:

> ***”Jag fick anpassning av belysningen, men den var inte tillräckligt bra. Jag fick i trappan, för det är väldigt mörkt där. Men jag fick inte upp till vinden, för de tycker inte att jag behöver gå upp på vinden.”***

När deltagarna inte fått den hjälp som överensstämmer med de egna behoven, beskrivs att de själva ibland försöker ordna med de lampor och den extra belysning som behövs för en fungerande vardag. Problem kan då uppstå när lamporna inte fungerar som de ska, för då finns ingenstans att vända sig för ytterligare hjälp. Deltagarna ger också exempel på när anpassningar, istället för att underlätta, skapar hinder i vardagen och exempel på där processen att få problemet löst drar ut på tiden. Till exempel fick en av deltagarna extra belysning i badrummet installerad, men det fungerade inte på ett tillfredställande sätt.

> ***”Nä, det kunde inte han [elektrikern]. Han visste inte så jag har fått hålla på och prova själv eller vänta tills någon kommer för att sätta upp en lampa. Och så fungerar inte den, då får jag gå till affären igen och sedan vänta. Så det är fortfarande inte löst fast det har gått över ett år. Sådana saker hade varit skönt att slippa.”***

Deltagarna beskriver också tillfällen där de har uttryckt behov av anpassningar avseende belysning, men där professionella inte hörsammat behovet, utan kommit med helt andra förslag på anpassningar, som inte motsvarar de individuella behoven.

Behovet av anpassningar i miljön kan också som några av deltagarna beskriver handla om att webbplatser ska vara tillgängliga eller att fler offentliga miljöer ska vara uppmärkta med punktskrift för att underlätta att ta del av information.

4.8 Annat samhälleligt stöd

Även om fokus i intervjuerna var på de insatser eller stöd som främst erbjudits från regionernas verksamheter framkom under intervjuerna att insatser som erbjuds från andra samhällsområden är minst lika viktiga för en fungerande vardag. Bland de insatser som nämns finns boendestöd, ledsagning eller personlig assistans som är kommunens ansvarsområde med stöd av Socialtjänstlagen (SoL) eller Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Flera av deltagarna hade behov av färdtjänst och var beviljade det som insats. Insatser från Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan nämndes också i intervjuerna, liksom att ha sökt en privat aktör för samtalsstöd eller hjälp med tekniska hjälpmedel.

Upplevelserna av hur stödet har fungerat varierar mellan deltagarna och i förhållande till de olika aktörer som har gett insatsen. Deltagarna beskriver erfarenheter av att inte få det stöd som behövs från till exempel Arbetsförmedlingen för att kunna fortsätta arbeta när synen försämras. Det kan också handla om att ha blivit beviljad ledsagning men att det inte finns någon med rätt kompetens som kan utföra jobbet, vilket utgör ett hinder för en fungerande vardag.

> ***”Sedan fick jag ledsagning men de hittade aldrig nån som kunde ställa upp som ledsagare, så det blev ingenting.”***

Några av deltagarna har insatser i form av boendestöd eller städhjälp i hemmet. Boendestödet kan handla om att någon följer med och handlar, hjälper till med städning och tvätt eller att betala räkningar. Vissa beskriver att de har blivit beviljade färdtjänst, vilket ofta underlät-

tar deras vardag. De beskriver dock både positiva och negativa erfarenheter. Att kunna åka färdtjänst till en plats där man inte har varit förut upplevs som en trygghet. Samåkning vid färdtjänstresor kan å andra sidan upplevas som en begränsning, då resan tar längre tid när man måste åka runt och hämta upp eller lämna av andra resenärer.

Deltagarna beskriver också behovet av dövblindtolkning för att vardagen ska fungera. Att använda tolk kan göra att personen med dövblindhet kan hushålla med sina krafter och minska risken för utmattning i vardagen. Att använda tolk möjliggör att välja kommunikationssätt för att ta till sig information, till exempel i de fall personen har en hörselnedsättning men också är teckenspråkskunnig.

> ***”För jag har provat med och utan tolk. Utan funkar inte alls, jag tappar ju orienteringen och allt. Jag missar väldigt mycket och då behöver jag en riktigt bra dövblindtolk som verkligen är ett stort stöd.”***

Det är dock inte alla deltagare som använder tolk eller uttrycker att det är en hjälp för en fungerande vardag. För någon av deltagarna är tolk något som används endast i undantagsfall, till exempel vid läkarbesök.

4.9 Familjestöd

Att det finns behov av stöd till familjen är tydligt. Deltagarna ger exempel på flera olika insatser till den närmaste familjen som de anser att det finns behov av. Det kan handla om information om dövblindhet, men också om att utveckla ett gemensamt sätt att kommunicera eller att bli erbjuden psykosocialt stöd. I de flesta fall där en insats har erbjudits familjen har det varit via någon brukarorganisation snarare än en insats från en professionell verksamhet.

En av deltagarna uttrycker sig så här kring behovet av stöd till familjen:

> ***”Men det är som jag säger det här med anhörigstödet … Jag är inte själv, jag lever i en familj, så det är inte bara jag som har problem med dövblindheten. Jag kan min dövblindhet, men de [anhöriga] kan inte den.”***

Flera av deltagarna ger uttryck för att relationen till anhöriga har påverkats av okunskap eller osäkerhet kring vad dövblindheten innebär. Okunskap kring en diagnos kan medföra skuld- och skamkänslor hos till exempel föräldrar.

> ***”Min mamma hon vill inte, hon försvarar … hon bygger upp en mur. Hon är sån bara. Hon anklagar sig själv för att jag fick en hörselnedsättning. Hon fick en sjukdom när hon var gravid med mig, men det är ingenting att snacka om.”***

För de deltagare som har bildat egna familjer har möjligheten att delta på FSDB:s familjeveckor varit ett viktigt sätt att träffa andra familjer i liknande situation och att få umgås och utbyta erfarenheter.

> ***”Det har varit viktigt att träffa andra, särskilt de här familjeveckorna. Sedan var det för lite, jag hade velat ha mer av det.”***

En deltagare betonar särskilt vikten av att träffa andra familjer i liknande situation, i samband med egna funderingar kring behov som kan uppstå i framtiden. Deltagaren hade yngre barn vid intervjutillfället och hade inte ännu deltagit i någon av de familjeveckor som anordnats av FSDB men tänkte sig att det var något som kunde bli aktuellt i framtiden.

En annan av deltagarna betonar att familjeveckan bara är en av årets 52 veckor. Familjerna är i behov av mer stöd i vardagen, vilket inte alltid kan erbjudas på hemmaplan.

> ***”Men det är en vecka om året, alla de andra 51 då? Va? Det känns så futtigt, det känns så torftigt att få vara med om det här i en vecka … och sedan när du kommer hem så går det inte att förverkliga det hemma.”***

Några av deltagarna delar med sig av erfarenheter där familjen har fått insatser, det kan handla om att barnen får teckenspråk som modersmålsundervisning i skolan utifrån att föräldern/föräldrarna är teckenspråkiga eller att de egna föräldrarna fick delta i kurser.

> ***”Alltså de har ju gått kurser, det har de … gått på olika kurser och informationsgrejer. Men jag är inte riktigt säker på hur djup kunskap mina föräldrar fick om min hörsel eller om hjälpmedel.”***

Det viktigaste, enligt en av deltagarna, är att få frågan från de professionella om det finns ett behov av stöd till familjen och vad det i så fall skulle kunna vara.

> ***”Men just att hela familjen får nån form av stöd … och att de liksom blir tillfrågade ’Vad skulle NI [betonar] kunna tänka er för stöd?’”***

4.10 Jämlikt stöd och kunskap i samhället

Deltagarna identifierar att det finns skillnader i de stöd och insatser som erbjuds till personer med dövblindhet i landet, vilket de inte anser vara optimalt. De beskriver också ett behov av ökad kunskap om dövblindhet i samhället i stort, för att skapa förutsättningar för att leva ett gott liv med dövblindhet.

> ***”Om jag hittar information om något som kan vara bra för mig och går till mitt landsting [region] eller min kommun med det … ja, då gäller inte det här. Eller om man hör från någon annan som säger ’det här fick jag och det är jättebra [betonar]’, nej, då gäller inte det här.”***

Vidare uttrycks att hjälpmedel och andra möjligheter till stöd skiljer sig mellan olika funktionshindergrupper, vilket ger en upplevelse av att ”vår grupp halkar efter”. Deltagarna menar att det behövs ökad kunskap och mer information i samhället om vad det innebär att leva med dövblindhet. Att bli bemött med okunskap kan ge en känsla av att inte bli trodd på eller att de behov som man har inte är tillräckliga för att få en insats. En av deltagarna uttrycker det på följande sätt:

> ***”Man ska inte behöva vara döende för att få hjälp med assistans och ledsagning. Det heter ju att vi med funktionsnedsättningar ska ha samma värde och samma tillgänglighet, men det har vi inte.”***

Okunskap kan också handla om otillgänglighet i den omgivande miljön som får konsekvenser för personens möjlighet att orientera och förflytta sig på ett säkert sätt.

> ***”Det handlar mer om hur folk beter sig och hur folk ställer sina grejer … och hur affärer ställer skyltar och såna här stenbumlingar på marken. Och sedan flyttas de [skrattar]. Så egentligen är det miljön som är ett stort problem.”***

Förbundet Sveriges Dövblinda och Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor nämns som två aktörer som har en viktig funktion i att sprida kunskap om dövblindhet i samhället. Här uttrycks också att det finns mer att göra för att synliggöra personer med dövblindhet som en resurs i samhället.

5. Slutkommentarer

I denna rapport har vuxna personer med dövblindhet kommit till tals och berättat om sina behov av stöd för en fungerande vardag. De har beskrivit erfarenheter av att få stöd, både vad de har erbjudits och vad de har saknat.

Det handlar om såväl emotionellt som praktiskt stöd. Emotionellt stöd kan vara kontakt med psykolog, att delta i en samtalsgrupp eller att möta andra som har erfarenhet av att leva med dövblindhet. Praktiskt stöd kan handla om att få hjälp med att ansöka om ledsagning eller andra insatser för att få vardagen att fungera, men också om att lära sig kommunicera på ett fungerande sätt. Intervjuerna visar också att tillgång till hjälpmedel och miljöanpassningar av olika slag och att få lära sig att använda sina hjälpmedel optimalt är en stor fråga med många olika aspekter. Även familjen behöver stöd, både i form av kunskap och information men också känslomässigt och i form av att träffa andra familjer i liknande situation.

Berättelserna i rapporten genomsyras av ett behov och en önskan av ”att bli bemött som den unika individ jag är”. Behovet av individanpassade insatser från engagerad och kunnig personal återkommer i alla de områden som deltagarna beskriver att de behöver stöd i. Det handlar både om bemötande på en mer generell nivå, som kontinuitet, trygghet, självbestämmande och uppföljning, och om ett mer specifikt anpassat bemötande utifrån dövblindhetens villkor.

Eftersom det mesta i samhället bygger på att man ser och hör, krävs specifika anpassningar för att personer med dövblindhet ska kunna vara aktiva och känna delaktighet. I den nordiska definitionen av dövblindhet lyfts tvärfacklig, specialiserad kompetens om dövblindhet fram som en nödvändighet för att kunna erbjuda adekvat stöd och service från samhällets sida. Specifika kunskaper hos de professionella man möter, att erbjudas tillräckligt med tid, tillgång till dövblindtolkar, samarbete och samordning av resurser är exempel som framkommer i intervjuerna. När man saknar förmågan att kontrollera omgivningen är risken också stor för stressrelaterade problem och känslor av osäkerhet. Att då kunna få personligt stöd av en kurator eller psykolog som man kan kommunicera direkt med framhålls som viktigt av de intervjuade.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att gapet emellanåt är stort mellan den enskildes upplevelser av en fungerande vardag och samhällets mål om jämlikhet, aktivitet och delaktighet. Trots stor egen resurs och kompetens hos personer med dövblindhet handlar det ofta om att leva i en vardag med många osäkerhetsfaktorer.

Resultatet från intervjuerna visar att samhällets stöd och insatser i högre grad behöver anpassas efter de individuella behov som personen med dövblindhet har. En viktig förutsättning är att kommunikation och tillgång till information görs tillgängliga. Ökad kunskap om dövblindhet, en större flexibilitet i de insatser som erbjuds och samarbete mellan olika berörda verksamheter är exempel på individanpassat bemötande som behöver stärkas i regionernas verksamheter för habilitering och rehabilitering. Detta behöver ställas i relation till antalet personer med dövblindhet som finns i varje enskild region. Att mindre regioner ska kunna bygga upp och upprätthålla tillräckligt hög kompetens är orimligt. Därför behöver lösningar tas fram så att stödet till personer med dövblindhet kan säkerställas i hela landet.

Detta är frågor som Nkcdb kommer att arbeta vidare med på olika sätt de kommande åren, allt med målet att skapa goda förutsättningar för en jämlik, kunskapsbaserad och god habilitering och rehabilitering till personer med dövblindhet i Sverige.

Ett stort tack till alla som deltog i intervjuerna och delade med er av era erfarenheter.

Lena Göransson
Verksamhetschef för Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

Referenser

Braun, V., Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology, Qualitative Research in Psychology, 3:2, 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (u.å.). Nordisk definition av dövblindhet. Hämtad 2020-10-13 från https://nkcdb.se/dovblindhet/fakta-om-dovblindhet/nordisk-definition/

SFS 2001:453. Socialtjänstlag [SoL]. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2020-10-13 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

SFS 2014:821. Patientlag [PL]. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2020-10-13 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag [HSL]. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2020-10-13 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Socialstyrelsens termbank. Rehabilitering. (2007b). Socialstyrelsen. Hämtad 2020-10-13 från https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=655&SrcLang=sv

Socialstyrelsen. (2007). [SOSFS 2007:10] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering (HSLF-FS 2017:19). Socialstyrelsen. Hämtad 2020-10-13 från https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/200710-om-samordning-av-insatser-for-habilitering-och-rehabilitering/

Socialstyrelsen. (2008). Samverkan i re/habilitering – en vägledning. Hämtad 2020-10-13 från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2008-126-4.pdf

Nationellt kunskapscenter
för dövblindfrågor

Kungsgatan 2C | 223 50 Lund | www.nkcdb.se