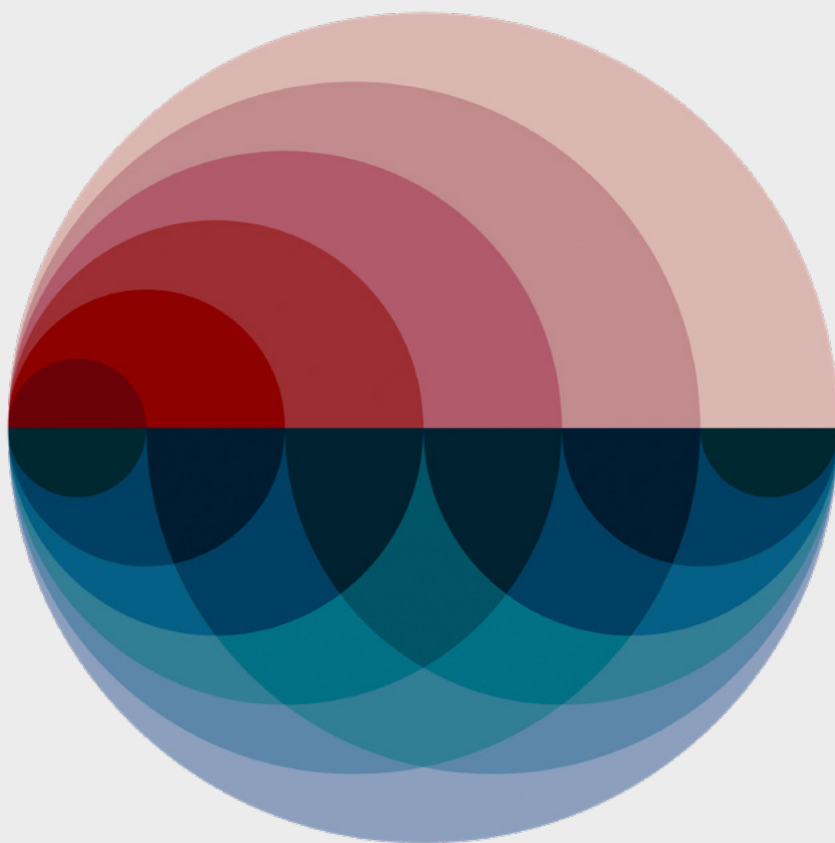


Tactile Transition

→ Rapport från fokusgruppsintervjuer i Sverige



© Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, 2022

TEXT: Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor,
Monika Estenberger och Moa Wahlqvist.

LAYOUT: Lönegård & Co

ILLUSTRATION PÅ OMSLAGET: David Mrugala

Innehåll

Bakgrund	4	Resultat	12
Kort om dövblindhet	4	Modell 1. Somatosensoriska systemet.....	12
Det taktila sinnet kompenserar.....	4	Att få information via kroppen och det	
		taktila sinnet	12
		Små signaler har betydelse	13
Syfte och mål	6	Kroppen minns.....	14
		Att orientera och förflytta sig	14
Frågeställningar	6	Modell 2. Kroppsrepresentation	
		och kroppsmedvetenhet.....	15
Metod	7	Medvetenhet om den egna kroppen	15
Design	7	Acceptans för beröring.....	16
Intervjuguide	7	Det strategiska arbetet tar energi	16
Urval	7	Modell 3. Ekologisk systemmodell	18
Deltagare	7	Att hantera omgivningens oförståelse	
Genomförande	7	och bristande kunskap	18
Dövblindtolkning	8	Normer och värderingar kring beröring.....	19
Etiska överväganden	8	Ökat beroende av andra påverkar	
Transkribering	8	självkänslan	19
Analys	8	Behov av stöd och insatser.....	20
		Sammanfattande reflektion	22
Teoribakgrund	9	Litteraturförteckning	23
Modell 1. Somatosensoriska systemet.....	9		
Modell 2. Kroppsrepresentation och			
kroppsmedvetenhet	10		
Modell 3. Ekologisk systemmodell	11		

Bakgrund

För att kunna leva ett aktivt liv och vara delaktig när man har dövblindhet behöver man få tillgång till så många sinnesintryck som möjligt i olika situationer. Hjärnan bryr sig inte om hur det går till, den processar alla intryck för att komma fram till vad det är som händer i en viss situation och hur vi ska reagera på det.

I det europeiska projektet *Tactile Transition* har personer med förvärvad dövblindhet deltagit i fokusgruppintervjuer där de tillsammans funderat över hur de blivit medvetna om sin kropp, hur de använder sitt taktila sinne samt vilka strategier de använder sig av för att genomföra aktiviteter i vardagen. Projektet initierades av Femke Krijger från Nederländerna. Med egen erfarenhet av att leva med dövblindhet hade hon under många år funderat över detta för egen del.

Förutom Sverige, har även Nederländerna, Norge och England deltagit med resurser för att kunna genomföra detta projekt. Nordens välfärdscenter (NVC) stöttar projektet och representerar även i den referensgrupp som satts samman för projektet.

Projektet *Tactile Transition* handlar om att öka medvetenheten om hur personer med förvärvad dövblindhet använder sig av det taktila sinnet när syn och hörsel inte längre räcker till, för att sedan kunna använda denna kunskap som en viktig del i rehabiliteringsprocessen för personer med förvärvad dövblindhet.

I denna delrapport beskrivs resultaten från de fokusgruppintervjuer som har genomförts i Sverige under våren 2019.

Kort om dövblindhet

Syn och hörsel är de sinnen som spelar störst roll för att kunna kommunicera, ta till sig information, leva självständigt samt för att kunna 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. Dövblindhet, medför därför i relation till omgivningen, specifika funktionshinder.

Dövblindhet betyder inte alltid att man helt saknar syn och hörsel, utan en del har både syn- och hörselrester. Faktorer som graden av syn- och hörselnedsättning, vilket sinne som påverkats först och när i livet dövblindheten inträffar får olika konsekvenser för individen. Nattblindhet, kikarseende och bländningskänslighet är vanligt, liksom att hörseln och/eller synen försämras gradvis över tid. Ibland förekommer även ytterligare funktionsnedsättningar.

Att leva med dövblindhet innebär ett livslångt strategiskt arbete. Aktuell forskning visar att det får konsekvenser även för hälsan, både den fysiska och psykiska (Ehn, 2020; Wahlqvist, 2015). Det tar kraft att hålla stress, oro och osäkerhet på avstånd och att återkommande behöva anpassa sig till nya livsvillkor. Många personer med dövblindhet beskriver energiförlusten som "den tredje funktionsnedsättningen" (Gullacksen m. fl., 2011).

Dövblindhet ökar behovet av att kompensera med framför allt känseln, det *taktila sinnet*, till exempel genom att använda vit käpp vid förflyttning, läsa punktskrift och att till exempel använda sig av socialhaptiska signaler eller taktilt teckenspråk för att kommunicera med andra. Dövblindspecifikt stöd behöver därför i hög grad bygga på metoder som utgår från det taktila sinnet.

Det taktila sinnet kompenserar

Vid dövblindhet behöver nya strategier utvecklas för att kunna få information om hur omgivningen ser ut och vad som sker eller sägs. Uppgifter som synen och hörseln vanligtvis sköter om. Såväl specifika hjälpmedel som annan teknik behövs också för att kompensera för nedsatt syn- och hörselfunktion men tekniken räcker inte alltid till för att kompensera fullt ut.

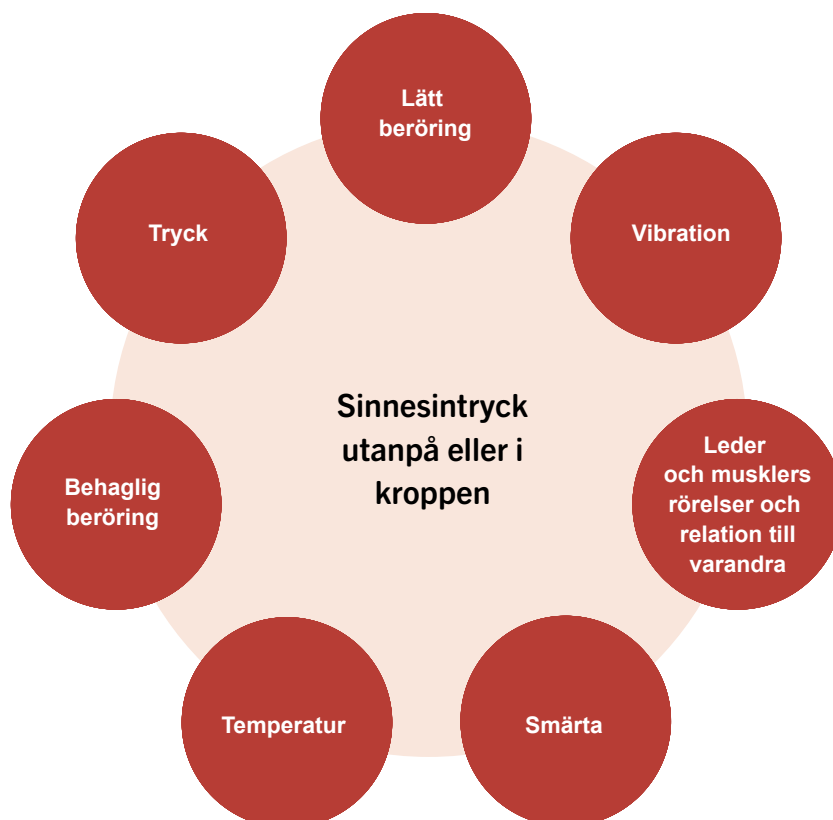
Nerver från våra sinnen; syn, hörsel, lukt, smak och känsel, leder impulser från sinnesorganen till det centrala nervsystemet som tar hand om tolkningen av denna information. Det som sker utanför kroppen blir inte lika tillgängligt när våra viktigaste distanssinnen, syn och hörsel, har nedsatt funktion. I stället får känsel, balans samt led- och muskelsinnet i varierande grad träda in och kompensera, men också lukt- och smaksinnet. Vid dövblindhet får känseln, det taktila sinnet, stor betydelse i många olika situationer. Det kan handla om att kommunicera med andra människor i en taktil form eller att få ledsagning. Det taktila sinnet har också en viktig roll i utforskandet av miljön och vid förflyttning. Ny forskning har visat att personer som får taktila erfarenheter och taktil information också utvecklar ett bättre arbetsminne (Cohen m. fl., 2011; Heled m.fl., 2021)

De taktila sinnesintrycken kan delas in i tre grupper. Med *känslens receptorer* känner vi beröring, tryck, smärta, kyla, värme och vibrationer. Den samlade informationen ger en bild av det som kroppen kommer i kontakt med. Känselreceptorernas antal och känslighet varierar på olika ställen på kroppen. Fingertopparna och munnen är till exempel mer känsliga för intryck än ryggen, som har relativt glest mellan receptorerna. Första

gruppen urskiljer beröring, tryck och vibration. Dessutom reagerar huden på långsam och lätt beröring som är tätt sammanlänkad med känslan av att något är behagligt. Behaglig beröring frigör hormoner och bidrar till den fysiska regleringen av stress och känsla av välbefindande. Den andra gruppens receptorer uppfattar temperatur och smärta. Tredje gruppen handlar om *proprioception*, det som kallas *led- och muskelsinnet* eller *det kinestetiska sinnet*. Det hjälper oss till exempel att uppfatta kroppens position, var man befinner sig i rummet eller vilken muskelkraft som behövs för att lyfta något. Allt detta samspelar och är integrerat i det taktila sinnet.

Man kan säga att det taktila sinnet är ett multisensoriskt sinne eftersom det är flera olika kroppsfunkti-

oner som samverkar när vi uppfattar taktila signaler. Det vi i fortsättningen i den här rapporten benämner som det *taktila sinnet* är alltså inte bara de intryck som fångas upp av huden utan av hela det komplexa system som beskrivits ovan och som omfattar kroppen i sin helhet. Därför benämns det i litteraturen allt oftare som *det kroppsliga taktila sinnet* (bodily-tactile sense). Figur 1 nedan illustrerar det taktila sinnet med cirklar. I cirkeln i mitten står det "Sinnesintryck utanpå eller i kroppen". Runt den cirkeln är det små cirklar där det står vibration, leders och musklers rörelser i relation till varandra, smärta, temperatur, tryck, behaglig beröring och lätt beröring (Nicholas m. fl., 2019).



Figur 1. Sinnesintryck som kan uppfattas utanpå eller i kroppen.

Syfte och mål

Syftet med projektet Tactile Transition var att ta reda på hur omställningsprocessen till taktila strategier för personer med förvärvad dövblindhet kan se ut när syn och hörsel inte längre kan kompensera för varandra. Projektet ville ta reda på och beskriva taktila strategier som används och upplevs underlättande i vardagen för personer med dövblindhet, men också vilka faktorer i omgivningen som hindrar respektive underlättar användandet av taktila strategier. Projektgruppens syfte var också att få en djupare förståelse för det sensoriska systemets kompensatoriska strategier och det taktila sinnets potential för personer med förvärvad dövblindhet.

Målet med projektet var att öka medvetenheten om hur personer med förvärvad dövblindhet använder sig av det taktila sinnet när syn och hörsel inte längre räcker till, för att sedan kunna använda denna kunskap som en viktig del i rehabiliteringsprocessen för personer med förvärvad dövblindhet.

Frågeställningar

För att få mer kunskap och ökad förståelse för hur personer med förvärvad dövblindhet använder sin kropp och taktila strategier formulerades i projektgruppen följande frågeställningar:

- Hur blir personer med dövblindhet medvetna om sin kropp?
- Hur upplever personer med dövblindhet sin kropp och dess delar?
- Hur beskriver personer med dövblindhet omställningsprocessen att i ökad utsträckning använda det taktila sinnet och kroppen som helhet då syn och hörsel inte längre räcker till?
- Vilka taktila strategier beskriver personer med dövblindhet att de använder?
- Vilka faktorer i omgivningen hindrar eller underlättar för personer med dövblindhet att använda sig av taktila strategier?

Metod

Design

Projektgruppen kom gemensamt fram till den design för datainsamling med hjälp av fokusgrupper som har används i projektet. Lämplig storlek för fokusgruppsintervjuer är tre till åtta deltagare (Wibeck, 2010) och i projektet eftersträvades att inkludera fem till sex personer i respektive lands fokusgruppsintervjuer.

Fokusgrupp som metod och form uppmuntrar deltagarna att dela med sig av sina erfarenheter och reflektera kring dem utifrån sina olika perspektiv. Metoden lämpar sig för frågeställningar där kunskap saknas eller är ringa om ett fenomen eller företeelse. Hur personer med förvärvat dövblindhet använder sig av sitt taktila sinne och hur övergången ser ut från att kunna använda syn och hörsel till att övergå till allt fler taktila strategier, saknas det i hög grad kunskap om.

Intervjuguide

Utifrån det syfte och de frågeställningar som formulerats tog projektgruppen fram en intervjuguide med gemensamma områden med tillhörande frågor. De områden som identifierades var: taktil och kroppslig medvetenhet, taktila och kroppsliga strategier samt stödfunktioner i samhället som kan möjliggöra omställningsprocessen för att i ökad utsträckning använda sin kropp och det taktila sinnet då syn och hörsel inte längre räcker till. I tillägg till de gemensamma frågeområdena lade den svenska arbetsgruppen till temat samhällets stöd.

Urval

För att identifiera möjliga deltagare tillämpades bekvämlighetsurval, det vill säga att en lista över deltagare sattes samman baserat på personlig kännedom som fanns i den svenska arbetsgruppen. Vissa kriterier för inklusion fanns dock för att fånga olika erfarenheter hos deltagarna i fokusgruppen:

- olika kommunikationssätt (talat språk, visuellt teckenspråk samt taktilt teckenspråk)
- spridning avseende ålder och kön
- erfarenhet av att använda sig av sitt taktila sinne

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågors chef skickade ut en första förfrågan per e-post där projektet beskrevs kort. Efter både positiva och negativa svar gjordes några ytterligare förfrågningar. En månad innan första träffen skulle ske skickades ytterligare information ut, där syftet med projektet, hur studien skulle gå till

och hantering av uppgifter beskrevs. Ett samtycke för att delta i fokusgruppsintervjun samt program för dagarna med tider för fokusgruppsintervjuerna och workshop ingick också i utskicket.

Deltagare

Fem personer deltog i fokusgruppsintervjuerna. Deltagarnas olika karakteristika kommer ej att beskrivas i detalj, detta för att undvika möjlig identifiering av enskilda. I gruppen deltog både kvinnor och män i åldern 28–69 år med olika sätt att kommunicera (talat språk, visuellt teckenspråk samt taktilt teckenspråk). Flera av dem använder sig av kombinationer av flera olika sätt för att kommunicera med andra. Deltagarna har olika orsaker till dövblindhet, gemensamt är dock ett progressivt förlopp på syn- och/eller hörselfunktion.

Genomförande

En lokal lämplig för ändamålet bokades. Tillgänglighetsaspekter beaktades så långt som möjligt som till exempel ljud- och ljusförhållanden, avstånd till transporter, boende, fika och mat. Rummet anpassades för de planerade aktiviteterna. Stolar ställdes i en ring för själva intervjun. Kamerautrustningen placerades ut och testades. När deltagarna anlät diskuteras placering, ljud- och ljusförhållanden och det gjordes vissa justeringar för att deltagarna skulle kunna se och höra varandra optimalt. Tolkarnas placering skedde utifrån deltagarnas behov. Vid intervjuerna användes även hörslina.

Innan intervjuerna startade genomfördes en presentationsrunda av alla deltagare och av övriga personer och deras olika roller. Bakgrund till projektet presenterades och deltagarna gavs möjlighet att ställa frågor. Program och praktisk information gick igenom. Efter en kort introduktion till fokusgruppsintervjuer som metod kunde intervjun påbörjas. Intervjuledaren presenterade det första temat kring taktil och kroppslig medvetenhet och lämnade sedan ordet fritt till deltagarna. Det andra tillfället inleddes på samma sätt. Intervjuledaren kollade om deltagarna hade några frågor eller reflektioner från första tillfället och gick därefter igenom programmet för dagen.

Datainsamling i fokusgrupperna delades upp på två tillfällen. Den första träffen innebar två dagars möte, där första dagen innehöll intervjuer uppdelade i flera delar med avbrott för en workshop. Workshopen genomfördes med syfte att öka medvetenheten om den egna kroppen. Femke Krijger, projektledare för projek-

tet i sin helhet, ledde workshopen. Hon är utbildad shiatsuterapeut och yogalärare och har själv dövblindhet. Workshopen genomfördes på engelska och ytterligare en person var med som kommunikationsstöd till projektledaren för att hon skulle kunna vara delaktig. På kvällen intogs en gemensam middag. Dag två inleddes med en kort sammanfattning från föregående dags intervjuer och det fanns utrymme att ställa frågor och reflektera. Därefter fortsatte diskussionerna i fokusgruppen. Den andra träffen genomfördes som en endagsaktivitet med gemensam lunch. Som uppgift mellan första och andra tillfället fick deltagarna reflektera över situationer där de använde sig av taktila strategier.

Intervjuerna leddes av en person i arbetsgruppen, som var den som introducerade de olika temana samt hjälpte till med turtagning och uppföljande frågor när så behövdes. Ytterligare en person från arbetsgruppen deltog som observatör och hade till uppgift att stötta intervjuledaren med att göra noteringar, ställa frågor och be om förtydliganden när så behövdes.

För att dokumentera diskussionerna i fokusgrupperna spelades dessa in med både ljud och bild. Två filmkameror placerades i rummet så att samtliga deltagare kom med på bildupptagningen. Ljudupptagning skedde även via inspelning direkt till en dator.

Dövblindtolkning

Flera av deltagarna använde sig av dövblindtolkning vid intervjuerna och även vid övriga aktiviteter. De tolkmetoder som fanns representerade var, visuellt teckenspråk, taktilt teckenspråk, skrivtolkning och förstärkt tal. Socialhaptiska signaler användes som ett komplement till såväl tal- som teckenspråk. Socialhaptiska signaler innebär i förväg överenskomna signaler som ges på personens kropp oftast på ryggen eller övre delen av armen för att personen skall få information om vad som sker i rummet, känslouttryck och liknande. Tolkarna hade i förväg fått ta del av information om projektet och hur genomförandet skulle ske.

Etiska överväganden

Information om projektet och behandling av dess uppgifter skickades ut tillsammans med en samtyckesblankett innan det första intervjutillfället. Samtycket samlades in påskrivet vid första träffen. Filmerna och ljudupptagningarna från intervjuerna fördes över till en säker server. Allt material förstördes efter att transkriberingen var genomförd.

Transkribering

Transkribering av materialet har genomförts av samma person som modererade vid intervjuerna. Intervjuerna har transkriberats ordagrant och initialt angavs vilken deltagare som sa vad. Efter att transkriberingen kontrollerats mot inspelningarna och korrigerats där så behövts, oidentifierades materialet.

Analys

Vid analys av de transkriberade intervjuerna har tre teoretiska modeller använts. Utifrån modellerna har ett antal markörer identifierats. En markör utgörs av en mindre enhet i respektive modell, till exempel taktila sensationer, mental ansträngning eller normer och värderingar hos andra. Valet av teoretiska modeller och markörer har tagits fram gemensamt i projektgruppen. Modellerna beskrivs kortfattat nedan.

I analysarbetet har de transkriberade intervjuerna lästs igenom flera gånger, därefter har textavsnitt som beskriver en markör markerats, något som har upprepats för respektive modell. Eventuella oklarheter har diskuterats i arbetsgruppen och därefter har samtliga textavsnitt under respektive markör sammanställts. En viss överlappning mellan de olika modellerna finns och analysen har också handlat om att identifiera dessa överlappningar för att på så sätt bekräfta respektive modell.

Teoribakgrund

Nedan beskrivs de tre olika modeller som har använts vid analys av fokusgruppsintervjuerna. Modell 1 och 2 lägger vikten på medvetandegörande av de kroppsliga och taktila intrycken och de kognitiva processer som är involverade i det arbetet. De understryker också att, nya eller icke-rutinmässiga kroppsliga och taktila aktiviteter eller situationer med hög stress, kan vara psykiskt krävande. Det kan i sin tur leda till frustration, överbelastning och utmattnings. Modell 3 däremot beskriver individen i relation till omvärlden, hur individen interagerar med det omgivande samhället på olika sätt och på olika nivåer.

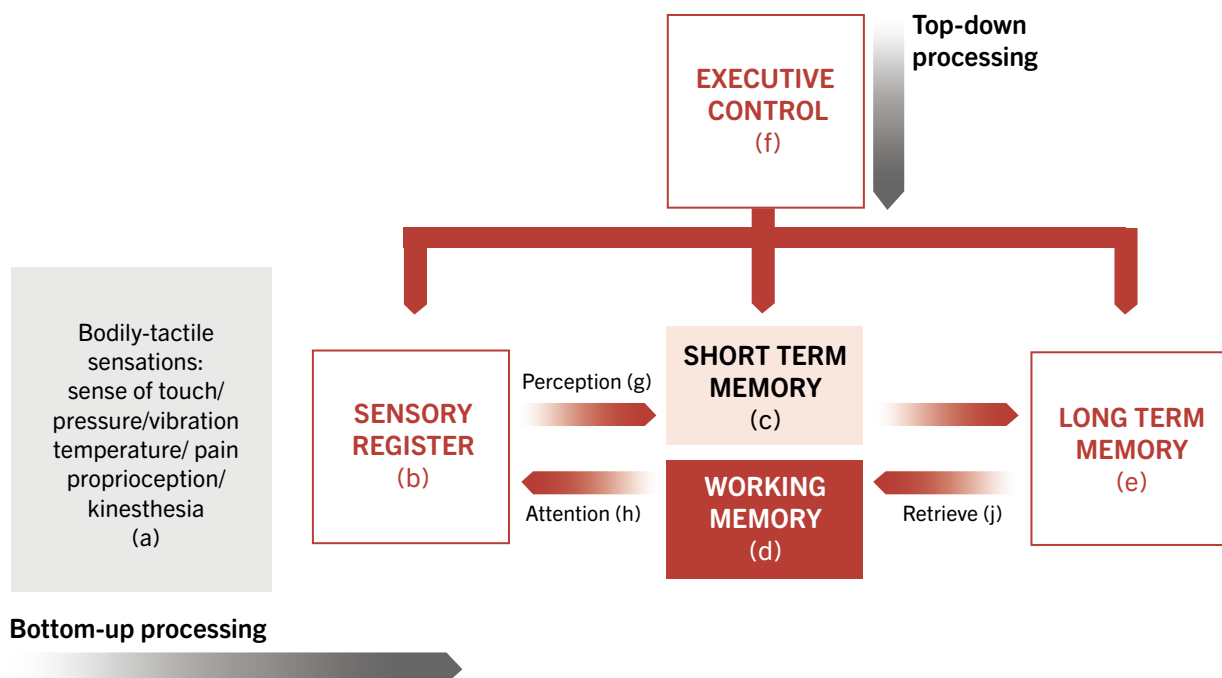
Modell 1. Somatosensoriska systemet

Första modellen handlar om det somatosensoriska systemet och hur de kroppsliga taktila sinnesintrycken processas samt hur dessa medvetandegörs (Nicholas m. fl., 2019).

Soma är det grekiska ordet för "kropp" och den somatosensoriska modellen beskriver vad som händer när människan får taktil information genom kroppsliga intryck. När informationen når hjärnan sker en sortering för att vi ska kunna tolka om det är lätt och behaglig

beröring, tryck, vibration, temperatur eller smärta. Det somatosensoriska systemet handlar vidare om att bli medveten om var man har sina kroppsdelar och var man befinner sig i rummet (proprioception) samt de signaler som man får från leder och muskler.

Sinnesintrycken som kommer till oss sorteras och kategoriseras, vilket gör att vi kan känna igen objekt, lokalisera saker och platser. Vissa sinnesintryck försvinner innan de uppmärksammas av korttidsminnet, eller arbetsminnet, som det också kallas. Arbetsminnet kan beskrivas som en tillfällig lagringsplats för information som vi får till oss. Processen är även riktad åt andra hållet från långtidsminnet till arbetsminnet. Långtidsminnet består av minnen som bearbetats och lagrats för att kunna komma ihåg det som var viktigt vid ett specifikt tillfälle. Hela processen övervakas av det exekutiva kontrollsystemet i hjärnans pannlob, som har till uppgift att se till att vi kan hålla vår uppmärksamhet riktad åt ett visst håll och för att vi ska kunna planera, genomföra och nå de mål eller uppgifter vi ställs inför. Information från taktila och kroppsliga intryck är tätt integrerade med hjärnans motoriska system, så att vi kan agera på och hantera vår omgivning på ett effektivt sätt.



Modell 1: Det somatosensoriska systemets process för bearbetning av taktila sinnesintryck. I modellen illustreras hur taktila sinnesintryck går igenom flera olika bearbetningsenheter (a, b, c, d, e, f) och informationsenheter (g, h, i, j). De svartgrå pilarna illustrerar hur bearbetning sker både bottom-up och top-down (Nicholas m. fl., 2019).

Modell 2. Kroppsrepresentation och kroppsmedvetenhet

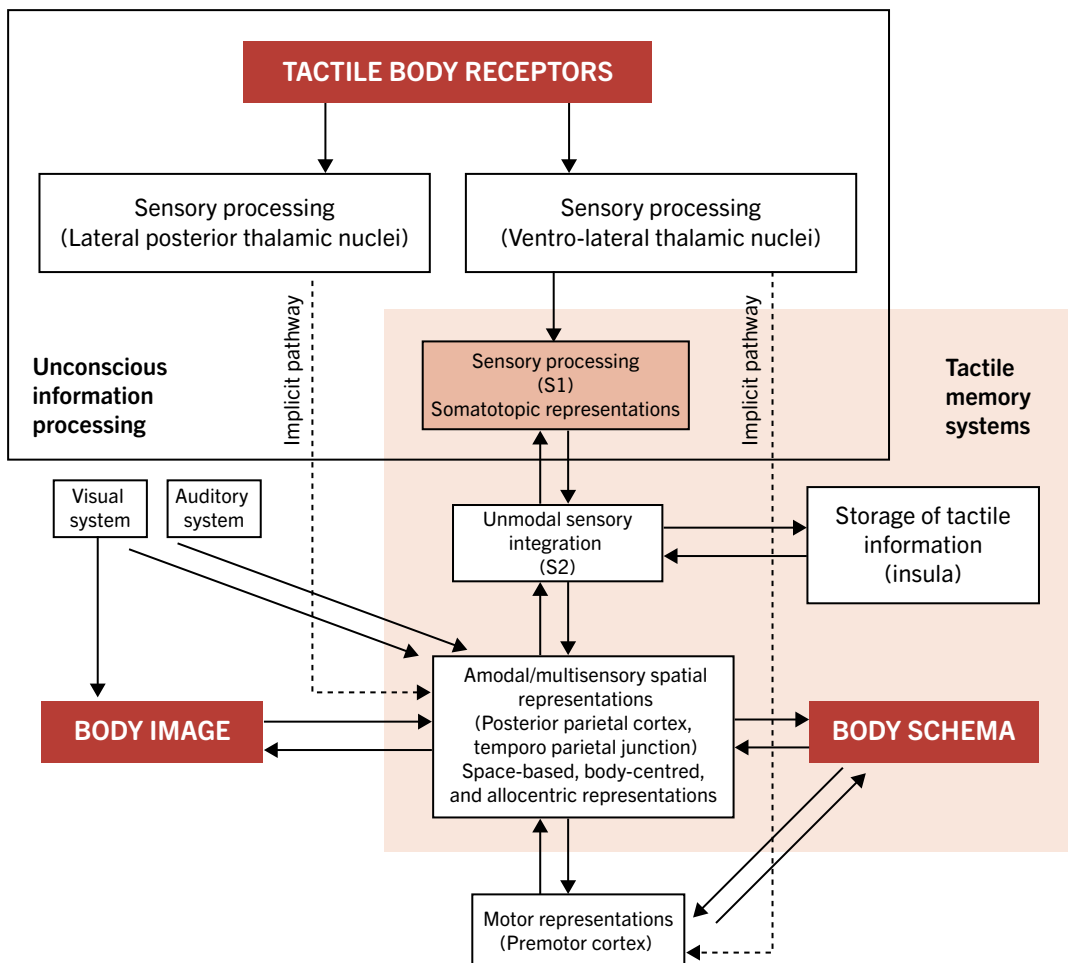
Den andra modellen behandlar precis som modell 1 hur sinnesintryck processas genom sinnesreceptorerna (tactile body receptors) och vidare till olika kognitiva funktioner i hjärnan (Gallace & Spence, 2010). Men till skillnad från modell 1 så tar modell 2 även upp hur kroppen uppfattas i hjärnan baserat på den information som hjärnan har tillgång till. Detta kallas kroppsrepresentation (body representation).

Modellen av Gallace och Spence (2010) beskriver två typer av kroppsrepresentationer genom ett neuro-kognitivt perspektiv. Den ena begreppet är "body image" (kroppsutfattning) som handlar om föreställningen av den egna kroppen och innefattar attityder och uppfattningar om sin egen kropp. Det kan till exempel handla om hur man uppfattar storlek och vikt. Det andra begreppet är "body schema" (kroppsschema) som handlar om medvetenheten av den egna kroppen och

dess kroppsdelar och hur de förhåller sig i rummet.

Med andra ord har "body image" mer att göra med synen på den egna kroppen utifrån hur man själv uppfattar sin kropp, vilket främst sker genom att se den men också att känna på den. Medan "body schema" handlar om var man har sin kropp och sina kroppsdelar i relation till rummet, och har mer att göra med proprioception, det vill säga känslan tillsammans med muskler och leder. Proprioceptionen är till exempel involverad i medvetenheten om hur man rör sig ("jag går framåt") och om var olika kroppsdelar finns i förhållande till varandra ("min fot är placerad framför resten av kroppen").

Tillsammans med "body image" och "body schema" är kroppen starkt relaterad till våra upplevelser och känslor om oss själva. Det inkluderar känslan av att våra kroppsdelar är våra egna och att vi kan ha kontroll över vår kropp.

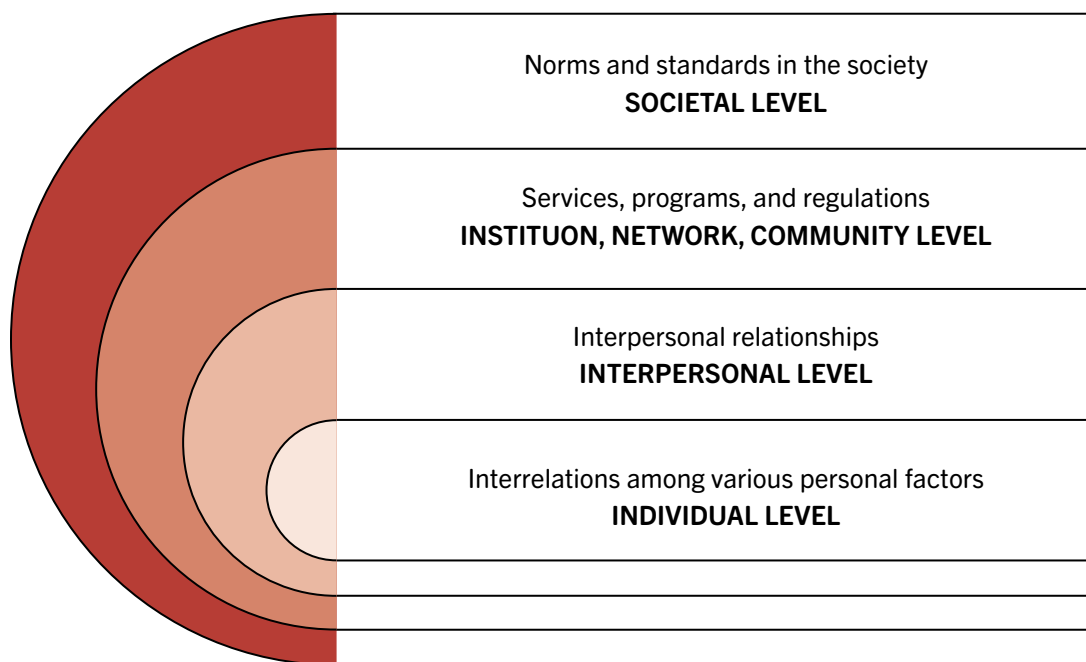


Modell 2. Modell för att förklara neurokognitiva processer för kroppsrepresentation och kroppsutfattning (Gallace & Spence, 2010).

Modell 3. Ekologisk systemmodell

Den tredje och sista modellen beskriver individen i relation till omvärlden, hur individen interagerar med det omgivande samhället på olika sätt och på olika nivåer (Bronfenbrenner, 1994). Modellen är dynamisk och de olika delarna interagerar med varandra i en ständigt pågående process. Med relation avses inte bara de band som finns till andra människor utan även till institutioner, nätverk av olika slag och till samhället i stort. Relation avser även kultur, normer och värderingar i det samhälle som individen lever i.

Människa ska, i den här modellen, förstås som en psykologisk varelse som först och främst är omgiven av sin egen kropp, i form av en biologisk organism som är i konstant samspel med sina olika omgivningar, och som anpassar sig men som också har möjlighet att påverka dessa. Bilden nedan illustrerar dessa olika omgivningar och system inuti och runt oss människor.



Modell 3. Ekologisk systemmodell, en modell som visar de olika system (kontextnivåer) som omger individen och hur dessa förhåller sig till individen (Bronfenbrenner, 1994).

Resultat

De ovan tre beskrivna modellerna har använts som utgångspunkt i analysen av fokusgruppsintervjuerna. Med hjälp av modellerna, projektets frågeställningar och de markörer som bestämdes i projektgruppen och som har använts i analysarbetet, beskriver resultatet fokusgruppsdeltagarnas upplevelser och erfarenheter av intryck de får från kroppen och det taktila sinnet. Vidare beskrivs hur faktorer i omgivningen påverkar användandet av taktila strategier som till exempel relationer till familj och vänner och samhällets normer och värderingar.

Modell 1. Somatosensoriska systemet

Deltagarna beskriver hur de på olika sätt blir medvetna om kroppsliga taktila intryck. De reflekterar tillsammans utifrån konkreta situationer som de har upplevt och har erfarenhet av. Initialt var det händerna och fötterna som främst beskrevs som en källa till taktil information men i diskussionerna så framkommer att de även använder andra delar av kroppen för att få information. De beskriver hur de med hjälp av kroppen och det taktila sinnet kan urskilja och identifiera saker, personer och platser, men också hur viktig den taktila informationen är vid förflyttning mellan olika platser.

Att få information via kroppen och det taktila sinnet

Deltagarna berättar att de använder sig av hela sin kropp för att få taktil information. Flera uttrycker att händer och fötter är extra viktiga. Att använda handskar, strumpor och skor hämmar upplevelsen av sinnesintryck menar de.

”Hemma är det fötterna jag använder, har aldrig inneskor, det känns väldigt fel. Som ett extra lager hull.”

Vartefter de reflekterar och delar med sig av sina erfarenheter till varandra så blir de alltmer medvetna om hela kroppens betydelse i aktiviteter i vardagen och för att få information om det som sker i omgivningen. I diskussionen sätter deltagarna ord på att de intryck de får från kroppen gör skillnad och hjälper till i vardagens aktiviteter. Ord som deltagarna använder för att beskriva det de upplever med sin kropp och sitt taktila sinne är till exempel ”att känna”, ”beröring”, ”ta i och på”, ”det kroppsliga”, ”mina muskler” och ”den taktila känslan”. Vidare beskriver deltagarna att det kan vara svårt att veta om en beröring är aktiv eller passiv när det är något som de uppfattar sker samtidigt.

”I rörelse till exempel när man går på stan, så känner man med kroppen om det är ojämnheter på marken...samtidigt kan jag känna av en rörelse eller vibration när någon går förbi mig.”

Med kroppen och det taktila sinnet kan man främst uppfatta saker på nära håll, men deltagarna beskriver också upplevelser av intryck som kommer från ett visst avstånd. Det kan vara vibrationer, takten i musik, luftdrag eller värme och kyla.

"...jag kan känna en typ av vibration eller att det blåser, på något sätt känner jag vibrationerna..."

Några av deltagarna beskriver hur de känner vilken struktur ett tyg har för att kunna avgöra om tyget består av ett material som de tycker om att ha på sig. De känner på frukt och grönsaker för att veta om de är lagom mogna eller övermogna. Att ta i andra är ett bra sätt att få en bild av personen man möter. Genom att till exempel handhälsa på en annan person får man olika typer av information, som hur handen känns, styrkan i handhälsningen, värme, kyla, storlek med mera.

"När man går runt och känner på alla genom att hälsa... Får man en bild av dem och känner sig mer delaktig."

Intervjudeltagarna beskriver hur medvetenheten om att och hur de använder sig av kroppen och olika taktila strategier, har ökat i takt med att syn- och/eller hörsel-funktion har försämrats.

"...när jag får sämre syn så måste mina sinnen, mina andra sinnen, känseln, den taktila känslan ta över mer och mer i alla olika situationer."

En reflektion som deltagarna gör är att det är skillnad mellan vad man uppfattar med syn och hörsel jämfört med vad man uppfattar med det taktila sinnet och kroppen. Deltagarna beskriver att luktsinnet fyller en viktig funktion för dem och är ett sinne som de förlitar sig på. Luktsinnet används både för att identifiera saker och personer i omgivningen och upplevelsen är att luktsinnet har blivit ett starkare sinne efterhand som synen och/eller hörseln har försämrats. Men detta upplevs inte alltid som positivt. Vissa dofter till exempel starka domnanta dofter kan snarare upplevas som en belastning och som något störande.

"Hade jag sett normalt gissar jag att den där doften inte hade stört mig, för att synen hade då varit det primära."

Samtliga deltagare utom en berättar att de använder sitt luktsinne för att orientera sig och för att veta var de är. De använder också luktsinnet för att kunna känna doften från en blomma eller för att hitta till ett fik genom att det doftar kaffe eller nybakat bröd. Vissa matställen går också att känna igen på doften, som pizzerior och kebabställen. Med hjälp av luktsinnet kan deltagarna få information om någon kommer in i rummet och om det

är någon som de känner sedan tidigare. Att med hjälp av en persons doft kunna identifiera en person var för någon lika viktigt som att få ett namn eller persontecken.

"Vi pratar om namn och persontecken... jag har doftecken på vilka som finns i närheten eller som har varit i rummet tidigare."

Deltagarna beskriver hur de med hjälp av beröring kan identifiera saker och platser. Det kan handla om att kunna känna igen sig beroende på hur underlaget känns, till exempel om det är kullersten, grus, asfalt eller gräs. En av deltagarna beskriver hur hen kan avgöra på vilken sida av huset hen befinner sig beroende på hur brädorna ligger på altanen:

"På västsidan går det liksom i längd med brädorna, de ligger i den riktning du går. Runt hörnet ligger de på andra ledden..."

Genom att röra vid en annan person kan man avgöra vem det är. Deltagarna beskriver också hur de genom att känna på något får information för att kunna välja till exempel ett klädesplagg.

"Jag vill gärna gå och stryka på kläderna, det är för att skaffa mig den här kunskapen om materialet. Genom att känna får jag en massa information som gör att jag hittar det klädesplagget jag letar efter."

När man åker kollektivt kan det vara svårt att avgöra om det sitter någon i närheten eller inte. För att ta reda på det beskriver en deltagare hur hon diskret försöker att få den informationen.

"Sitter jag på bussen eller tåget så vet jag inte alltid om det sitter någon bredvid mig. Då brukar jag känna... lite försiktigt med handen liksom i lårhöjd..."

Små signaler har betydelse

Intervjudeltagarna beskriver att de är känsliga för signaler som de kan uppfatta med sin kropp till exempel vid ridning, i dans med en danspartner eller när man använder ledarhund. Små signaler är ofta tillräckliga för att ändra kroppsposition till exempel vid träning. Deltagarna har erfarenhet av att använda sig av socialhaptiska signaler men säger också att det krävs övning för att kunna uppfatta och avläsa taktila signaler som förmedlas på kroppen.

”Tränar jag stationsträning så räcker det med att någon trycker med fingret på ryggen. Då vet jag att jag ska anpassa mig och bli rak i ryggen.”

En deltagare som har ledarhund beskriver hur hundens reaktioner ger information om vad som är på gång.

”Det kommer någon mot oss, hunden drar lite och jag känner att svansen börjar gå. Genom senen får jag den informationen.”

Kroppen minns

Även om intervjudeltagarna redan använder sig av taktila strategier i vardagen så beskriver de att samtalen i fokusgruppen har gjort dem mer medvetna om på vilket sätt de använder sig av kroppen i olika situationer. De beskriver hur de i kända miljöer, till exempel i sin egen lägenhet, med kroppen memorerar hur man förflyttar sig smidigast mellan rummen, var olika saker finns placerade eller för att hitta var man har ställt något.

”När jag sitter vid skrivbordet så ser jag inte var jag har muggen men jag känner det, för jag vet att det är där den ska vara... då är det liksom bara att ta den.”

Ett annat exempel handlar om hur man memorerar sin hemmiljö så att man kan röra sig fritt utan att använda syn och hörsel.

”Bredvid mattan har jag en byrå. Från den hittar jag riktningen till de andra rummen. Det sker automatiskt det här. Går jag in i mitt vardagsrum så går jag i riktning mot kl 11 och så kommer jag till mattan som är runt soffan och där står soffbordet och då vet jag precis var jag är.”

I aktiviteter på fritiden eller för att ta sig mellan olika platser upplever deltagarna att de har nytta av det taktila sinnet och de förlitar sig på att kroppen minns.

”Jag vill ha platsen intill en av pelarna så att jag vet precis var jag är. Då kan jag plocka vikter och andra grejer utan problem. Men jag måste komma tidigt innan någon annan är där och tar platsen.”

Att vara medveten om sitt kroppsminne är viktigt men det viktigaste är att våga lita på det. När man inte längre kan förlita sig på sin syn eller hörsel så ökar behovet av att lita på det som kroppen minns. En deltagare beskriver att det sitter i kroppen efter en gång eller efter att någon har beskrivit det.

”Det är det taktila sinnet jag hittar med, det finns liksom i huvudet och kroppen.”

Att kroppen minns spelar också stor roll för att kunna känna sig säker och trygg till exempel när man befinner sig utomhus.

”Jag vet vart jag ska gå och var jag ska sätta fötterna så att jag inte går fel. eller var jag ska vara extra noga så att en cykel inte kör på mig. Jag vet var busshållplatserna ligger och allt det där...”

Att orientera och förflytta sig

Svårigheter med rumslik orientering och att kunna förflytta sig tryggt och säkert är en av konsekvenserna av dövblindhet. Att veta var man är i sin lägenhet eller på jobbet är viktigt. Att inte kunna se att skåpluckor eller diskmaskinen är öppen är bara några vardagsexempel på svårigheter som beskrivs i fokusgruppen. Deltagarna beskriver hur de har kommit på taktila strategier för att underlätta i sin vardag. Mattor beskrivs som viktiga riktmärken för orientering inomhus.

”Då la jag mattan precis exakt så den låg mitt framför och då vet jag precis. Jag går färdigt på mattan och sen ska jag svänga. Det är ju så man gör.”

En av deltagarna viker upp kanten på mattan för att indikera att diskmaskinsluckan är öppen så att hen inte ska snubbla på den. Andra riktmärken som deltagarna beskriver är bord, skåp eller element.

När det uppstår förändringar i den kända miljön påverkar det förmågan att kunna orientera och förflytta sig. Nyfallen snö på marken kan göra det svårare att orientera sig i miljöer som annars är kända. Att behöva gå av vid en annan busshållplats än den vanliga på grund av vägarbete eller ombyggnation är ett annat exempel. Att inte kunna använda sig av de vanliga strategierna vid orientering och förflyttning beskriver deltagarna som mycket energikrävande och något som kan leda till osäkerhet och utmattning.

”Om jag missar bussen så vet inte jag hur jag ska hitta till tågstationen. Hur ska jag lösa det då? Jo då får jag ringa en taxi. Men först får jag ta fram var jag är, ta fram GPS:en på telefonen. Det kräver så himla mycket energi.”

Att ta sig till nya okända platser och att kunna orientera sig i en okänd miljö är en extra utmaning när det inte går att lita på sin syn och hörsel.

”Jag har flyttat till en stad där jag inte hittar någonstans. Var är jag någonstans? Vart ska jag gå? Jag känner mig inte trygg. Jag känner mig väldigt ostabil. Jag måste liksom börja lära känna staden...”

Deltagarna beskriver hur de räknar steg, använder sig av solen eller vinden för att kunna ta ut riktningen eller hur de tar hjälp av olika taktila kännetecken i omgivningen. Någon beskriver hur hen går med ena foten på asfalten och den andra på gräsmattan för att inte tappa riktningen.

”Jag vill gärna veta väderstrecken och hur det blåser om jag ska ta mig ut själv. Jag kan använda mig av vindriktningen. Man använder det som står till buds.”

Att bli avbruten när man försöker att orientera sig kan störa koncentrationen så att man blir tvungen att börja om från början med sin strategi, till exempel att räkna steg.

”Det kan vara i en affär och jag går rakt in i brödhyllan! Då har jag precis sett, jag har koll på allt och vet precis var jag är. Och så är det någonting som avbryter mig och så plötsligt står jag åt fel håll, fast jag tror att jag står på rätt ställe. Och så går jag rakt in i hyllan.”

Ett annat sätt att tappa orienteringen kan vara om man möter någon och står och pratar en stund och kanske vrider kroppen lite åt ett annat håll. Då kan det vara svårt att veta åt vilket håll man var på väg. En strategi som beskrivs är att hålla en fot kvar i färdriktningen medan man står och pratar.

Modell 2. Kroppsrepresentation och kroppsmedvetenhet

Uppfattningen om den egna kroppen, hur den rör sig, hur den ser ut eller hur den kan kompensera för dövblindheten skiljer sig mellan deltagarna och beskrivs på olika sätt. Några upplever att medvetenheten om kroppen har förändrats i takt med tilltagande försämring av synen, till exempel att vissa delar mer eller mindre har försvunnit ur medvetandet. De beskriver också hur fysisk träning som styrketräning, simning, stretching eller dans, men också beröring genom massage, har hjälpt till att öka medvetenheten om kroppen och dess olika delar. På så sätt har de kunnat återta medvetandet om kroppen. Att ta på andra beskrivs som tryggt och något som ger medvetenhet om både den egna kroppen och andras, men i vissa situationer kan beröring från andra upplevas som något som stressar och tar energi.

Energiförlusten är ett tema som återkommer i samtalen i fokusgruppen. Att alltid behöva planera och att ha en eller flera reservplaner ifall något oförutsett inträffar, beskrivs som mentalt påfrestande och något som leder till frustrationer och utmattning. Det kostar också energi att i olika situationer behöva förklara för omgivningen vad dövblindhet innebär.

Medvetenhet om den egna kroppen

Deltagarna berättar hur de uppfattar sin kropp och att det är något som förändrats över tid. Att på grund av synnedsetningen inte längre kunna uppfatta sin kropp i spegeln påverkar bilden av den egna kroppen.

De ger en mängd exempel på hur de aktivt använder kroppen i olika aktiviteter och att det betyder mycket för kroppsmedvetenheten. Både om hur kroppen fungerar i olika situationer och hur de uppfattar dess olika delar. Det framkommer tydligt att medvetenheten om kroppen, och hur den används för att kompensera för dövblindheten, är en process som sker över tid.

”Just det här att använda kroppen som ett verktyg... Jag kan inte komma på när, men jag vet att på något sätt har jag märkt att jag använder kroppen mer och mer och på olika sätt. I rörelse till exempel på stan känner man ojämnheter på marken med kroppen och man känner med kroppen... den känslan... den taktila känslan som ett verktyg har ju vuxit efter hand.”

Någon deltagare beskrev också att det blivit allt svårare att veta om man gör en rörelse på rätt sätt till exempel vid träning eller stretching.

”Jag kan inte se mig själv i spegeln på gymmet så jag måste verkligen känna det här med kroppsövelser... försöka hitta musklerna och rätt position.

Flera av deltagarna beskriver också att deras balans är påverkad och för att kunna hålla balansen använder de sig av olika taktila strategier.

”Jag litar inte på min balans och jag är väldigt medveten om hur trygg man är i det taktila, hur man slappnar av. Man känner med fötterna och med vita käppen... Vilket förtroende man lägger i det taktila!”

De beskriver att kroppen ibland inte räcker till för att kompensera för dövblindheten och att det kan upplevas som en osäkerhet eller spänning i kroppen.

”Jag är orolig för det här med att jag ska komma ner i en slänt eller att det kommer en grop och så trampar jag fel. Det är dom där sakerna man spänner sig för. Men jag känner att jag är på god väg att hitta hela kroppen.”

Deltagarna diskuterar kring hur de ska kunna få tillbaka uppfattningen om sin kropp igen. De delger varandra exempel som simning, ridning och dans. En av deltagarna berättar att hen tidigare inte har uppfattat sig som att ha en hel kropp utan snarare tänkt på sin kropp som bestående av huvud och fötter. Genom taktil massage blev hen gradvis medveten om övriga delar av kroppen.

”Det som hände var att jag plötsligt upptäckte min kropp. Jag kunde känna var den börjar och slutar. Innan var det huvud och sedan kom fötterna. Det som var emellan hade jag inte någon känsla för. Den process som jag gick igenom då lärde mig att hitta min kropp.”

Acceptans för beröring

Deltagarna beskriver hur och var på kroppen man vill bli berörd och när det känns obekvämt eller irriterande. Några av deltagarna uppskattar när en beröring är distinkt medan någon annan vill ha en mer lätt beröring. Någon föredrar att bli berörd med hela handen i stället för enbart med fingrarna och någon vill få kontakt genom att bli knackad på axeln. Deltagarna beskriver också att det finns delar på kroppen där de inte vill bli berörda, till exempel på magen. Det är inte heller någon positiv upplevelse när någon rör vid en utan förvarning.

”Det tycker jag är obehagligt om man tar bara med fingrarna, utan man ska ta med hela handen. Klappa hårt inte löst.”

Det strategiska arbetet tar energi

I fokusgruppen ges många exempel på hur deltagarna behöver lägga energi på att planera och organisera sin vardag. Det handlar om allt från att välja vilken väg som är bäst när man ska gå till jobbet eller hur man på ett så enkelt sätt som möjligt ska kunna hitta varorna i mataffären. Det handlar också om hur man ska göra när ens noga inlärd strategier behöver ändras till exempel på grund av att färdtjänstbilen inte dök upp eller för att man inte fick tolk till en planerad aktivitet.

Deltagarna beskriver hur de använder olika strategier för att kompensera för syn- och hörselnedsättningen. En del av de strategier som används är taktila och det taktila sinnet har blivit viktigare för att kunna hushålla med de krafter man har. Men att använda sig av taktila strategier är inte tillräckligt för att hitta den kraft som man behöver. Ibland behövs en annan typ av återhämtning eller vila.

”Perfekt, just det här att hitta taktila strategier för att spara på energi. Det är det jag har reflekterat mycket över den sista tiden. Men jag har väldigt svårt att hitta den där övergången så att säga... att lära sig ta paus och vilken typ av paus som ger mig energi.”

De menar att det lätt kan uppstå missförstånd när de är trötta eftersom de upplever att det taktila sinnet inte kan kompensera på samma sätt då som när de är utvilade. Det kan handla om en signal som inte uppfattas rätt eller att man har glömt var man placerat något.

”Jag tänker på att man är väldigt väldigt trött. Jag sa det innan... att den taktila känslan underlättar. Men när man är extremt trött då kan den istället förvärras och man kan missförstå.... Det är väldigt påfrestande.”

Deltagarna reflekterar över händelser och situationer som de tidigare inte reagerade på men som numera blir en stressfaktor när de uppstår i vardagslivet. För att motverka stressen berättar de om hur de har olika planer om något går snett. De tycker också att det är svårt att förklara det ständiga planerandet och logistiken av vardagen så att andra kan förstå. De beskriver detta ständiga planerande som väldigt tröttsamt och något som de tidigare inte behövde lägga mycket energi på.

"Att ha dövblindhet är ett projekt i sig och man är projektledare i sitt eget liv. Man får ha olika strategier och plan A, B, C, D och E..."

Allt det strategiska arbetet med att hela tiden hitta nya strategier som fungerar i olika situationer tar energi och kräver mod, det är deltagarna överens om. Att leva med en rad osäkerhetsfaktorer i vardagen och att alltid behöva ha flera strategier att ta till när något inte blir som planerat tar energi. Detta beskrivs på olika sätt genom flera exempel.

"Om man är väldigt, väldigt trött så har man ingen nytta av de strategier man har lärt sig. Då känns det ännu värre, om ni förstår vad jag menar..."

Deltagarna ger uttryck för att det är svårt för andra att förstå hur det är att leva med dövblindhet.

"...strategier och strategier... jag stänger ögonen och öronen och fokuserar bara på att trampa på den där cykeln. För det blir jag inte trött av... Det var inte meningen att lägga det här på er men man blir trött av att ha dövblindhet. Men inte att man har det själv... utan att andra inte har det..."

Energiåtgången det tar att planera för att kunna genomföra olika fysiska aktiviteter diskuteras i gruppen. Alla vill vara fysiskt aktiva, men när det tar för mycket kraft att komma till en aktivitet så kan valet bli att avstå. Man kan också bli tvungen att avstå för att det händer något oförutsett, även om man har planerat för flera olika scenarier i förväg.

"Jag vill bara tillägga, att det som hindrar oss att genomföra aktiviteter är inte enbart att vi ser och hör dåligt. Utan det är också det här planerandet före och att försöka förutse hur man ska göra om det eller det händer..."

Att inte funktionshindret dövblindhet är så synligt som till exempel ett rörelsehinder är något deltagarna återkommer till. I vardagen och i olika aktiviteter tillsammans med andra behöver deltagarna tala om att de ser och hör dåligt och vad det innebär. Det räcker oftast inte med en gång utan det behöver upprepas. Ibland tar det så mycket kraft att deltagarna väljer att avstå. Att inte mötas av förståelse, trots att man har informerat, blir ytterligare en påfrestning.

"Jag blir irriterad och utmattad av att kollegerna inte lyssnar när man ber dem om saker som underlättar..."

Att inte längre kunna se det man har kunnat se innebär en sårbarhet som kan skapa stor stress. En deltagare beskriver hur olika en och samma situation kan upplevas.

"... men så händer det något som gör att jag går in i en dörrpost. Ena dagen så känner jag att "ja, det var väl inte så farligt". Men när det händer en annan dag så kan jag känna hur det dunkar i huvudet, tårarna sprutar och jag mår jättedåligt av det..."

Deltagarna beskriver strategier de har för att kompensera och minska energiåtgången. Det kan vara att stå eller sitta på en speciell plats för att kunna uppfatta instruktören när man tränar. Det kan också vara att stå nära en pelare eller något annat känt föremål för att kunna orientera sig. Men för att dessa strategier ska fungera kan man behöva vara på plats långt i förväg för att vara säker på att ingen annan tar platsen. Samtliga deltagare beskriver hur de valt bort aktiviteter för att det tar för mycket energi att genomföra dem. Men de beskriver också hur de försöker hitta andra aktiviteter att delta i när syn och hörsel försämras.

"Pass där man ska stå på samma ställe hela tiden fungerar bättre nu. Då vet jag var jag ska vara någonstans. Det kan ju vara att man ska göra på annat sätt som att man ska använda en skivstång och sådana saker, och det blir svårt när det förväntas av mig att jag ska gå och hämta grejer. Det är enklare att stå på samma ställe, det är det som gör att spinning är så himla bra..."

Att inte längre kunna göra något spontant eller att inte kunna vara så flexibel som man kunde vara tidigare beskriver deltagarna som svårt att acceptera. Det kräver nya strategier och mod att våga prova och att våga misslyckas. Det beskriver deltagarna som en stor omställning som de behöver arbeta mycket med.

Modell 3. Ekologisk systemmodell

Den ekologiska systemmodellen handlar om inbördes förhållanden mellan individ, mellanmänskliga relationer, den service som finns i samhället samt de normer och värderingar som påverkar oss som individer. Det som framkommer i fokusgruppsintervjuerna handlar i hög grad om deltagarnas erfarenheter av bristande kunskap och oförståelse från omgivningen. Det finns också en medvetenhet hos deltagarna om att de själva ofta bryter mot oskrivna regler och sociala normer i mötet med andra, både med närstående och med samhället i stort. Det kan handla om att behöva vara nära för att kunna uppfatta vad som sägs, att utforska något genom att känna på det eller att ha kroppskontakt när man umgås med andra. Balansen mellan att vara oberoende men samtidigt behöva stöd i olika situationer är ett återkommande tema som de intervjuade menar påverkar självkänslan och ökar sårbarheten. Rätt stöd behöver finnas när man behöver det och är redo för att ta emot det.

Att hantera omgivningens oförståelse och bristande kunskap

Anhörigas oförståelse för dövblindhetens konsekvenser upplevs ofta som mer känsligt och problematiskt än gentemot andra personer i omgivningen, vilket deltagarna menar hänger samman med det beroendeförhållande som finns i förhållande till de anhöriga, även under vuxenlivet.

”Jag tänker att mitt kommunikationssätt har förändrats och det är inte så konstigt. Men det har varit tufft inom familjen hur de ska hantera detta. Det blir missförstånd och de blir jättefrustrerade, jag känner hur mitt tålamod tryter...”

Att få hjälp av anhöriga behövs ibland för att kunna vara aktiv och delaktig, även om man helst vill vara självständig. Det kan göra det svårare att säga ifrån eller tala om vad som upplevs som jobbigt i en anhörigs beteende eller agerande. Man vill inte visa sig irriterad utan försöker i stället hålla god min.

”När jag är ute och går med min sambo så kanske det kommer någon framför mig med en barnvagn... Så i stället för att berätta det på ett snyggt sätt så nyper hen mig och sliter undan mig. Vad är det frågan om? Det blir bara kaos i mitt huvud då.”

Ibland får anhöriga ta en professionell roll vilket kan vara problematiskt. Deltagarna menar att anhöriga bör

få vara till exempel föräldrar och inte assistenter, tolkar eller ledsagare. Ibland kan anhöriga upplevas som överbeskyddande i all sin välvilja.

”Man vill inte förlora sin självständighet och man vill inte att de anhöriga ska komma och styra och ställa i allt man gör.”

Att återkommande behöva förklara vad dövblindhet är och vad den dubbla funktionsnedsättningen innebär upplevs som tröttsamt. Konsekvenserna är till stora delar osynliga och omgivningen visar större förståelse om de ser den vita käppen eller om man använder visuellt eller taktilt teckenspråk, menar deltagarna. Men käppen är dock inte möjlig att ha med i alla sammanhang och den tolkas främst som att man har en synskada, även om man har de röda markeringarna på käppen som visar att personen även har en hörselnedsättning. En person beskriver det motsatta, ett möte med en person som visste precis vad Ushers syndrom innebär och vad man behöver tänka på.

”Det visade sig att hon arbetade med dövblinda i London... visste hur hon skulle göra med små enkla medel. Jag har aldrig fått så bra kontakt med en människa tidigare, för hon visste!”

Deltagarna beskriver hur de har berättat för personer i sin omgivning, det kan vara anhöriga eller kollegor, vad de bör tänka på som kan underlätta för personer med dövblindhet. Det kan handla om hur man tar kontakt eller hur man använder ett hjälpmedel. Det brukar fungera en kort tid men sedan glöms tipsen bort. Det går inte att "tjata" hela tiden menar deltagarna. I stället väljer man ofta att strunta i att ge råd eller tips och strategin blir istället att undvika situationer som upplevs som jobbiga.

Att mötas av förståelse och oförståelse från omgivningen diskuteras också utifrån att syn- och/eller hörselnedsättningen förändras över tid. Det kan vara svårt, både för en själv och för andra i omgivningen, att beskriva och förstå konsekvenserna av förändringen eftersom det ofta sker successivt och långsamt. Att lära känna varandra i en fas i livet, när syn och/eller hörsel fungerar på ett sätt, och att sedan mötas igen efter flera år kan påverka förståelsen och bemötandet menar deltagarna. Det är inte alltid man själv kommer ihåg att berätta, men det kan också vara så att man inte orkar berätta. För anhöriga kan det vara svårt att ta till sig att en försämring av funktion faktiskt har skett. Ibland upplever deltagarna att de upprätthåller en fasad inför anhöriga och vänner, för att de inte ska bli oroliga.

”Man måste ju få vara ledsen och dra sig tillbaka, man måste kunna få se trött ut. Bilden som omgivningen har är att man ska vara pigg och glad och så. När det inte stämmer så blir ju den fullt seende och hörande omgivningen lite oroliga.”

Någon beskriver att det kan vara lättare för vänner som man har lärt känna senare i livet att förstå hur dövblindheten påverkar, än för de som man har haft en relation med sedan barndomen.

”De som jag lärt känna nyligen har jag lättare att umgås med på mina villkor, jag kan lättare be dem om hjälp. Men träffar jag barndomskamrater så umgås de med mig på det sätt som vi alltid gjort... De kan ju inte behandla och bemöta mig på samma sätt nu... förutsättningarna är ju annorlunda.”

Alla vill bli bemötta för den man är och inte bli sedd som en person med dövblindhet. Men omgivningens begränsade förmåga att förstå vad dövblindhet innebär och får för konsekvenser, påverkar menar deltagarna.

Normer och värderingar kring beröring

När deltagarna pratar om vikten av beröring och behovet av att kompensera med det taktila sinnet är detta något självklart och inget som upplevs som konstigt eller känsligt. När de däremot använder taktila strategier i mötet med personer som inte har dövblindhet kan de uppleva att de bryter mot en norm. Deltagarna reflekterar kring metoo-rörelsen och att beröring kan missuppfattas. De har också erfarenhet av att andra skrattar och kommenterar när de känner på saker för att få information.

Vi styrs av samhällets och kulturens normer och attityder och att vara fysiskt nära och att ta på varandra är inte heller självklart för personer med dövblindhet. Flera deltagare berättar att de tyckte att det kändes konstigt i början men varefter syn- och hörsel försämrades så var de tvungna att strunta i både sina egna och omgivningens attityder och föreställningar.

”Jag kom ihåg första gången jag kom in i dövblindvärlden, då tyckte jag att det var ovanligt mycket tafsande. Det kommer jag ihåg den reflektionen men jag förstod ganska snabbt att det fanns ju anledning till det.”

De menar att det handlar om osäkerhet och okunskap och att det viktigaste är att försöka och vilja förstå och lära sig. Deltagarna är överens om att kunskap om dövblindhet inte bara ska handla om konsekvenserna av nedsatt syn och hörsel, utan också om behovet av att bryta mot normer kring kroppskontakt och beröring.

”Det är ganska viktigt att man vågar ha fysisk kontakt för att det ska fungera. Vågar de inte riktigt ta på mig då är det svårt att kommunicera och det blir lätt missförstånd. Men det är intressant hur kulturer krockar när vi betar oss på olika sätt.”

Deltagarna drar en parallell till hur det fungerar för personer som är döva. Dövkulturen bygger på att man är visuell och avläser teckenspråket med synen, men man är också mer fysisk i bemötandet av varandra än vad hörande och seende normalt är menar de. För en av deltagarna har det blivit en utmaning att bli alltmer beroende av fysisk kontakt vid kommunikation. En erfarenhet som hen har gjort när synen har försämrats är att det har blivit svårare att uppfatta när någon tecknar eller påkallar uppmärksamhet med händerna för att få kontakt.

”I takt med att synen har försämrats har jag blivit alltmer beroende av att mina vänner kommer fram och knacker mig på axeln för att få uppmärksamhet.”

En av deltagarna berättar att beröring ibland kan upplevas som en belastning som kan vara svår att orka med och kallar detta för ”taktilt buller”.

”Ibland blir det för mycket. Jag jobbade på ett läger och det var många som kom fram till mig och ville ha kontakt och fråga saker. Det blev för mycket kontaktsökande när många kom fram och tog i mig. Jag brukar kalla det för ”taktilt buller.”

Ökat beroende av andra påverkar självkänslan

Deltagarna beskriver att de successivt har blivit allt mer beroende av omgivningens stöd när syn och hörsel inte längre kan kompensera för varandra som tidigare. De kan inte längre självständigt göra sådant som de tidigare har kunnat göra, till exempel att resa eller ta sig till olika aktiviteter. De kan inte heller utföra samma aktiviteter som de gjorde förut som att springa eller gå en danskurs. De beskriver hur det påverkar möjligheten att

vara självständig, men också hur ett ökat beroende av andra påverkar självkänslan negativt. Att kunna vara självständig anser alla i gruppen är viktigt och de försöker hitta olika aktiviteter som de kan utöva och som inte kräver full syn och hörsel. Kommentarer och frågor från omgivningen har lett till att deltagarna själva har börjat fundera över vilka kroppsliga strategier de använder sig av. Många görs automatiskt, utan att de tänker på det. De berättar också att de ibland får uppmärksamhet och bekräftelse på att det de gör är otroligt med tanke på att de inte ser och hör och att detta är något som stärker självkänslan.

"Först när postgubben kom i trappan och frågade vad jag gjorde med den tunga fönsterbrädan i händerna och rumpen mot väggen, insåg jag vad jag gjorde. Det var roligt att bli upptäckt. Jag vill känna att jag klarade det, då är min självständighet bevarad liksom."

Att vara aktiv i en värld där stort fokus ligger på syn och hörsel är inte okomplicerat för deltagarna. Ibland upplever de känslor av otillräcklighet vilket påverkar självkänslan.

"Man känner sig otillräcklig, inte lika mycket värd som andra. Man vill så gärna bli sedd för den individ man är och det man står för. Man vill inte visa den trötta, utpumpade, uppgivna delen av sig själv."

Det är inte bara känslan av otillräcklighet som deltagarna sätter ord på. De beskriver också en stor frustration över att inte kunna vara aktiva och delaktiga i samhället på lika villkor som andra.

"Jag bröt samman för det kommer aldrig ta slut. Jag kommer fortsätta att kämpa, kräva, gnälla och tala om så här och så här behöver jag ha det för det ska funka för mig, men det kommer aldrig att ta slut."

Att kunna tänka om och hitta tillbaka till det positiva i tillvaron beskriver deltagarna som viktigt efter perioder av negativa känslor och frustrationer.

"Att acceptera betyder ju inte att man gillar det, utan att man har insett att så här är det. Det här är jag, så här måste jag göra. Jag måste också få släppa ut det där negativa, annars kommer jag aldrig att hitta tillbaka till mitt positiva jag igen."

Samtliga deltagare vittnar om hur viktigt det är att kunna vara så oberoende och självständig som möjligt, men också om att de får betala ett högt pris, både fysiskt och psykiskt. De beskriver också den balansgång de ständigt går för att å ena sidan kunna leva självständigt och å andra sidan ta emot stöd när det behövs. Följande citat beskriver det pris som man får betala.

"Jag blev utbränd i somras och var sjukskriven i tre månader... jobbade ingenting, hade inga känslor, jag var jätte jättetrött. Det sa bara stopp, jag orkade ingenting. Jag orkade inte mer och jag var arg på mig själv för, precis som ni sagt, man är ju en duktig flicka."

Behov av stöd och insatser

Deltagarna menar att många av de insatser som finns för personer med dövblindhet inte alltid fungerar optimalt dag. De vill kunna känna sig trygga med att det finns tillgång till tolk när de behöver det, att kunna få färdtjänst för en resa eller ledsagning av personer man kan kommunicera med och att få fungerande hjälpmedel och teknik efter behov. De återkommer till vikten av att kunna känna sig trygg, inte bara med dem som arbetar med dessa insatser, utan även med de som tar beslut om olika insatser.

"Det ska finnas stöd och det ska finnas ett helt batteri av åtgärder så man ska kunna plocka ut det som passar en själv och ens aktuella behov. Och dövblindteamerna ska samverka med synteamet och hörselvården."

Deltagarna är överens om att fysisk aktivitet är viktigt för att må bra. De menar att rehabilitering som erbjuds också behöver omfatta insatser för att kunna känna sig trygg och att kunna vara aktiv. En fysisk aktivitet som man tycker om och som fungerar att genomföra bidrar till att man fungerar bättre i vardagen.

"Det är otroligt viktigt att vi får insatser så att vi kan känna oss trygga när vi gör olika aktiviteter. Om man inte får det stödet så vågar man inte ta de kliven som man behöver göra för att kunna vara med."

Även om kunskap upplevs som väldigt centralt så tycker alla deltagarna att det absolut viktigaste är vilken attityd och inställning de professionella har. Öppenhet, tålamod och förståelse för behovet av att utveckla taktiska strategier skattas högt.

När det gäller utveckling inom teknikområdet önskar deltagarna att det fanns ett större fokus på lösningar som bygger på det taktila sinnet. Det skulle gynna fler grupper i samhället än personer med dövblindhet menar de. Erfarenheter från personer med dövblindhet av tekniska lösningar som bygger på det taktila sinnet borde ses som en resurs, menar deltagarna.

En deltagare berättade att hen hade fått ett taktilt tips av sin synpedagog, en strategi för att kunna känna sig fram. Diskussionen i gruppen handlade om att man skulle behöva få lära sig många fler taktila strategier i rehabiliteringen.

"Hon berättade för mig att jag skulle hålla fram armen och ha handflatan inåt kroppen, inte utåt. Man ska vara rädd om insidan av handen och om man stöter på något så ska man göra det med utsidan av handen istället."

Deltagarna pratade också om den sårbarhet det innebär när den specifika kunskapen och förståelsen av dövblindhet endast finns hos ett fåtal professionella. Det gör att vid till exempel sjukdom eller ledighet kan det vara svårt att få insatser med bra kvalitet. Och insatser som att få en ny hörapparat när den gamla går sönder kan inte vänta utan måste ske snabbt när man saknar möjligheter att kompensera med synen. I mötet med professionella behöver det också avsättas tillräckligt med tid menar deltagarna. Det tar till exempel längre tid att lära sig att hantera ett hjälpmedel när man saknar syn och hörsel och kanske dessutom behöver kommunicera via en tredje person, till exempel en dövblindtolk.

"Jag skulle träffa en tekniker för jag behövde varseblivningshjälpmedel till min nya lägenhet. Jag hade en tolk och en tolkelev med mig och så kom det två tekniker. Jag visste inte vem som var vem och en av dem hade väldigt bråttom och pratade väldigt snabbt. Så jag hann inte se vad de gjorde. Det var väldigt frustrerande och jag fick säga "vänta, snälla lugna ner er... jag försöker se vad ni gör och det går inte att prata samtidigt". Jag blev arg efteråt! Men sen försökte jag tänka att den här personen kanske hade en dålig dag."

Deltagarna upplever att samhällets stödsystem ibland kan vara svårt att navigera i och det är många aktörer att förhålla sig till. De beskriver ett stödsystem som de upplever fragmentariskt och som inte alltid motsvarar deras behov. Deltagarna menar att osäkerheten gör att man behöver bli sin egen expert. De är också överens om att olika berörda verksamheter behöver bli bättre på att samverka med varandra för att det ska kunna bli möjligt att få rätt insatser, av rätt person och vid rätt tidpunkt.

"Det är svårt att definiera särskilt stöd som kretsar kring taktilitet det är så mycket och allt handlar egentligen om samverkan och det professionella bemötandet."

Såväl anhöriga som professionella behöver mer kunskap om det taktila sinnet och hur det fungerar och kan användas för att kompensera för syn- och hörselnedsättningen. Deltagarna reflekterar över att det finns specialister både inom syn och hörsel och att insatserna oftast handlar om att kompensera för syn- respektive hörselnedsättningen i så stor utsträckning som möjligt och ofta med hjälp av olika hjälpmedel. Men ingen professionell har berättat om hur de skulle kunna använda det taktila sinnet för att kompensera i olika situationer.

"Normen i samhället är att man hör och ser bra. Men vi glömmer att prata om det taktila sinnet. Många professionella tänker inte på hur viktigt det taktila sinnet är för oss som har dövblindhet. Det hamnar liksom mellan stolarna. Vi måste bryta den normen."

Gruppen anser att professionella behöver ha kunskap om det taktila sinnet, både för att kunna förstå dövblindheten på ett djupare plan och för att kunna stötta personer med dövblindhet att börja använda taktila strategier.

"Man tittar på hörseln och hur man kan förbättra den. Man tittar på synen och hur man kan förbättra den. Men det taktila då? Det är ingen som pratar om det. Vi vill lyfta upp att den kunskapen finns. Det heter ju hörselpedagoger och synpedagoger men taktilpedagoger... var finns de någonsans?"

Sammanfattande reflektion

Syftet med projektet Tactile Transition var att ta reda på hur omställningsprocessen till taktila strategier för personer med förvärvad dövblindhet kan se ut när syn och hörsel inte längre kan kompensera för varandra. Projektet ville ta reda på och beskriva taktila strategier som används och upplevs som underlättande i vardagen, men också vilka faktorer i omgivningen som hindrar respektive underlättar användandet av taktila strategier. Allt med målet att öka medvetenheten om hur personer med förvärvad dövblindhet använder sig av det taktila sinnet när syn och hörsel inte längre räcker till, för att sedan kunna använda denna kunskap som en viktig del i rehabiliteringsprocessen.

Resultatet från fokusgruppsintervjuerna har tolkats mot de tre modeller som beskrivs i rapporten; det somatosensoriska systemet (Nicholas m. fl., 2019), kroppsrepresentation och kroppsmedvetenhet (Gallace & Spence, 2010) samt den ekologiska systemmodellen (Bronfrenbrenner, 1994). Tillsammans innefattar dessa modeller hur de kroppsliga taktila intrycken processas och hur man blir medveten om olika sinnesintryck, känner igen objekt och kan lokalisera saker och platser. De innefattar också hur man uppfattar sin egen kropp och en medvetenhet om hur den egna kroppen och dess delar förhåller sig till den omgivning man befinner sig

i. I den tredje modellen beskrivs individens konstanta samspel med sin omgivning, från de nära relationerna till samhällets olika system men också värderingar, attityder och normer.

Resultatet svarar väl mot projektets syften och mål men också mot de tre modellerna. Deltagarna har generöst delat med sig av sina erfarenheter och de beskriver en mängd exempel på hur de har utvecklat och använder sig av taktila strategier av olika slag och i olika situationer. De delar också med sig av erfarenheter av att det är ett arbete som ibland är både energikrävande och frustrerande och som kan leda till känslor av utmattning och osäkerhet. Diskussionerna i gruppen ställs också i relation till omgivningen, både till de nära relationerna och till samhället i stort. Deltagarna beskriver hur de upplever att de möts av bristande kunskap från en oförstående omgivning.

Det råder ingen tvekan om att taktila strategier är viktigt för personer med förvärvad dövblindhet och att det finns mycket kvar att göra inom den dövblindspecifika rehabiliteringen för att förbättra övergången till taktila strategier när syn och hörsel inte räcker till – ”Tactile Transition”.

Följande citat från projektledaren Femke Krijger (2019) får avsluta den här rapporten.

**“ I hear, I see what you can't see
that is the difference between you and me
but it's not the limitations that are essential,
let us focus on the potential!**

Litteraturförteckning

Bronfenbrenner, U. (1994) *Ecological Models of Human Development*, in International Encyclopedia of Education, (pp. 37-43), Oxford, UK: Elsevier.

Cohen, H., Scherzer, P., Viau, R., Voss, P. & Lepore, F. (2011). *Working memory for braille is shaped by experience. Communicative & integrative biology*, 4(2), 227–229. Retrieved from <https://doi.org/10.4161/cib.4.2.14546>

Ehn, M. (2020). *Life Strategies, Work and Health in People with Usher Syndrome (PhD dissertation, Örebro University)*. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:oru:diva-78667>

Gallace & Spence, (2010). *Touch and the body: The role of the somatosensory cortex in tactile awareness*, Psyche 16 (1):30-67.

Gullacksen, A-C., Göransson, L., Henningsen Rönnblom, G., Koppen, A. & Jørgensen, A.R. (2011). *Life Adjustment and Combined Visual and Hearing Disability/Deafblindness – an Internal Process over Time*. Nordic Centre for Welfare and Social Issues. ISBN: 978-87-7919-061-0.

Heled, E., Rotberg, S., Yavich, R., & Hoofien, A. D. (2021). *Introducing the Tactual Span: A New Task for Assessing Working Memory in the Teactile Modality. Assessment*, 28(3), 1018–1031. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1073191120949929>

Nicholas, J., Johannessen, A.M. & van Nunen, T. (2019) *Tactile working memory scale – a professional manual*. TB Printsolutions, Västerås, Sweden. ISBN: 978-91-88213-45-7.

Wahlqvist, M. (2015). *Health and People with Usher syndrome (PhD dissertation, Örebro University)* Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:oru:diva-46059>

Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper: Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. (2., uppdaterade och utök. uppl. ed.), Studentlitteratur AB, Lund. ISBN: 9789144058566

