Dövblindhet
i ett livsperspektiv

Strategier och metoder för stöd

Lena Göransson

DÖVBLINDHET I ETT LIVSPERSPEKTIV

Strategier och metoder för stöd

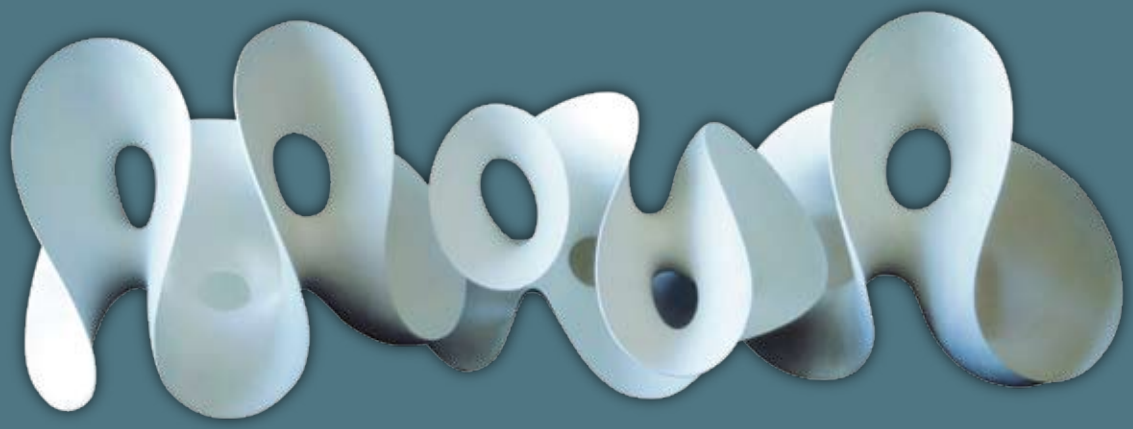
© Lena Göransson 2007, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne, Harecpress
Omslagsbild och vinjettbilder: © Eva Hild/BUS 2007. Foto: Eva Hild,
Andrea Björsell, Anna Sigge
Layout och illustrationer: Lönegård & Co
Tryck: Elanders Berlings, Malmö
ISBN: 978-91-976039-0-2

Boken kan beställas från:
HAREC
Samhällsmedicinska institutionen
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
E-post: harec@med.lu.se
www.harec.se

Forsknings- och utvecklingsenheten
Habilitering & Hjälpmedel
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
E-post: habhjalp@skane.se

Boken finns även på:
www.skane.se/dovblindteam
www.skane.se/habilitering/fou

DÖVBLINDHET I ETT LIVSPERSPEKTIV



STRATEGIER OCH METODER FÖR STÖD

Lena Göransson

SAMMANFATTNING

”Vi hade aldrig hört talas om begreppet dövblind, vad det innebär och hur man kan leva med det.” (pappa till ett barn med dövblindhet)

I Region Skåne har det under fyra års tid pågått ett utvecklingsarbete med att bygga upp kvalificerad psykosocial och pedagogisk habilitering och rehabilitering till barn, ungdomar och vuxna med dövblindhet och deras anhöriga. Sådant stöd saknades på landstings- och regional nivå vid projektets start. Arbetet har skett i samarbete med brukarorganisationer och offentliga myndigheter på kommunal, regional, nationell och nordisk nivå.

”När jag fick diagnosen tappade jag fotfästet helt och alla framtidsplaner rasade. Det har varit en stor och krävande omställning som har påverkat hela mitt sätt att leva.” (vuxen kvinna med dövblindhet)

Dövblindheten kan vara medfödd eller utvecklad senare i livet och den har ofta ett progredierande förlopp. Det varierar också om syn- eller hörselnedsättningen är den primära funktionsnedsättningen. Olikheterna i bakgrund skapar stor variation av behov varför utbudet av insatser till personer med dövblindhet måste präglas av stor flexibilitet och kunna erbjudas återkommande.

Det övergripande målet med projektet har varit att fånga enskildas beskrivningar av sin livssituation, som underlag för att kunna utveckla och bygga upp bra former för stöd. Med dövblindhet följer oundvikliga livsomställningar som påverkar vardagen och livet i sin helhet, också för närstående. Dövblindhet utgör alltid ett hot mot mellanmänsklig kommunikation och interaktion. Det finns stor risk för isolering från socialt liv. Bristande tillgång till information och svårigheter att kunna orientera sig fritt och självständigt är ytterligare några av många konsekvenser som påverkar möjligheten att kunna leva ett aktivt liv och känna sig delaktig. Dövblindhet i den här rapporten tar därför sin utgångspunkt i de funktionella aspekterna: upplevelser i vardagen, den individuella livsomställningen, det strategiska inre arbetet hos individen, det sociala sammanhanget och omgivningens betydelse för upplevelsen av funktionshinder.

”Det värsta av allt är att man blir beroende av hjälp fast man inte vill. Det är liksom oundvikligt. Lever man i en familj kan man inte alltid ta för givet att familjemedlemmarna ska ställa upp just när jag behöver det. Man måste hitta en balans i vardagslivet.” (vuxen man med dövblindhet)

Intervjuer har skett med barn, ungdomar, vuxna och äldre personer, med olika grader av och olika orsaker till dövblindhet, samt med anhöriga. För att få en bild av behoven av samhällsstöd har de personliga berättelserna tolkats mot bakgrund av gällande nationell och internationell värdegrund (FN, WHO), där medborgarskap och delaktighet har en framträdande betydelse. Vi har valt samhällsvetenskapliga teorier utifrån vad vi anser har betydelse för människor med funktionshinder i dagens samhälle.

Teorierna har varit vägledande, men för att kunna tillämpas i det praktiska arbetet med personer med dövblindhet och deras nätverk, har vi brutit ner teorierna i instrument. Med hjälp av instrumenten har vi sedan kunnat ringa in betydelsefulla områden för habilitering och rehabilitering. Behoven på individnivå måste dock alltid diskuteras i nära dialog med den enskilde. Tillsammans med brukarna har vi i dialogseminarier slutligen diskuterat, prövat och utvärderat teorierna och de resultat vi har kommit fram till.

> *"Jag är rädd för att bli sjuk och beroende av vård. Tolken finns ju inte till hands hela tiden. Hur ska man då kunna förstå vad personalen säger eller kunna berätta om jag mår dåligt eller har ont någonstans." (äldre kvinna med dövblindhet)*

Projektprocessen har motsvarats av en växelvis insamling av intervjumaterial, litteraturläsning, tolkning, nya intervjuer, studiebesök, diskussioner med kollegor, dialogseminarier med brukare, nordiskt erfarenhetsutbyte, ytterligare tolkning etc. Det har varit en process där kunskapen kring frågeställningarna fördjupats och utvecklats genom en fortlöpande teoretisk tolkning, för att i nästa steg prövas i praktiskt arbete på individnivå.

Projektet har lett till att ett regionalt resursteam för personer med dövblindhet har bildats. Metoder och professionella nätverk har utvecklats, gruppen har synliggjorts och kunskap om dövblindhet har utvecklats och dokumenterats.

> *"Det är bättre att leva livet så länge man har lite syn och hörsel kvar. När det blir sämre med tiden så får man börja tänka efter. Jag känner att jag lever livet nu och jag kan egentligen göra vad jag vill. När man blir äldre får man ta mer eget ansvar och då måste man också börja tänka mer kring sitt funktionshinder." (tonåring med dövblindhet)*

INNEHÅLL

Förord 11
Från tanke till dövblindteam 13
Inledning 14
Bakgrund 17
1800-talets pedagogiska visioner för ”tresinnade” 17
Dövblindkonsulenter 20
Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor 20
Pedagogiskt stöd till barn och ungdomar 21
Regionala dövblindteam bildas 21
Arbetsmarknadsresurser 22
Aktiveringskurser på folkhögskolor 22
Föreningen Sveriges Dövblinda 22
Nordiskt samarbete 23
Definition av dövblindhet 23
Förekomst 24
Några konsekvenser av dövblindhet 25
Dövblindhet utgör alltid ett hot mot kommunikation 26
Teckenspråk och dövkultur 28
Dövblindtolkning 30
Det taktila sinnets betydelse 31
Projektets mål och syften 32
Struktur och ansvarsfördelning 33
Arbetsgrupp 33
Handledning 33
Styrgrupp 34
Referensgrupp 34
Brukarsamverkan 34
Projektprocessen 35
Metoder och strategier 35
Kartläggning av upplevelser av att leva med dövblindhet 35
Urval 36
Djupintervjuer 36
Intervjuer utifrån ICF 37
Intervjuer i fokusgrupper 38
Bearbetning och analys 39
Utvärdering i dialogseminarier 39
Resultat 40

Strategier för stöd på individnivå 40
Nätverk och samarbetsformer 43
Kunskapsutveckling 43
Teoretiska perspektiv 45
Inledning 46
Livsomställning – en inre process över tid 46
Coping – det inre strategiska arbetet 48
Empowerment som habiliterings- och rehabiliteringskraft 50
Omgivningen – yttre processer i ständig förändring 51
Det sociala livet – samspel och kommunikation 51
ICF 52
Nätverket – det personliga och det professionella 54
Livsloppet – att leva med dövblindhet över tid 57
Kommentarer till de följande kapitlen 58
Barnet och familjen (0–13 år) 59
Upplevelser av att leva med dövblindhet i familjen 60
Anna 3 år 60
Anton 5 år 61
Beskedet – omställningen 62
Relationen till släkt och vänner 64
Att dela sitt liv med experter 65
Tankar kring framtiden 67
Strategier för stöd 69
Generella synpunkter på stöd 69
Barnets och familjens specifika behov av habilitering och stöd ... 70
Omgivningen – nätverksarbete och koordination 73
Att dela erfarenheter med andra 76
Information och kunskapsöverföring 77
Sammanfattning 78
Ungdomsåren (13–25 år) 81
Upplevelser av att drabbas och leva med dövblindhet 82
Filip 18 år 82
Livsomställning, kommunikation och identitetsutveckling 83
Familj och kompisar 85
Det professionella nätverket
– habilitering, utbildning och yrkesval 88
Framtiden – övergången från ungdom till vuxenliv 92
Strategier för stöd 95
Generella stödinsatser 95
Ungdomens och familjens specifika behov av stöd 96

Omgivningen – nätverk och delaktighet 97
Att dela erfarenheter med andra 99
Information och kunskapsutveckling.....100
Sammanfattning..... 101
Vuxenlivet (25–65 år).....103
Upplevelser av att drabbas och leva med dövblindhet 104
Janne 53 år 104
Helena 31 år.....105
Kalle 39 år 106
Beskedet 107
Livsomställning.....108
Det personliga nätverket 110
Arbetslivet..... 111
Mötet med samhällsapparaten..... 112
Samspel och kommunikation..... 115
Progression, timing och tempo..... 118
Tålamod och mod 120
Strategier för stöd 122
Generella stödinsatser 122
Individens specifika behov av habilitering/rehabilitering och stöd 123
Omgivningen – aktivitet och delaktighet.....128
Att dela erfarenheter med andra 130
Information och kunskapsöverföring.....131
Sammanfattning.....132
Att åldras med dövblindhet.....135
Upplevelser av att åldras med dövblindhet 136
Viola 89 år 136
Gertrud 81 år.....137
Livsomställning med olika förutsättningar 138
Det personliga nätverket – kommunikation eller ensamhet....139
Livsomställning i förhållande till samhällets nätverk.....141
Tankar om tid, tempo och mod 143
Strategier för stöd 145
Generellt stöd.....145
Individens och nätverkets specifika behov av stöd.....147
Teckenspråkig äldreomsorg i Skåne.....148
Att dela erfarenheter med andra 150
Information och kunskapsförmedling 150
Sammanfattning 151

Diskussion 155
Från teori till verksamhet 156
Teoriernas relevans 157
Individens behov av stöd 158
Nätverk 159
Att dela erfarenheter med andra 160
Kunskaper – kunskapsutveckling – kunskapsöverföring 161
Behov av fortsatt fördjupning och utveckling 161
Sammanfattning 163
Tack.. 165
Begrepp och förkortningar 167
Litteratur och andra källor 169
Bilaga 1: Medlemmar i styrgruppen,
Medlemmar i referensgruppen 179
Bilaga 2: Intervjuguide 181
Tidigare publikationer från HAREC 188

FÖRORD

Genom synen och hörseln får vi den mesta informationen om vad som händer omkring oss. Med minskad förmåga att både se och höra krymper möjligheterna drastiskt till ett socialt liv, till att samspela med andra, till att få kunskap om viktiga skeenden i vår värld. Att vara både döv och blind är ett komplext och naturligtvis mycket svårt funktionshinder. I boken beskriver Lena Göransson på ett levande och tillgängligt sätt hur dövblindhet upplevs i olika åldrar, i olika skeden i livet utifrån vardagssituationer. Bokens tyngdpunkt är upplevelser av dövblindhet specifikt, men är genom sin teoretiska knytning också giltig för funktionshinderområdet i stort. Arbetet gagnar kunskapsutvecklingen inom fältet och är synnerligen intressant genom den praktiknära metodiken.

Vi lever i en värld som präglas av en ständig utveckling, ekonomiskt, medicinskt, socialt och tekniskt. Sammantaget är vi som individer delar i en samhällsutveckling. Därför växer nya behov fram hos enskilda människor något som också ställer krav på den offentliga sektorns olika stödformer. I dag bemöts människor annorlunda än vad som var fallet för bara 20–30 år sedan. Nu betonas medborgarperspektivet - med ett viktigt begrepp delaktighet – i internationella konventioner, nationell lagstiftning och i styrande dokument. Detta synsätt gäller alla och är tydligt uttalat inom funktionshinderområdet. Efter fyra års forsknings- och utvecklingsarbete i Region Skåne presenteras här i boken hur ett kvalificerat psykosocialt och pedagogiskt stöd kan se ut för människor med dövblindhet – barn, ungdomar, vuxna, familjer och anhöriga. Lena Göransson har lett arbetet och genom den här boken delar hon med sig av sin och projektmedarbetarnas erfarenheter och kunskap.

Arbetet har skett vid Region Skåne men det har också funnits andra betydelsefulla medaktörer. Låt oss först nämna Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB), som på ett engagerat sätt företräder och organiserar gruppen med detta svåra funktionshinder, något som också kommit till uttryck inom projektet. Kommunförbundet Skåne, en sammanslutning av länets 33 kommuner, har även varit en viktig medspelare i projektets styrgrupp. En förutsättning för projektets genomförande har varit att Allmänna arvsfonden i princip ansvarat för halva dess finansiering.

Även om arbetet bedrivits lokalt och regionalt, tror vi att lärdomarna från det har giltighet både nationellt och internationellt. Därför hoppas vi att genom att publicera rapporten som en bok utgiven av Harecpress bidra till att arbetet får den större spridning som det förtjänar.

Vi vill tacka alla som bidragit till arbetet och att denna publikation har förverkligats.

Lund och Malmö i april 2007

Kerstin Liljedahl
Leg psykolog, fil dr
FoU-chef
Habilitering & Hjälpmedel
Region Skåne

Stig Larsson
Professor
Föreståndare HAREC

FRÅN TANKE TILL DÖVBLINDTEAM

INLEDNING

Hösten 2002 startade ett regionalt utvecklingsprojekt i Skåne som har riktat sig till personer med dövblindhet och deras anhöriga. Förvaltningen för Habilitering & Hjälpmedel i Region Skåne har tillsammans med Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB) varit ansvariga för projektet, som finansierats till hälften med medel från Allmänna arvsfonden och till hälften från Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.

Projektet inleddes med en förstudie, *Dövblinda i Skåne* (Göransson, 2003), under perioden 1 oktober 2002–30 juni 2003. Vi fann under förstudieperioden att det krävdes ett omfattande utvecklingsarbete för att få en bild av konsekvenserna av dövblindhet i alla åldrar och med det som utgångspunkt kunna utveckla och bygga upp permanenta resurser, varför projektpengar söktes och beviljades under ytterligare tre år. Under 2006 har projektet avslutats och övergått i permanent verksamhet i form av ett regionalt resursteam för personer med dövblindhet och deras nätverk, *Region Skånes Dövblindteam*.

För personer med dövblindhet i Sverige har möjligheterna till habilitering, rehabilitering och kvalificerat pedagogiskt och psykosocialt stöd fram till idag varit mycket begränsade. Vid projektets start hösten 2002 fanns det inga specifikt riktade verksamheter för personer med dövblindhet i regionerna/landstingen och funktionen med statligt anställda dövblindkonsulenter höll på att avvecklas. Ur prioriteringssynpunkt borde dessa människors behov värderas högt såväl i kommuner som i landsting. Förutom riktade resurser tycktes bristande kompetens om konsekvenserna av att leva med dövblindhet samt bristen på samordning inom området vara de största problemen. Det var mot bakgrund av denna situation som Region Skånes förvaltning för Habilitering & Hjälpmedel tillsammans med Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB) tog initiativ till ett utvecklingsarbete, som sedan kom att leda till permanenta resurser.

Landstingens ansvar för habilitering och rehabilitering för personer med funktionshinder tydliggjordes i samband med att riksdagen fattade beslut om en ny handikappreform som trädde i kraft 1994. Reformen resulterade i två nya paragrafer i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), § 3 b och § 18 b, samt en ny lag, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Landstingens och kommunernas skyldigheter gentemot personer med funktionshinder tydliggjordes och de nya paragraferna i HSL innebär att sjukvårdshuvudmännen är skyldiga att erbjuda habilitering och rehabilitering, hjälpmedel för personer med funktionshinder

samt tolktjänst för vardagstolkning till barndomsdöva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade personer (SoS-rapport 1993:10).

Begreppen habilitering och rehabilitering används genomgående i denna rapport och förtjänar därför en förklaring. 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 behåller* bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och att aktivt kunna delta i samhällslivet. Med *rehabilitering* avses de insatser som ska bidra till att en person med *förvärvad* funktionsnedsättning *återvinner eller bibehåller* bästa möjliga funktionsförmåga (Socialstyrelsen, 2006). Båda begreppen kan användas i samband med stöd till såväl barn och ungdomar som vuxna och äldre personer. I samband med funktionshindret dövblindhet, som kan vara medfött eller förvärvat vid olika tidpunkter i livet, har vi i den här rapporten valt att använda båda begreppen. För många personer med dövblindhet är den ena funktionsnedsättningen medfödd och den andra förvärvad senare i livet. Då vi talar om äldre personer som på grund av åldersrelaterade funktionsnedsättningar har drabbats av en kombinerad syn- och hörselskada, är dock rehabiliteringsbegreppet oftast det mest relevanta. I kommentarerna till definitionerna betonar man att habilitering och rehabilitering står för *tidiga, samordnade* och *allsidiga* insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Man betonar *den enskildes inflytande* vid planering, genomförande och uppföljning. Det är också viktigt att *sammanhang och relationer* kring den enskilde beaktas. Föreskrifter till definitionerna håller på att utarbetas och krav på *samordnare* kommer att föreslås (Socialstyrelsen, 2006).

> *"Människor är aktörer och formar sina liv på ett eller annat sätt, även när deras handlingsutrymme är litet och svårigheterna stora. De gör val. Individen är aldrig bara ett "offer" eller ett "objekt" för omständigheterna, hon är alltid ett subjekt också." (Jeppsson Grassman, 2003, s 9)*

Den människosyn projektet har vilat på, kan forskaren Jeppsson Grassman vara språkrör för. Individen med dövblindhet, antingen det är ett barn, ungdom, vuxen eller äldre person, är ett subjekt med egna mål och drömmar. Hur aktiv och delaktig man kan vara påverkas i hög grad av omgivningen. Den kan hindra och den kan underlätta för individen att utveckla och nå sina mål. Det är ett synsätt som vi känner igen från vårt moderna demokratiska tidevarv, men långt ifrån självklart för alla

(jmf. FN:s Handikappkonvention, 2006). Vetenskapligt kan vi anknyta till Berger och Luckman (1966) som utvecklade begreppet *social konstruktivism*, en uppfattning om hur omvärlden skapas aktivt av människor/subjekt i ett socialt sammanhang. Riktningen har inspirerat många forskare inom samhällsvetenskapen, uttolkare av hur människor utvecklas i samspel med andra. I projektet har vi valt att rikta in oss på individen och det sammanhang som individen lever i, det vill säga att se människan som en helhet i sin vardag. Dessutom har vi lyft fram den process som ständigt sker mellan individen och dess miljö, med en ömsesidig aktiv påverkan (Jarvis, 1992). Överordnat i förhållande till funktionshindret dövblindhet och mot bakgrund av våra utgångspunkter är kommunikation, samspel och interaktion med andra människor. Det är också inom detta tema som mycket av det som redan finns dokumenterat inom dövblindområdet tar sina utgångspunkter (Preisler, 1998, Mesch, 1998, Nafstad & Rødbroe, 1999, Nyling, 2003, Lahtinen & Palmer, 2005, Ask Larsen & Nafstad, 2006, Raanes, 2006, m.fl.). Dövblindhet kan med detta synsätt aldrig betraktas som ett statiskt förhållande, utan som en process i ständig interaktion med omgivningen, där såväl individen som omgivningen hela tiden befinner sig i utveckling.

> *"Allting är ett nytt språk och det får mig att känna mig bottenlöst ensam. Alla ljud och miljöer, dofter och ekon är nya och jag tumlar mellan rädsla och upptäckarglädje. I början blockerar rädslan allt annat men långsamt tydliggör sig en ny värld och det är lika bra att känna sig hemma i den." (Täppas Fogelberg, 1994, s 23)*

Att som familj, som ung eller som vuxen drabbas av dövblindhet är specifikt och individuellt, men det sker alltid i ett visst kulturellt och socialt sammanhang, i en speciell miljö och i en viss tid. Vi vill med den här rapporten belysa *individens livsomställning* i samspel med sin *omgivning* och hur det sker över *tid*. Dessa tre perspektiv har vi låtit genomsyra hela rapporten, både teoridelen, delarna som handlar om upplevelser av att drabbas och leva livet med dövblindhet samt diskussionerna kring strategier för stöd. Rapporten omfattar alla åldrar och olika former av dövblindhet. När man läser om dövblindhet i olika rapporter och skrifter är ofta diagnosen utgångspunkten. Vi har i den här rapporten valt att beskriva dövblindhet som funktionshinder utifrån den stora variation vi mött under projektet och vi har valt att ta våra utgångspunkter i ett pedagogiskt och psykosocialt processperspektiv.

> *"Livet kan bara förstås baklänges men det måste levas framlänges." (Sören Kirkegaard, 1813–1855)*

BAKGRUND

1800-talets pedagogiska visioner för ”tresinnade”

Det första skolhemmet i Norden för dövblinda öppnades 1886 av Elisabeth Anrep Nordin, ”Skolhemmet för blinda döfstumma”, Drottning Sofias Stiftelse. Hon utvecklade pedagogiken efter den tidens senaste rön och deltog aktivt i skoldebatten. Följande citat om en grundläggande pedagogisk ansats för barn utan hörsel och syn, är hämtat från det sjätte nordiska mötet för ”abnormsaken” 1912:

> *”För de blinda döfstumma måste inlärningen ske genom att beröra, känna på, ja till och med lukta och smaka på vad de skola lära eller utföra… om möjligt leva sig till erfarenheter, som måste ligga till grund för bildandet av föreställningar och begrepp… då blir det inlärda deras eget, deras kunskap, som utvecklar deras själ och utbildar deras tankeförmåga.” (Anrep-Nordin, 1912a s 29 i Liljedahl, 1993 s 153)*

I Kerstin Liljedahls doktorsavhandling (1993) beskrivs och analyseras skolhemmets pedagogik och denna banbrytande pedagogs insats för människor med dövblindhet, känd både inom och utanför landets gränser. Eleverna benämndes ”blinda döfstumma”, men omväxlande kunde också benämningen vara ”tresinnade”; då betonades de sinnen som kommunikationen byggde på – känsel, lukt, smak – av de totalt fem. Grunden i pedagogiken vilade på de tre sinnena. Anrep-Nordins tankar och pedagogiska övervägande kan fortfarande kännas aktuella och nära dagens moderna dövblindpedagogik. Några delar ska kort lyftas fram ur avhandlingen för att genom historien ge ett perspektiv på nutiden.

Elisabeth Anrep-Nordin blev 1877 Sveriges första examinerade döfstumlärarinna och det var med denna bakgrund hon såg möjligheterna till uppfostran och undervisning av de så kallade tresinnade barnen. Folkskolan samlade de flesta barn, därefter utvecklades döfstumundervisningen och blindundervisningen. Anrep Nordin visade successivt att det också var möjligt att bibringa ”blinda döfstumma” barn kunskap. Målen för pedagogiken var: att lära modersmålet, att utveckla arbetsförmågan och att få en kristen fostran. Det var delar som betonades för alla skolbarn och som också skulle gälla för skolhemmets barn. Språket/modersmålet såg Anrep-Nordin som en nödvändig länk mellan individen och omvärlden. Pedagogens uppgift var att bryta den barriär,

skapad av dövheten och blindheten, som fanns mellan elev och omvärld och utveckla elevens möjligheter att utforska världen. Språkutvecklingen hade alltså en överordnad betydelse i undervisningen och lämpligaste pedagogiken ansåg Anrep-Nordin fanns i "döfstumundervisningen".

> *"Det är just på utvecklingen af ett språk hos den blinde döfstumme som hela undervisningen måste grunda sig. Språkutvecklingen måste vara både medel och mål; den lärare som bäst vore kvalificerad att sköta det väsentliga vid undervisningen är den, som bäst är ägnad för densamma, och detta är obestridligen härvidlag en döfstumlärare." (Anrep-Nordin. 1899b s 47 i Liljedahl 1993 s 190)*

Redan 1809 trotsades föreställningen om blinda och döfstumma elevers obildbarhet. Då höll Per Aron Borg en offentlig examen med 14 blinda och döfstumma barn i Stockholms Börssal. De hade undervisats i hans hem och examen övervakades av 500 personer. Så småningom startade Borg Manillaskolan i Stockholm. Undervisningen riktades nu mer mot de döfstumma eleverna och undervisningen för blinda elever upphörde. Från tidigt 1800-tal fram tills Tomtebodaskolan öppnades 1888, bedrevs blindundervisningen i perioder tillsammans med döfstumsundervisningen på Manillaskolan.

Lagen om obligatorisk undervisning av döfstumma barn (1889), liksom lagen om obligatorisk undervisning av blinda barn (1896) uteslöt barn som var både blinda och döfstumma. Ställningstagandet var resultatet av långa processer och drivkraften till att Anrep-Nordin under tiden startade "Skolhemmet för blinda döfstumma" i Skara 1886. För att ta vara på den senaste pedagogiken reste hon 1885 till Boston i Nordamerika, för att studera undervisningen av bland annat den kända blinda döfstumma kvinnan Laura Bridgman. Hon besökte också Tyskland för att studera Fröbels kindergartenundervisning med systematisk sinnesträning av små barn. Erfarenheterna från resorna blev en viktig grund tillsammans med döfstumpedagogiken som vidareutvecklades i skolans praktiska vardag. Skolhemmet flyttade till Vänersborg 1892 och omfattade efterhand även arbetshem och asyl (vårdhem). Det drevs som en stiftelse finansierad med en variation av privata donationer och statliga bidrag. Skolhemmet var unikt i Norden och västvärlden och Anrep-Nordin stod envist fast i frågan om ett statligt ansvarstagande också för denna elevgrupp. I årsberättelserna från åren 1886 till 1922, visar hon prov på dessa elevers möjlighet att kunna utvecklas genom undervisning, ett bärande argument för statens ansvarstagande.

För att kunna utveckla ett abstrakt tänkande och kunna anpassa

sig till samhället ansågs talmetoden överlägsen inom döfstummetodiken vid slutet av 1800-talet. Utgångspunkten i undervisningen för den blinde döfstumme eleven var däremot teckenmetoden, hävdade Anrep-Nordin, med stor betoning på individuell undervisning. Länge hade man prövat att träna tal och avläsning av tal med hjälp av känseln. Anrep-Nordin hade dock efter hand kommit fram till teckenundervisningens fördelar. Som stöd för sin åsikt i frågan refererade hon bland annat till undervisningen av den döfstumma blinda Helen Keller i en debatt vid det fjärde nordiska "abnormskolemötet" i Köpenhamn i juli 1898.

> *"Att det skulle vara någon skada för en blind döfstum att känna till och kunna beteckna medelst fingeralfabet och skrift elementarspråket och först därefter börja att lära tala, hvarpå skulle man stödja ett sådant påstående?" (Anrep-Nordin. 1899b s. 48 i Liljedahl s 190)*

Det lilla skolhemmet hade under årens lopp utvecklats till en stor institution. Hela verksamheten flyttade från Vänersborg till nybyggda hus i Lund 1922, där staten slutligen övertog ansvaret, den första statliga anstalten i sitt slag i Sverige. Ungefär samtidigt gick Anrep-Nordin i pension. Här fanns nu plats för cirka 280 personer i alla åldrar med olika funktionshinder, med synskadan som den enande definitionen, "Vårdanstalten i Lund för blinda med komplicerat lyte". 1965 flyttade skoldelen till Örebro, Ekeskolan, en specialskola för synskadade elever med ytterligare funktionshinder, dock inte specifikt riktad till elever med dövblindhet. Verksamheten riktad till vuxna blev kvar i Lund och 1967 tog Malmöhus läns landsting över ansvaret från staten och verksamheten blev nu ett vårdhem inom ramen för omsorgsverksamheten, Annetorpshemmet. I 1968 års omsorgslag betonades principerna för normalisering och närhet. Individen skulle öka sin självständighet genom en aktiv habilitering, boende skulle ordnas i en så normal miljö som möjligt och alla skulle ha någon form av sysselsättning. Därmed kom andra boendeformer att ersätta de stora institutionerna, dagcenterverksamheter började byggas upp och omsorgerna kommunaliserades. De som då bodde på Annetorpshemmet i Lund flyttade till sina hemlandsting, till en kommunal gruppbostad och i några enstaka fall till ett eget boende. En liten grupp äldre personer med dövblindhet, som hade bott större delen av sitt liv på Annetorpshemmet, blev dock lovade av Lunds kommun att få bo kvar. Trots ett kontroversiellt beslut från Lunds kommun bor fortfarande ett par personer kvar. (Ordvalen, språkbruket och stavningen i detta inledande avsnitt speglar språkbruket som användes vid den tiden som beskrivits i texten ovan).

Dövblindkonsulenter

Sedan slutet av 1960-talet och fram till 1980 bedrev Röda Korset och De Blindas Förening, numera Synskadades Riksförbund, verksamhet för personer med dövblindhet. Konsulenter för vuxna personer med dövblindhet fanns i offentlig statlig regi från 1980–2002. Till en början anställdes fem konsulenter som placerades på länsskolnämnderna. Syftet var att ge pedagogiskt stöd till vuxna personer med dövblindhet. Under årens lopp utökades antalet tjänster till 10,5. Skolöverstyrelsen lades ner 1991 och dövblindkonsulenterna överfördes till den nya myndigheten, Statens Institut för Handikappfrågor i skolan (SIH). När sedan SIH lades ner 2001 och Specialpedagogiska institutet bildades, följde konsulenterna med in i den nya myndigheten men med förändrade arbetsuppgifter. Deras organisatoriska tillhörighet hade diskuterats och övervägts i utredningen som föregick myndigheten (Slutrapport från MYS-utredningen, U 2000:01). Under 2002 avvecklade Specialpedagogiska institutet konsulenttjänsterna för vuxna personer med dövblindhet och statliga medel avsattes för att inrätta en nationell resurs kring dövblindfrågor (Möller 2002).

I Möllers utredning (2002) framgår det klart att konsulenterna för vuxna personer med dövblindhet i det praktiska arbetet, till övervägande del, ägnat sig åt rådgivning och stöd i syfte att underlätta det dagliga livet för enskilda individer, även om uppdraget i första hand avsåg utbildningsfrågor och pedagogiskt stöd. Enligt Möller kan orsaken till skillnaden mellan uppdraget och det praktiska arbete som utförts, bero på de stora behov personer med dövblindhet har och som inte hade tillgodosetts av andra myndigheter, samt det faktum att endast ett fåtal personer med dövblindhet varit vuxenstuderande. För personer med dövblindhet i Sverige har alltså möjligheterna att få kvalificerat råd och stöd samt habilitering och rehabilitering fram till idag varit mycket begränsade.

Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor

Under 2002, i samband med att Specialpedagogiska institutet avvecklade konsulenttjänsterna för vuxna personer med dövblindhet, avsattes statliga medel från Socialdepartementet för att inrätta en nationell resurs kring dövblindfrågor. Detta resulterade 2003 i Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, en verksamhet som ingår som en del i Mo Gårds Gruppen. Syftet med kunskapscentret är att ge stöd i dövblindfrågor, framför allt till kommuner och landsting. Det ska inrikta sin

verksamhet på handledning, utbildning, konsultation, nätverksarbete och information. Verksamheten omfattar också det Nationella expertteamet för diagnostisering av dövblindhet. Genom expertteamet kan personer med dövblindhet få en väl underbyggd diagnos, prognos samt funktionsbedömning.

Mo Gårds Gruppens övriga verksamhet omfattar även boende, habilitering, arbete, undervisning och fritidsverksamhet. De erbjuder sina tjänster till hela landet och de vanligaste uppdragsgivarna är kommuner och landsting. Målgrupper är främst vuxna personer med dövhet eller dövblindhet samt ytterligare funktionshinder, ofta med sociala, psykiska och fysiska svårigheter till följd av olika syndrom eller andra komplexa funktionsnedsättningar.

Pedagogiskt stöd till barn och ungdomar

Resurscenter dövblind i Gnesta är ett nationellt resurscenter för barn och ungdomar med dövblindhet. Resurscentrat är en del av Specialpedagogiska institutets verksamhet, vilken är en rikstäckande myndighet för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. De erbjuder konsultation, utredning, specialpedagogiskt stöd, kurser och information. Rådgivning och stöd till föräldrar och de personalgrupper som finns kring enskilda barn och ungdomar med dövblindhet, ingår också i uppdraget. Specialpedagogiska institutet har också regionalt placerade rådgivare med ansvar för dövblindfrågor.

Specialskolemyndigheten (SPM) har utarbetat ett policydokument för dövblindfrågor för de statliga specialskolorna och varje skola har en kontaktperson med speciellt ansvar för elever med dövblindhet.

På riksgymnasiet i Örebro, för hörselskadade (RGH) och döva (RGD) elever, har man anställt en dövblindsamordnare vars ansvarsområde omfattar såväl skola som boende och fritid för eleverna med dövblindhet.

Regionala dövblindteam bildas

Som ett resultat av föreliggande projekt har under 2006 ett nytt resursteam inrättats inom Syn-, hörsel- och dövverksamheten i Skåne, Dövblindteamet. Teamet är resultatet av ett 4-årigt samverkansprojekt mellan Habilitering & Hjälpmedel och Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB) och riktar sig till personer i alla åldrar som har en uttalad kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Detta som en direkt konsekvens av de organisatoriska förändringar som ledde till att uppdraget för de statligt anställda dövblindkonsulenterna upphörde. I Sverige är det landstingen och kommunerna som har det yttersta ansvaret

för habilitering, rehabilitering, rådgivning och stöd till personer med funktionshinder. Vi kan nu se en stor aktivitet i Sverige när det gäller uppbyggnad av service till personer med dövblindhet, framför allt inom landstingen. Region Skåne, Västra Götalandsregionen, Stockholm läns landsting och Örebro läns landsting har etablerat tvärfackliga team som specifikt riktar sig till personer med dövblindhet och deras nätverk. Teamen svarar för habilitering och rehabilitering och ger råd och stöd i olika frågor som hänger samman med funktionshindret. Även inom mindre landsting börjar man rikta resurser och skapa nätverk och samarbetsformer för att kunna ge ett gott stöd till personer med dövblindhet, även om mycket återstår att göra.

Arbetsmarknadsresurser

Inom Arbetsmarknadsverket finns särskilda resurser för arbetssökande med olika funktionshinder. Arbetsförmedlingen för hörselskadade, döva och synskadade i Uppsala har ett rikstäckande ansvar för teckenspråkiga personer. Motsvarande resurs för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning i södra och sydvästra Sverige finns vid Arbetsförmedlingen Särskilda Resurser i Göteborg, för övriga Sverige vid Arbetsförmedlingen för hörselskadade, döva och synskadade i Uppsala. Dessa verksamheter har ett nära samarbete med landets regionala dövkonsulenter och lokala arbetsförmedlingskontor. För att personen med dövblindhet ska kunna ta del av dessa särskilda resurser krävs remiss från den lokala arbetsförmedlingen på hemorten.

Aktiveringskurser på folkhögskolor

På några av landets folkhögskolor anordnas aktiveringskurser för vuxna personer med dövblindhet. Dessa kurser är tänkta att vara ett komplement till landstingens habiliterings- och rehabiliteringsinsatser. Folkhögskolorna har valt olika profil på sina kurser, men teman som språk och kommunikation, samhällsinformation, dataundervisning och friskvård ingår i utbudet. Tanken är att aktiveringskursen ska vara en insats av flera i en mer långsiktig individuell rehabiliteringsprocess.

Föreningen Sveriges Dövblinda

Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB) bildades 1959 och är en riksomfattande intresseorganisation för personer med dövblindhet. Runtom i landet finns det tolv lokalföreningar. Organisationen bedriver ett omfattande intressepolitiskt arbete, men fyller också en viktig social funktion för medlemmarna med olika aktiviteter, konferenser och kurser. För-

äldrarådet är en sektion inom FSDB. Rådet arbetar med frågor som rör barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer. Man anordnar aktiviteter, kurser, mamma- och pappaträffar och man har byggt upp ett nätverk av kontaktföräldrar. Inom FSDB finns det också en barn- och ungdomssektion, Dövblind Ungdom (DBU), som bland mycket annat arrangerar lägerverksamhet, tematräffar och ungdomskonferenser för barn och ungdomar med dövblindhet.

Nordiskt samarbete

Hösten 2006 firade NUD – Nordiskt Uddannelsescenter for Døvblinde-personale sitt 25-årsjubileum. NUD är en verksamhet under Nordiska Ministerrådet, som erbjuder service till personal och organisationer som arbetar för och med personer med dövblindhet, företrädesvis i de nordiska länderna men även europeiskt och internationellt. NUD är placerat på Dronninglunds slott på Jylland i Danmark och deras service omfattar utbildningar, konferenser och nätverksmöten inom dövblind-området, man bidrar till internationellt samarbete och man har byggt upp ett fackbibliotek. 1981 hölls den första kursen för personal inom dövblindområdet i NUD:s regi och den hölls i Uddevalla och var sex veckor lång. (NUD:s Jubilæumsskrift, 2006). Under 25 års tid har sedan personal från de olika nordiska länderna tillsammans kunnat utbilda sig och utbyta tvärfackliga erfarenheter kring dövblindhet. NUD innebär också en stor möjlighet för utveckling, dokumentation och spridning av ny kunskap inom det nordiska dövblindfältet.

Definition av dövblindhet

I Norden har man fram tills nu använt en gemensam definition av dövblindhet som antogs av de fem nordiska länderna i Nordiska ministerrådet 1980. Det är en klart funktionell definition som tar sin utgångspunkt i det dagliga livet och som utgår från olika typer av funktionella svårigheter som uppträder för individer med kombinerad syn- och hörselnedsättning. Definitionen publicerades 1980 av Nordiska Nämnden för Handikappfrågor i rapporten ”Bättre livsvillkor för dövblinda i Norden” och lyder:

> *”En person är dövblind när han har en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselskada. En del dövblinda är helt döva och blinda. Andra har både syn- och hörselrester.*
>
> *Kombinationen av handikapp reducerar ömsesidigt möjligheterna att utnyttja eventuella syn- och hörselrester. Detta medför att dövblinda*

inte utan vidare kan tillgodogöra sig åtgärder för synskadade, döva eller hörselskadade. Dövblindhet medför därför extrema svårigheter med hänsyn till skolgång, vidareutbildning, arbete, familj och socialt liv, samt utestänger också från information och deltagande i kulturella aktiviteter. För dem som fötts dövblinda eller blivit dövblinda i tidig ålder kompliceras situationen av att de ofta har tilläggssvårigheter av personlighets- och beteendemässig art. Sådana komplikationer reducerar ytterligare möjligheterna att utnyttja eventuella syn- och hörselrester och försvårar utvecklingen av andra funktioner.

Dövblindhet skall följaktligen ses som ett eget handikapp som förorsakar behov av särskilda metoder för att kommunicera och klara sig i det dagliga livet."

Föreningen Sverige Dövblinda (FSDB) understryker också de funktionella aspekterna i definitionen. I föreningens stadgar står det att *"som dövblind räknas en person med så nedsatt syn och hörsel att dessa funktionshinder tillsammans ger betydande svårigheter i det dagliga livet"*.

När man talar om dövblindhet brukar man skilja på personer som är födda med dövblindhet eller har mist delar av både syn och hörsel i tidig ålder och personer som drabbats av det ena eller båda funktionshindren och därmed förvärvat dövblindhet senare i livet. Personer med dövblindhet kan också ha ytterligare funktionshinder.

Den nordiska definitionen håller för närvarande på att omarbetas och ett nytt förslag tar sin utgångspunkt i WHO:s senaste klassifikationssystem, ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Systemet omfattar funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa utifrån såväl ett biologiskt som ett socialt synsätt (Socialstyrelsen, 2003). Den nya definitionen av dövblindhet grundar sig på ICF:s termer och begrepp. ICF återkommer i olika sammanhang längre fram i rapporten.

Förekomst

På 1980-talet strävade man i de nordiska länderna efter att få en uppfattning om hur många personer med dövblindhet det fanns i respektive land. Enligt den svenska kartläggningen som blev klar 1985 (Statens handikappråd, 1984, 1985) uppskattade man då antalet personer med dövblindhet till 1 246 personer i Sverige vilket skulle innebära cirka 14/100 000 personer. En dansk demografisk undersökning som Videnscentret for Døvblindblevne genomförde i Århus amt 1994–1995

visade en förekomst av 22/100 000 personer med *förvärvad* dövblindhet (uppgift av Jansbøl, K, 2001). Videnscentret for Døvblindfødte i Aalborg genomförde under åren 2000–2006 en populationsstudie av förekomsten av *medfödd* dövblindhet i samtliga amt i Danmark och kom fram till 3,3/100 000. Den enskilt största diagnosgruppen är de som har *Ushers syndrom* och de beräknas enligt Sadeghis nyligen publicerade doktorsavhandling (2005) vara 3,3/100 000 i Sverige. Tidigare publicerade siffror när det gäller Ushers syndrom varierar från 2,4–6,2/100 000. Sagedhi menar att 3,3/100 000 sannolikt är en låg siffra, eftersom det bör finnas barn och vuxna som inte fått en korrekt diagnos. Lyng & Svingen (2001) har kartlagt gruppen *äldre personer* med kombinerad syn- och hörselskada/dövblindhet i Norge. Enligt deras beräkningar omfattar denna grupp 1–3 % av populationen över 67 år i Norge. Bergman & Rosenhall (2001) visar i en svensk studie att måttlig till grav nedsättning av både syn och hörsel, förekommer hos 3–6 % av populationen i åldern 81–82 år och hos 8–13 % vid 88 års ålder.

I Skåne bor det idag totalt 1,2 miljoner människor och av dessa är cirka 206 000 över 65 år. Någon kartläggning av förekomsten av dövblindhet i Skåne har inte gjorts, men med utgångspunkt från siffrorna i de olika undersökningarna ovan, kan vi uppskatta antalet personer med dövblindhet enligt den nordiska definitionen till drygt 300 personer under 67 år. Då har vi inte räknat med de äldre som på grund av åldersrelaterade funktionsnedsättningar har en uttalad kombinerad syn- och hörselnedsättning. Om vi utgår från de norska siffrorna, 1–3 % av populationen över 67 år, så skulle det i Skåne tillkomma ytterligare cirka 2 000–6 000 äldre personer som har en kombinerad syn- och hörselnedsättning av varierande grad.

Eftersom definitionen av dövblindhet är funktionellt baserad och inte baserad på kvantitativa data av syn- och hörselskadans omfattning, går det inte heller att ge en exakt siffra på hur många som lever med dövblindhet. Tjänstemän inom olika myndigheter saknar dessutom ofta kunskaper om dövblindproblematiken och det finns inga register i Sverige över vilka som har dövblindhet. Därför är mörkertalet sannolikt stort.

Några konsekvenser av dövblindhet

Dövblindgruppen är en grupp med stora olikheter och variationer. Konsekvenserna av dövblindhet beror i hög grad på när i livet dövblindheten uppstått, om syn- eller hörselskadan inträdde först samt graden av hörsel- och synnedsättning. Man brukar säga att det svåraste med att

förlora synen är förlusten av självständighet och frihet och med det nödvändigheten att be andra om hjälp i olika situationer. Det svåraste med att förlora hörsel brukar anses vara att det försvårar möjligheten till kommunikation och mellanmänsklig interaktion och därmed det sociala umgänget med andra människor. För vissa tillkommer även andra funktionshinder.

Tillsammans utgör förlust av de båda fjärrsinnena syn och hörsel ett allvarligt hot mot aktivitet och möjligheter till delaktighet. En viktig konsekvens som i hög grad påverkar omställningen till dövblindhet är om man har teckenspråk eller talat språk som sitt första språk. En annan faktor som påverkar möjligheterna att lära sig leva med dövblindheten är det ofta progredierande förloppet, det vill säga att hörsel och/eller syn försämras över tid. När man äntligen vant sig vid eller lärt sig handskas med sin dövblindhet, sker en försämring och man måste hitta nya strategier igen för att klara av vardagen och livet i stort. Inte sällan debuterar dövblindheten under ungdomsåren eller under den tidiga delen av vuxenlivet, vilket kan få omfattande psykosociala konsekvenser. Framtiden blir osäker, mål och drömmar måste kanske omprövas och mycket måste läras om. Färdigheter som lärts in naturligt under de tidiga barnaåren som att kunna röra sig fritt och självständigt, kunna kommunicera, läsa och skriva, måste nu läras om och ofta med helt andra metoder.

När man drabbas av en kombinerad syn- och hörselskada, det vill säga när båda fjärrsinnena drabbas, blir det svårare att kompensera. Det som sker utanför kroppen blir inte tillgängligt längre, utan de kroppsnära sinnena lukt, smak och känsel, får i varierande grad träda in och kompensera. Framför allt känseln, det taktila sinnet, får en viktig roll för personer med dövblindhet. Sammanfattningsvis leder dövblindhet till svårigheter att kommunicera med andra, få tillgång till information och att kunna orientera sig självständigt i omgivningen. Förlust av syn och hörsel leder också till varierande konsekvenser av psykologisk och social karaktär, som känslor av sorg och oro, existentiella funderingar, och identitetskriser. Hela livssituationen, såväl aktiviteter som möjligheter till delaktighet, påverkas väsentligt. När man pratar om dövblindhet säger man ofta om problematiken att helheten blir betydligt större än summan av de enskilda delarna. Det handlar om genomgripande förändringar i vardagen och i livet i stort.

Dövblindhet utgör alltid ett hot mot kommunikation

Dövblindhet tycks, oavsett graden av funktionshinder eller när i livet

dövblindheten inträffar, utgöra ett hot mot kommunikation och samspel med andra människor.

Genom *synen* ser vi omgivningen, personerna och vad som sker. Vi tolkar kroppsspråk och känslor. Det är också ögonkontakt och tonfall som i hög grad styr turtagningen i en dialog. Om man lever med en synnedsättning kompenserar man sin synförlust genom att rikta uppmärksamheten mot det man kan höra. Genom *hörseln* hör vi språket, de ord som sägs, hur de sägs samt omgivningsljud. Om man lever med en hörselnedsättning lär man sig att bli uppmärksam och tolka det man kan se. Man kompenserar genom att avläsa andra människors läpprörelser, mimik och kroppsspråk. Tillsammans ger allt detta oss ett sammanhang, vilket är mycket betydelsefullt för att kunna tolka det som sägs. För personer med dövblindhet blir det avsevärt mycket svårare att ta initiativ till kontakt och hitta strategier för att kompensera för syn- och hörselförlusten i ett samtal. Vid förlust av de båda fjärrsinnena syn och hörsel är risken stor att kommunikationskompetensen och kompetensen att umgås och vara social tillsammans med andra påverkas negativt i olika hög grad.

Personer med dövblindhet använder olika metoder för att kommunicera med andra människor och för att kunna ta till sig information. Ibland kan metoderna vara mycket personliga och individuella. Konsekvenserna av funktionshindret är som tidigare nämnts mycket varierande och man kan grovt särskilja följande undergrupper utifrån kommunikation och språklig identitet:

- De flesta av alla personer med dövblindhet har den egna kulturens talspråk som sitt första språk och har vuxit upp i en kultur där de flesta människor är hörande. De är födda med en hörselnedsättning, synnedsättning eller med normal syn och hörsel och har drabbats av dövblindhet senare i livet. Till denna grupp kan man också räkna det stora antalet personer som drabbats av en kombinerad syn- och hörselnedsättning på äldre dar. Man behåller ofta förmågan att tala själv men hur man tar emot vad andra säger kan variera. De flesta använder sig av tekniska hjälpmedel och olika strategier för att kompensera för hörselförlusten. En del föredrar att få orden bokstaverade taktilt med hjälp av handalfabetet andra lär sig en del tecken som blandas med bokstaverande. Handalfabetet är en del av det svenska teckenspråket och används av döva personer mest för att bokstavera egennamn och ord som man inte har något tecken för. Några föredrar att bokstäverna skrivs i handen eller på någon annan del av kroppen. Andra vill ha in-

formationen på punktskrift eller i förstorad skrift. De flesta använder dock sina syn- och hörselrester så långt det är möjligt.

- En annan grupp har teckenspråk som sitt första språk och har vuxit upp i dövkulturen. De är födda döva eller med en grav hörselnedsättning eller har drabbats i tidig ålder. Teckenspråket används visuellt om synen medger det. Om användbara synrester saknas tar personen med dövblindhet emot teckenspråket taktilt, det vill säga genom att känna språket med händerna. Teckenspråket används för att direktkommunicera med andra människor. Det är få döva som talar svenska eftersom det är näst intill omöjligt att lära sig tala ett språk man inte kan höra. För denna grupp används svenska därför endast som skriftspråk.
- För de personer som är födda med dövblindhet och för de som befinner sig på en förspråklig kommunikationsnivå, är det väsentligt att man på personens egna premisser utgår från socialt samspel, närhet och utforskning av närmiljön, på den långa vägen mot en utveckling av en taktilt baserad kommunikation. Det krävs kvalificerat stöd av olika slag, tidiga, kontinuerliga och täta insatser för att hjälpa barnet att utveckla samspel och kommunikation och en uppfattning om omvärlden, samt för att kunna ge adekvat stöd till föräldrar, syskon och andra anhöriga. Möjligheterna till positiv utveckling är till stor del beroende av omgivningens förmåga till bemötande och anpassning till individens behov.

Idag använder personer med dövblindhet datorbaserade hjälpmedel i allt högre grad för att skaffa sig information och för att kunna kommunicera med omvärlden. Det sker en snabb utveckling inom området och därmed öppnas nya möjligheter till kommunikation som tidigare inte funnits.

Teckenspråk och dövkultur

Eftersom en grupp personer med dövblindhet är primärt döva och har teckenspråk som sitt första språk, är det viktigt att lyfta fram begreppen teckenspråk och dövkultur. Denna grupp innebär också behov av specifik kompetens i dövblindarbetet. För att kunna möta teckenspråkiga personer med dövblindhet på deras egna villkor behövs både kunskaper och färdigheter i teckenspråket, men också kunskaper om vardagslivets villkor, kultur, historia och uppväxtvillkor. Regeringen beslutade 2003 att göra en bred översyn av rätten och möjligheterna att använda teckenspråket och 2006 kom slutbetänkandet av utredningen, *Teckenspråk och teckenspråkiga*. I rapporten fastslår man att tillgången

till information på teckenspråk och möjligheten att göra sig förstådd på teckenspråk, är en grundläggande förutsättning för tillgänglighet och delaktighet för teckenspråkiga personer.

Teckenspråket är inte internationellt. Det har som alla andra språk vuxit fram och utvecklats ur olika kulturer och förts vidare från generation till generation. I likhet med andra språk finns det dialektala skillnader och teckenspråket utvecklas också hela tiden i takt med förändringar i samhället. Teckenspråket är ett gestuellt och visuellt språk som kommuniceras med händerna, kroppsrörelser, ansiktets mimik och blicken och uppfattas med synen (visuellt) eller känseln (taktilt), till skillnad från talspråk som förmedlas med rösten och uppfattas med hörseln (auditivt). Språket har en egen uppbyggnad med egna grammatiska regler, eget lexikon och eget alfabet och ordföljden är annorlunda om man jämför med talad svenska. Teckenspråket är dövas första språk och det språk som döva tillägnar sig genom kommunikation och samspel med omgivningen, alltså på samma sätt som hörande lär sig sitt första språk (Göransson & Malmström, 2002). Idag finns det möjlighet för döva barn att gå i en teckenspråkig förskola och skola och alla föräldrar har rätt till teckenspråksundervisning. Vad de sista årens medicinska och tekniska utveckling av cochlea implantat (CI), en hörapparat där delar av tekniken är inopererad i örat (se begrepp och förkortningar), innebär för teckenspråkets utveckling är för tidigt att säga. Det man däremot vet är att de allra flesta döva barn opereras tidigt och för många innebär det att man spontant utvecklar svenska som första språk. En del väljer tvåspråkighet, andra väljer att använda tecken som stöd till det talade språket. Det finns också familjer som väljer bort att lära sig teckenspråk. En del barn kan av olika skäl inte opereras med cochlea implantat. En viktig fråga för framtiden är hur dessa barn ska kunna finna en arena för att utveckla och kommunicera med teckenspråk och vad som kommer att ske med teckenspråket.

Dövkultur beskrivs inom dövgruppen som ett livsmönster som är avhängigt det visuella språket, uppväxtvillkor, historia och traditioner. Ur en gemensam historia och ett gemensamt språk föds en gemensam kultur. Det har framför allt varit på dövskolorna man grundlagt, utvecklat och överfört teckenspråket och en gemensam kultur från generation till generation. Dövkultur handlar om gemensam historia, gemensamma uppväxtvillkor, värderingar och normer. Det bärande i kulturen är den sociala samvaron och den obehindrade kommunikationen, känslan av tillhörighet och gemensam identitet. Alla döva personer har också familj, släkt, vänner och arbetskamrater som är hörande. Dagligen lever

därför döva med två språk och två kulturer som de förhåller sig till på olika sätt (Göransson & Malmström, 2002).

Dövblindtolkning

För att underlätta kontakten med omgivningen, kunna leva ett aktivt liv och känna delaktighet i olika situationer, behöver personer med dövblindhet tillgång till dövblindtolkar. I samband med att Hälso- och sjukvårdslagen trädde i kraft 1994, fastslogs landstingens skyldighet att organisera, finansiera och tillhandahålla tolktjänst. Idag finns det kostnadsfri tolkservice i alla svenska landsting. Det råder i perioder brist på dövblindtolkar vilket får till följd att personer med dövblindhet inte alltid kan få tolk i de situationer de behöver det. Landstingen har också olika restriktioner och prioriteringar vilket innebär att man inte alltid beviljas tolk i de situationer man önskar det.

Tolkens uppgift är att översätta det som sägs i båda riktningarna, att möjliggöra samtalet. Både hörande personer och personer med dövblindhet är i lika stort behov av tolk för att kunna förstå varandra. Tolkarna ska vara opartiska och de har tystnadsplikt. Dövblindtolkens uppgift är mer omfattande än teckenspråkstolkens. Dövblindtolken måste också tolka och sätta ord på den visuella information som personen med dövblindhet inte kan uppfatta. Detta kallas syntolkning. Ofta tillkommer också ledsagning i tolksituationen. På tolkutbildningarna får de blivande tolkarna lära sig att dessa tre komponenter tillsammans utgör begreppet dövblindtolkning.

- Tolkning – översättning av talat språk och teckenspråk
- Syntolkning – tolkning som kompensation för förlorade synintryck
- Ledsagning – stöd i samband med orientering och förflyttning

Dövblindtolkning kan omfatta olika metoder. En del använder skrivtolk med anpassad text eller en tolk som taltolkar på nära avstånd. Andra använder visuellt teckenspråk men med anpassat avstånd och begränsat teckenfält och en del behöver ta emot teckenspråket taktilt. En del klarar av att kommunicera med hjälp av tekniska hjälpmedel men behöver syntolkning och ledsagning. Allt vanligare blir det att personer med dövblindhet önskar att få omvärlden och situationen tolkad med hjälp av så kallade *haptiska signaler*, som beskrivs utförligare i kapitlet Teoretiska perspektiv. Det förekommer också andra ibland mycket individuella metoder.

Gränsdragningen mellan landstingens tolkservice och kommunernas ledsagarservice skapar problem, inte minst för tolkanvändaren.

Att ha både tolk och ledsagare vid samma tillfälle är opraktiskt och bör undvikas. I en gemensam skrivelse från Svenska Kommunförbundet (SK dnr: 2004/0487, 1984) och Landstingsförbundet (Lf dnr: 0313/04, 1984) formulerar förbunden att det bör ske en samordning mellan kommun och landsting, så att individen inte drabbas och så att de samlade resurserna utnyttjas effektivt. Förbunden menar att den mest lämpliga lösningen är att tolken även får ta rollen som ledsagare och att kostnaderna i sådana fall delas mellan de två huvudmännen.

Det taktila sinnets betydelse

Sinnenas förmåga att kunna höra, se, känna, lukta och smaka och orientera sig i rummet är nödvändiga för att människan ska överleva, anpassa sig till sin omgivning och kunna samspela och kommunicera med andra. Vid dövblindhet får det taktila sinnet en stor betydelse och måste träda in och kompensera för syn- och hörselförlusten på olika sätt. För det lilla barnet med medfödd dövblindhet måste omvärlden upptäckas och begrepp utvecklas med hjälp av det taktila sinnet samt lukt och smak. För en del måste språket, både det skrivna språket och det direktkommunicerade språket med en annan människa, tas emot taktilt. Att kommunicera taktilt kräver beröring och kroppskontakt och man måste bryta mot kulturella regler som finns kring *samtalsavstånd*, hur man bekräftar varandra, hur turtagning sker etc. Man brukar prata om intimavstånd, som sträcker sig från beröring till cirka en halv meter, det personliga avståndet från cirka 45 cm–1,2 meter och umgängesavstånd eller offentligt avstånd från drygt 1 meter–3,5 meter (SRF & ABF, 1995). Vid dialog med en person som använder taktilt teckenspråk för att kunna direktkommunicera, befinner man sig alltid på intimavstånd. Det finns dock regler för olika typer av beröring, allt från yrkesmässig, social, vänskaplig beröring till kärleksfull och sexuell beröring (SRF & ABF, 1995). Lahtinen (2007) tar upp begreppet *beröringsbeteende* inom det professionella dövblindfältet. De områden på kroppen som upplevs som mest neutrala är armen, handen, axeln och den övre delen av ryggen (Lahtinen, 2007). Både vid umgänge med personer som man kommunicerar direkt med och i situationer som kräver taktil dövblindtolkning samt vid ledsagning, är man tvungen till att ha kroppskontakt. Många gånger med personer som man inte har valt själv eller har någon nära relation till i övrigt. Det taktila sinnet är med andra ord ett mycket viktigt sinne för personer med dövblindhet som behöver diskuteras och belysas mer än vad som är gjort fram till idag.

PROJEKTETS MÅL OCH SYFTEN

Det övergripande *målet* med projektet i sin helhet har varit att få en fördjupad bild av hur livssituationen ser ut för personer med dövblindhet och deras närstående samt vilka behov av samhällsservice som finns i olika åldrar. Med utgångspunkt från denna kunskap har målet varit att kunna erbjuda personer med dövblindhet i Skåne en individuellt anpassad habilitering och rehabilitering samt rådgivning och stöd av god kvalitet. Projektet har vänt sig till personer med dövblindhet i alla åldrar och deras närstående.

Att involvera personer med dövblindhet, anhöriga och professionella i hela projektprocessen har varit en förutsättning för att kunna genomföra arbetet. Ett sätt att göra detta har varit att skapa nätverk för framtiden. Det gäller brukarsamverkan, såväl på lokal som på nationell nivå, och olika former av professionella nätverk och samverkansformer.

En annan viktig del i målet har varit att utveckla kunskapen och kompetensen om dövblindhet. Personer med dövblindhet vi mötte under förstudien betonade att professionella behöver ha ”dövblindkompetens”. Det räcker inte att ha kunskaper om syn- och hörselproblem var för sig, utan det krävs också kunskaper om de specifika livsvillkor som just kombinationen medför.

Mot bakgrund av detta övergripande mål har *syftet* omfattat tre delar utifrån att

- utveckla goda strategier för stöd till personer med dövblindhet och deras anhöriga (habiliterande och rehabiliterande del)
- utveckla nätverk och samarbetsformer mellan professionella men också mellan personer med dövblindhet och professionella (koordinerande del)
- utveckla och förmedla kunskaper om funktionshindret dövblindhet (kunskapsförmedlande del)

STRUKTUR OCH ANSVARSFÖRDELNING

Arbetsgrupp

Projektarbetsgruppens sammansättning speglar det pedagogiska och psykosociala perspektiv vi valt att ta som utgångspunkter för projektet. Gruppens sammansättning speglar också uppdraget inom Syn-, hörsel- och dövverksamheten i Region Skånes förvaltning Habilitering & Hjälpmedel. Målet var att samtliga i projektgruppen skulle kunna direktkommunicera med personer med dövblindhet, varför kravet var att man skulle behärska såväl talspråk som teckenspråk. Ett krav som uppfylldes av samtliga i projektgruppen:

Lena Göransson, projektledare och specialpedagog för vuxna
Lena Sjölin, specialpedagog för barn
Elisabeth Lindström, audionom och synpedagog
Helene Engh, kurator/socionom
Fredric Dacke, kurator/socialpedagog

Projektledaren har lett projektarbetsgruppen, organiserat projektarbetet och haft ansvaret för projektets budget samt för de årliga redovisningarna till Allmänna arvsfonden och slutrapporten.

Handledning

För att kunna säkra kvaliteten i projektet som helhet – teoretiskt och metodiskt – har vi haft kontinuerlig metodhandledning en gång i månaden under hela projektet med Kerstin Liljedahl, forsknings- och utvecklingschef inom Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne. Dessutom har vi haft handledning en gång i månaden som har varit inriktad mot teamets utveckling och inre arbete i förhållande till brukarna och deras nätverk. Som handledare i det arbetet har vi haft leg. psykolog Lennart Siegfeldt.

Utöver den kontinuerliga handledningen har vi haft ett antal forskare inom nätverket HAREC, Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning i Skåne, knutna till projektet: Ann-Christine Gullacksen lektor Malmö högskola, Lotta Anderson lektor Malmö högskola och Anna-Lena Tvingstedt docent och lektor Malmö högskola. Det har känts viktigt för framtiden att knyta kontakter och etablera samarbete mellan forskning och verksamhet.

Styrgrupp

En styrgrupp har varit knuten till projektet. Den har haft till uppgift att följa och ytterst ansvara för projektets genomförande. Gruppen har bestått av representanter för FSDB på nationell nivå, Kommunförbundet Skåne, Habilitering & Hjälpmedelsförvaltningens Forsknings- och utvecklingsenhet, Syn-, hörsel- och dövverksamheten samt projektledaren (bilaga 1). Gruppen har träffats cirka fyra gånger per år under projektperioden och däremellan har en kontinuerlig dialog förts mellan projektledaren och gruppens medlemmar.

Referensgrupp

En referensgrupp har också varit knuten till projektet med representanter från FSDB:s lokalförening, FSDB:s föräldraråd och Dövblind Ungdom samt tjänstemän inom verksamheter i Skåne som möter målgruppen. Referensgruppen har representerat personer med dövblindhet, anhöriga, kommunala, regionala och statliga verksamheter och kan ses som en bra grund till ett framtida nätverk kring personer med dövblindhet och deras anhöriga (bilaga 1). Referensgruppen har fungerat som en samtalspartner för projektarbetsgruppen, samt en kanal för att dels sprida information om projektet ut till verksamheter som gruppens medlemmar representerar, dels för att inhämta kunskaper från dessa verksamheter till projektet. Detta har bidragit till erfarenhetsutbyte och kompetensutveckling i båda riktningarna.

Brukarsamverkan

Projektet har genomförts i nära samverkan med såväl brukarorganisationen (FSDB) som andra berörda verksamheter. För att säkra brukarnas långsiktiga inflytande över utvecklingen, har vi under projektet haft ett antal öppna *dialogseminarier* som initierades under förstudieperioden och som beskrivs utförligare i nästa kapitel. Att föra en kontinuerlig dialog med personer med dövblindhet och anhöriga har vi sett som en förutsättning för projektet och ett sätt att pröva och utvärdera de resultat vi kommit fram till genom projektet. Under hela projektet har vi också haft en kontinuerlig dialog med den lokala brukarorganisationens medlemmar (FSDB Skåne). Vi har träffats två gånger per år för att utbyta tankar och erfarenheter och för att diskutera projektets utveckling och den framtida servicen till personer med dövblindhet i Skåne.

PROJEKTPROCESSEN

Projektet i sin helhet kan beskrivas som en process från insamlande av kunskaper om dövblindhet till bildandet av ett regionalt team för personer med dövblindhet. Processen kan sammanfattningsvis beskrivas i tre faser, samla in kunskap, analysera och slutligen pröva och utvärdera metoder och strategier för stöd.

Under förstudien och det första året fokuserade projektet på insamlande av kunskaper om dövblindhet, dess villkor och konsekvenser bl.a. genom att arbeta med intervjuer samt ta del av andra verksamheter, projekt, forsknings- och utvecklingsarbeten.

Det andra årets arbete kom mer att inriktas på att analysera och bearbeta material från intervjuer och övriga källor och börja finna former för behovsbedömning, habilitering, rehabilitering, stöd och uppföljning.

Det tredje och sista projektåret inriktades på att pröva och utvärdera metoder för behovsbedömning, habilitering, rehabilitering, stöd och uppföljning. Vi lade också stor vikt vid att pröva, utvärdera och implementera professionellt teamarbete och samarbete med brukarorganisationerna och olika professionella nätverk.

Kunskapsutveckling och kunskapsspridande om dövblindhet och dess konsekvenser för individen och de närstående som finns runt omkring, har löpt som en röd tråd genom hela projektet och har varit en förutsättning för att kunna skapa och erbjuda service med god kvalitet. Under hela projektperioden har stor vikt också lagts vid nätverksskapande arbete, såväl lokalt och regionalt som nationellt och nordiskt.

Projektprocessen har motsvarats av en växelvis insamling av intervjumaterial, litteraturläsning, tolkning, nya intervjuer, studiebesök, diskussioner med kollegor, dialogseminarier med brukare, ytterligare litteraturläsning, praktiskt arbete med personer med dövblindhet och deras nätverk, nordiskt erfarenhetsutbyte, tolkning etc. Det har varit en process där kunskapen kring frågeställningarna fördjupats och utvecklats genom en fortlöpande teoretisk tolkning i relation till litteratur och forskning, som i nästa steg prövats i praktiken.

Metoder och strategier

Kartläggning av upplevelser av att leva med dövblindhet

Syftet med kartläggningsarbetet under den första fasen av projektet var att ta del av erfarenheter och upplevelser av att leva med dövblind-

het, som underlag för att kunna utveckla strategier för stöd. Vi ville få en fördjupad bild av hur personer med dövblindhet i olika åldrar och deras anhöriga lär sig leva med de nya livsvillkor som uppstår i samband med att man drabbas av dövblindhet eller när man får ett barn med dövblindhet. Vi ville också veta vilka strategier man utvecklar för att kunna handskas med vardagens olika situationer och vilka behov av rådgivning, stöd, habilitering och rehabilitering personer med dövblindhet och deras anhöriga har under olika faser i livet.

Urval

Vid urval av intervjupersoner sökte vi efter så stora variationer som möjligt. Vi har strävat efter olikheter i kommunikationsform, kön, ålder, geografisk spridning, primärt funktionshinder, när i livet dövblindheten inträffat etc. Vi har även intervjuat föräldrar till barn och ungdomar med dövblindhet. Sammanlagt genomfördes åtta djupintervjuer, åtta ICF-kartläggningar och två fokusgrupper med fem respektive tretton personer. Nedan ger vi en kortfattad beskrivning av vilka intervjumetoder som använts under projektet.

Under projektet har alltfler personer med dövblindhet i olika åldrar och anhöriga tagit kontakt med oss för individuella behov av stöd. Av etiska skäl har konkreta insatser av olika slag därför i allt högre grad, ju längre tid som gått av projektet, integrerats med projektarbetet. Dessa möten kring faktiska behov av stöd, har tillfört oss en stor variation av erfarenheter och kunskaper om konsekvenserna av att leva med dövblindhet. I presentationen av de fyra åldrarna: Barnet och familjen, Ungdomsåren, Vuxenlivet och Att åldras med dövblindhet, har vi därför valt att väga in dessa kunskaper med de kunskaper vi fått genom nedanstående intervjuer och kartläggningar. I de fyra kapitlen försöker vi återge och beskriva vardagen som den upplevs av personer med dövblindhet och anhöriga.

Djupintervjuer

För att få ett inifrånperspektiv valde vi till en början att använda en intervjumetod där den intervjuade själv styr samtalet och där individens tysta inre kunskaper och erfarenheter tillåts träda fram, en så kallad *kvalitativ forskningsintervju* (Kvale, 1997). Vi valde att göra djupintervjuer med utgångspunkt från en helhetssyn och ett livsperspektiv. Vidare ville vi fokusera på dövblindheten utifrån ett individ-, familje- och samhällsperspektiv. Möjligheten till aktivitet och delaktighet på dessa olika nivåer och i olika livssituationer var huvudteman. Vi ville få en bild av vilka stra-

tegier som finns (coping) för att kunna handskas med dövblindheten i vardagen och hur dessa anpassningsprocesser hade sett ut över tid. Som stöd vid intervjuerna tog vi fram en intervjuguide (bilaga 2). Intervjuerna hade karaktären av livsberättelser, ett fritt berättande där vi lät den intervjuade styra själv och där vi endast gick in och styrde i syfte att byta tema eller fokus under intervjun. Sammanlagt tog varje djupintervju cirka åtta timmar fördelat på tre till fyra intervjutillfällen. Intervjuer med talspråkiga personer med dövblindhet spelades in på band och intervjuer med teckenspråkiga personer med dövblindhet videofilmades. Projektgruppen arbetade i par under intervjuerna och samtliga intervjuer skedde genom direktkommunikation utan tolk. Intervjuerna skrevs sedan ut i sin helhet, för att kunna bearbetas och analyseras.

Intervjuer utifrån ICF

I augusti 2003 kom socialstyrelsens svenska översättning av WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Vi har i projektet provat på olika sätt att använda begreppen inom ICF i syfte att få en helhetsbild av intervjupersonens livssituation som den ser ut i nuläget. Med olika koder och bedömningsfaktorer, kan man beskriva olika problems svårighetsgrad. Intervjupersonen gör sin egen subjektiva skattning av olika frågeställningar med hjälp av en skala och på så sätt kan man beskriva upplevelsen av funktionshinder i en viss situation. Den första modellen vi skapade byggde på 12 domäner och totalt 64 frågeställningar, där intervjupersonen själv fick skatta eventuella problem/hinder utifrån ICF:s skattningsskala och sedan i dialog med intervjuaren identifiera möjligheter och hinder, samt hur omgivningsfaktorerna påverkar i positiv eller negativ riktning. Därefter fick intervjupersonen fundera över mål, hur han/hon skulle vilja att det var och slutligen diskuterades tänkbara metoder för att kunna nå uppsatta mål. Urvalet av domäner och frågeställningar togs fram i samarbete med personer med dövblindhet. Sammanlagt gjordes fyra kartläggningar enligt denna modell under projektet. Vid utvärdering av dessa upptäckte vi att vi saknade information om intervjupersonens självbild och psykiska hälsa, varför vi arbetade om modellen och la till de domäner som kan ringa in även dessa områden. Den omarbetade modellen testades sedan på ytterligare fyra personer med dövblindhet. Varje ICF-kartläggning med diskussion tog cirka åtta timmar att utföra, fördelat på tre till fyra tillfällen.

De domäner inom ICF som vi utgick från i kartläggningarna var följande:

Kroppsfunktion:
- Syn
- Hörsel- och balanssinnet
- Övriga sinnesfunktioner
- Psykiska funktioner

Aktivitet och delaktighet:
- Målinriktade sinnesupplevelser
- Grundläggande lärande
- Att tillämpa kunskap
- Att kommunicera
- Förflyttning
- Personlig vård
- Hemliv
- Viktiga livsområden
- Mellanmänskliga interaktioner och relationer
- Samhällsgemenskap och medborgerligt liv

Utöver att använda ICF som ett intervju- eller kartläggningsverktyg tillsammans med enskilda personer med dövblindhet, har vi också använt begreppen inom ICF som en tankeram och struktur i djupintervjuerna och fokusgrupperna. Vi har framför allt använt de begrepp som är kopplade till aktivitets- och delaktighetsnivån (se ovan).

Intervjuer i fokusgrupper

För att få möjlighet att intervjua fler personer med dövblindhet och anhöriga valde vi att komplettera de individuella intervjuerna med fokusgrupper (Kitzinger, 1994, 1995). Fokusgrupp är en form av gruppintervju, en kvalitativ forskningsmetod som bygger på kommunikation mellan gruppdeltagarna, i syfte att undersöka deltagarnas erfarenheter och upplevelser med fokus på ett visst ämne eller område. Utmärkande för metoden är att den tar hänsyn till interaktionen mellan deltagarna. Grupprocessen ger också möjlighet till rikare associationer, man stärker varandra och man tränar aktivitet och delaktighet (Kitzinger 1994, 1995). Under projektet arbetade vi med två fokusgrupper. Den ena bestod av fem talspråkiga personer med dövblindhet, tre män och två kvinnor, samtliga i yrkesverksam ålder. Den andra gruppen bestod av tretton föräldrar till barn och ungdomar med dövblindhet. Fokusgrupperna erbjöd oss möjligheter att fördjupa vissa teman och centrala frågeställningar

som framträtt under djupintervjuerna och vissa generaliseringar kunde göras. Intervjuerna utvärderades tillsammans med deltagarna vid nästa möte, när vi hade skrivit ner och sammanfattat vad som sagts. På så sätt kopplade vi tillbaka vad vi upplevde var det viktiga och lät gruppen bekräfta, ändra, lägga till information etc. Sammanlagt träffades grupperna två timmar vid vardera sex tillfällen.

Bearbetning och analys

Den bild som växte fram genom intervjuerna redan under förstudien, var teorier om individuella livsomställningsprocesser i förhållande till den omgivning man lever i. Vi har därför valt tre övergripande perspektiv som stöd för att kunna tolka och sortera intervjumaterialet. Med utgångspunkt från det material som är insamlat under projektet är vår uppfattning att kunskaper om *livsomställningsprocesser* (Gullacksen 1998, 2002) har en överordnad betydelse för att kunna tolka och förstå konsekvenserna av att leva med dövblindhet. Då man drabbas av dövblindhet hamnar man oftast i återkommande livsomställningar, eftersom syn och/eller hörsel i de flesta fall försämras gradvis. Livsomställning blir oundviklig vid dövblindhet och den påverkar ofta livssituationen i sin helhet. För att beskriva *omgivningens betydelse* för en individ med dövblindhet har vi tagit våra utgångspunkter i ICF, WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, som beskrivits tidigare. *Tidsperspektivet* har vi valt att belysa utifrån Jeppsson Grassmans studier av att leva med grav synskada över tid, livsloppsperspektivet (2001, 2003), samt från arbetet med personer med dövblindhet på Helen Keller Center i USA (Wynne, 2001). Dessa perspektiv är teoretisk grund och tolkningsram då vi beskriver dövblindhet och balansen mellan individ och omgivning över tid. I nästa kapitel kommer vi att göra en fördjupning av dessa perspektiv.

Utvärdering i dialogseminarier

Genom nationella seminarier vi haft med brukare och anhöriga kring olika teman har vi fått möjlighet att reflektera kring och utvärdera våra slutsatser, men de har också inspirerat oss till nya infallsvinklar. För projektet har seminarierna varit ett sätt att pröva och utvärdera tankar, strategier och teorier som vi funnit användbara. Att testa sin tolkning med andra personer, i det här fallet med brukarna, kallas enligt Kvale (1997) för *kommunikativ validitet*. Seminarierna har också varit ett sätt ge brukarna en djupare insikt i begrepp som livsomställning, coping, motivation, habilitering/rehabilitering, kommunikation, ICF, vilket vi sett

som en viktig förutsättning för ett aktivt brukarinflytande. I slutet av det sista projektåret anordnade vi ett nationellt slutseminarium för FSDB:s medlemmar. Det kändes angeläget att föra ut de kunskaper och erfarenheter som projektet har samlat in och bearbetat, inte minst genom intervjuerna med personer med dövblindhet och deras anhöriga. Syftet med seminariet var att ge medlemmarna en sammanfattning av vad vi arbetat med och vilka slutsatser vi kommit fram till under projektet, men också att diskutera ett antal teman som många personer med dövblindhet tagit upp med oss på olika sätt under projektet. Vi hade intensiva gruppdiskussioner kring följande teman:

- Livsomställning i samband med dövblindhet
- Kommunikation
- Samhällets stöd och professionella nätverk
- Hälsa och stresshantering
- Studier och arbete
- Teknik och miljö
- Anhörigas behov
- Brukarsamverkan

Det var uppenbart att diskussionerna engagerade deltagarna. Seminariet blev en bra utvärdering av vad vi kommit fram till under projektet.

Resultat

Strategier för stöd på individnivå

… utveckla goda strategier för stöd till personer med dövblindhet och deras anhöriga (habiliterande och rehabiliterande del)

De tre perspektiven som nämns ovan har också varit vägledande för utveckling av metoder och strategier i dövblindarbetet, vilket framgår i de kommande kapitlen. Gullacksens modell för *livsomställning* (1998, 2002) har varit viktig för att kunna identifiera var en person befinner sig i sin omställningsprocess och vad motivationen är riktad mot. Detta för att kunna få en känsla för när individen är öppen för olika typer av stöd och habiliterings-/rehabiliteringsinsatser, det vi kallar för timing i arbetet. Livsomställningsmodellen utgör också ett underlag för individens arbete med att hitta nya strategier för att klara vardagen. Att medvetet arbeta med att skaffa sig adekvata copingstrategier (Hallberg, 1992, 1996, Gullacksen, 1998, 2002, Fredriksson, 2001, Riddersporre, 2005) bör vara ett viktigt inslag i en habiliterings-/rehabiliteringsprocess för personer med dövblindhet. I projektet har vi provat att använda kog-

nitiva metoder, som har sitt ursprung i ett kognitivt psykoterapeutiskt synsätt (Perris, 1996, Freeman m.fl., 1994, d'Elia, 2003). I olika situationer i habiliterings- och rehabiliteringsprocessen har vi utgått från sambandet tanke – känsla – handling. Individen har fått fundera över sina tankar och känslor i olika problemsituationer, sätta mål och försöka finna alternativ i syfte att förändra tankar och handlingsmönster. Vi har funnit att de kognitiva metoderna är användbara verktyg för att hjälpa personer med dövblindhet att identifiera dysfunktionella strategier och tankar och ge stöd i att finna nya mer adekvata copingstrategier.

För att kunna ha kontroll över både sin egen situation och omgivningsförhållanden behöver man *kunskaper*. Man behöver både kunskaper om sig själv, sin situation, sitt funktionshinder och om omgivningen. Kunskaper är en förutsättning för att kunna styra och påverka sitt liv, det som benämns som *empowerment* (Askheim, 2005, Gullacksen, 2002). Ett annat sätt att stärka medvetenheten om sitt funktionshinder i förhållande till sig själv och sin omgivning, är att dela erfarenheter med andra. Den *egna gruppen som resurs* är ett viktigt medel i habiliterings-/rehabiliteringsprocessen.

Kommunikation, i dess vidaste bemärkelse, genomsyrar det dövblindspecifika habiliterings- och rehabiliteringsarbetet, i alla åldrar. Det kan handla om att möjliggöra utveckling av teckenspråk eller taktil kommunikation hos ett litet barn med dövblindhet och att stötta och motivera föräldrar och andra anhöriga att lära sig kommunicera på ett nytt sätt – skapa förutsättningar för samspel och kommunikation (Nafstad & Rødbroe, 1999, Preisler, 1998, Nyling, 2003, Ask Larsen, 2004, 2006, Ask Larsen & Nafstad, 2006, Arman, 2006). Det kan i andra fall handla om att övergå från visuellt till taktilt teckenspråk eller att som vuxen lära sig en helt ny metod eller ett nytt språk för att kunna kommunicera med andra människor. Inte minst handlar det om att hitta alternativa strategier för att kompensera för det man missar när det gäller turtagning i en dialog, hur man tar kontakt, hur man upprätthåller relationer, kort sagt hur man kompenserar för det man missar då man inte kan höra nyanser i tonfall, betoning etc. och då man inte kan avläsa andra människor visuellt längre – förändrad kommunikationskompetens (Nilsson & Waldermarsson, 1990, Mesch, 1998, Magnusson, 2003, Danermark, 2005, Raanes, 2006, Lahtinen & Palmer, 2005, 2007 m.fl.). Vare sig det handlar om att skapa förutsättningar för utveckling av samspel och kommunikation eller att förändra en redan etablerad kommunikationskompetens, krävs det ett medvetet strategiskt arbete, såväl för individen med dövblindhet som för nätverket runtomkring.

För att identifiera och kartlägga hur *omgivningen* ser ut för familjen som har ett barn med dövblindhet eller för individen med dövblindhet, har vi använt ICF (2003) som verktyg. Att identifiera vilka faktorer som kan innebära möjligheter och vilka som upplevs som hindrande, är värdefullt för att kunna välja och prioritera insatser i en habiliterings-/rehabiliteringsprocess. Att t.ex. genom nätverkskartor kartlägga nätverket runt individen, både det personliga och det professionella, samt kvaliteten på relationerna liksom nätverkets förändring över tid, ser vi som ett mycket värdefullt verktyg (Wynne, 2001). Kartläggningen av nätverket ger en god överblick och underlättar samordning av professionellt stöd. Kunskaper om nätverket är också viktigt för att kunna utveckla kommunikationskompetensen hos individen och hans/hennes nätverk i syfte att stärka relationerna.

För att lyfta in *tidsperspektivet* och för att få en bild av individens historia har vi valt att använda oss av så kallade livsloppslinjer efter en modell från Helen Keller Center i USA (Wynne, 2001). Det ger en bild av vad individen varit med om tidigare i livet och man ringar in kritiska skeenden och betydelsefulla personer från det förflutna. Genom livsloppslinjen får man en överblick över individens liv och tidigare erfarenheter och hur det har upplevts.

Från den 1 januari 2007 har projektet "Dövblinda i Skåne" övergått till en permanent verksamhet i form av ett *regionalt dövblindteam* förlagt till Syn-, hörsel- och dövverksamheten inom Region Skånes förvaltning Habilitering & Hjälpmedel.

Förvaltningen har under projektets gång valt att inrätta och permanenta sex heltidstjänster riktade till personer med dövblindhet och deras nätverk, som ett direkt resultat av projektet. Kommunikationskompetens, i bemärkelsen att kunna möta och direktkommunicera med såväl talspråkiga som teckenspråkiga personer med dövblindhet i alla åldrar, är en viktig förutsättning och har därför varit ett kompetenskrav vid rekrytering av professionella. Teamet är mobilt och möter personer med dövblindhet och deras nätverk i hela Skåne. Tjänster har inrättats och personal har rekryterats varvat med det undersökande arbetet i projektet i en samtidig och integrerad process. Ett dövblindteam har alltså successivt kunnat skapas, formas och implementeras i verksamheten. Ovan redovisade perspektiv och metoder får utgöra en grund för ett professionellt förhållningssätt i arbetet med personer med dövblindhet och deras anhöriga. De kan användas på olika sätt i olika situationer och till olika personer. I de följande kapitlen fördjupar vi perspektiven och ger exempel på hur de kan användas i det praktiska arbetet.

Nätverk och samarbetsformer

> … utveckla nätverk och samarbetsformer mellan professionella men också mellan personer med dövblindhet och professionella (koordinerande del)

Vilka nätverk behöver finnas lokalt och regionalt, nära individen, och vilka nätverk behöver finnas på nationell, nordisk och internationell nivå?

Stor vikt har lagts vid nätverksskapande arbete under hela projektet. Det ingick som en del i intervjuerna att få kunskaper om personer med dövblindhet och föräldrars upplevelser av nätverk, såväl det *personliga* som det *professionella* nätverket. Redan under förstudien kunde vi se att personer med dövblindhet vi mött i olika sammanhang, ofta har många myndighetskontakter på olika nivåer i samhället. Detta gäller i än högre grad för familjer som har barn med dövblindhet. Det saknas samordning av resurser liksom samarbete myndigheter emellan. Professionella nätverk kring personer med dövblindhet saknas i de flesta fall och det råder brist på kunskaper om varandras verksamheter. I ett dövblindteam behöver man utveckla kunskaper och rutiner kring nätverksbaserat arbetssätt. Vi har under projektet också kommit fram till att en av de stora uppgifterna i ett regionalt dövblindteam bör vara att ha en samordnande roll när det gäller dövblindfrågorna på funktionell nivå. Nätverk runt en enskild individ med dövblindhet kan se olika ut beroende på behov och vilka professionella förutsättningar som finns lokalt och regionalt nära individen. Nätverk kan också skapas i syfte att utveckla gemensamma kunskaper, metoder eller rutiner. Under projektet har olika nätverk på kommunal, regional och nationell nivå initierats och utvecklats. Projektet har också etablerat nätverk med danska och norska kollegor och framför allt teorigrund, metodutveckling och behov av gemensam kompetensutveckling inom området har diskuterats.

Kunskapsutveckling

> … utveckla och förmedla kunskaper om funktionshindret dövblindhet (kunskapsförmedlande del)

Vilken kunskap om dövblindhet behöver finnas lokalt och regionalt, nära individen, och vilka kunskaper behöver finnas på nationell och internationell nivå?

Kunskapsutveckling har löpt som en röd tråd genom hela projektet och vi har kunnat identifiera kunskapsbehov på tre olika nivåer; individens behov av kunskaper kring sin egen dövblindhet, omgivningens

behov av kunskaper om individen, såväl den personliga som den professionella omgivningen och slutligen behovet av en mer generell kunskapsutveckling i samhället om dövblindhet. Att utveckla och förmedla dövblindspecifika kunskaper som hänger samman med en individs behov ser vi som en viktig uppgift för ett dövblindteam, vilket också framkommer i kommande kapitel i rapporten. Då handlar det framför allt om kunskapsbehov på lokal och regional nivå, men också på nationell nivå. Vi ser stora behov av en fortsatt utveckling och spridande av kunskaper om dövblindhet, både *specifika kunskaper* inom det professionella dövblindområdet och *generella kunskaper* i samhället i stort.

TEORETISKA PERSPEKTIV

INLEDNING

Att drabbas av dövblindhet eller att få ett barn med dövblindhet innebär stora omställningar både för individen och för omgivningen. Det innebär såväl känslomässiga förändringar och förändringar på relationsnivå, som förändringar i det praktiska vardagslivet, hemma, i skolan, på arbetet och i samhället i stort. Att kunna vara en aktiv medborgare och känna sig delaktig på lika villkor som andra människor i ens omgivning innebär stora utmaningar för den enskilde. Dessutom krävs det en omgivning som är flexibel och beredd till förändringar som underlättar. Dövblindhet får alltså konsekvenser för såväl *individen* själv som för *omgivningen*. En tredje viktig faktor då vi diskuterar dövblindhet är *tiden*. Tid är ett centralt begrepp för att man ska förstå hur livet utvecklas och formas genom samspel mellan individen och hennes omgivning. En del är födda med dövblindhet, andra drabbas av dövblindhet vid olika tidpunkter senare i livet. En del personer med dövblindhet som vi mött under projektet har nyligen fått sin diagnos, andra har levt med den under många år och en del lever med vetskapen om att de kommer att drabbas. Arbetslivet, sociala relationer, kommunikation, bristande omvärldsuppfattning till följd av informationsbrist är exempel på områden där vi kan se dövblindhetens konsekvenser över tid. Det som är självklarheter för andra blir problematiskt för en person med dövblindhet och man blir mer eller mindre beroende av omgivningen på olika sätt. Dessa perspektiv får i fortsättningen fungera som ramar då vi beskriver dövblindhet och symbolisera balansen mellan individ och omgivning över tid.

LIVSOMSTÄLLNING – EN INRE PROCESS ÖVER TID

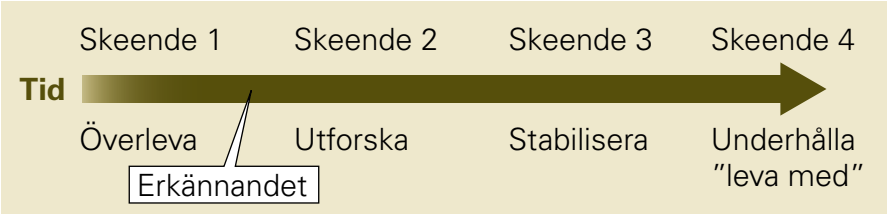
Dövblindhet innebär en livsomställning man inte väljer själv. Man drabbas av den och man måste på ett eller annat sätt lära sig att leva med sin dövblindhet. De flesta dimensioner i livet påverkas, från enkla konkreta vardagssituationer till mer komplexa sociala sammanhang. Man kan beskriva livsomställning som en anpassning till nya livsvillkor. Någonting i livet har förändrats och det skakar om det man tidigare tagit för

givet, som exempel att kunna röra sig obehindrat ute, läsa, prata och umgås med andra människor. Mycket blir nu osäkert, man ställs inför nya livsvillkor som man ska lära sig att leva med och handskas med på bästa sätt – ofta på ett helt nytt sätt. Mycket ska kanske läras om för att man ska kunna återta kontrollen och få vardagen att börja fungera igen. Livsomställning kan ses som en obalans mellan individen och omgivningen. Med ett kroniskt och ofta progredierande funktionshinder som dövblindhet hamnar man oundvikligen i omvälvande och återkommande livsomställningar. (Gullacksen, 1998, 2002). För familjer där det föds ett barn med dövblindhet handlar det om stora känslomässiga och praktiska belastningar. Familjen måste klara en situation som de inte är beredda på och inte har någon tidigare erfarenhet av. Man kommer i fortsättningen att vara en vanlig förälder men under ovanliga omständigheter.

Föräldrar som får ett barn med dövblindhet, eller individen som drabbas senare i livet, kan framför allt i början av sin omställningsprocess uppleva krisreaktioner (Cullberg, 1996). Man ställs inför en livssituation där allt vänds uppochner eller man sörjer förlorad syn- och hörselfunktion. Eftersom nya livsvillkor kommer att gälla på olika sätt för resten av livet, behövs ett vidare perspektiv som sträcker sig över en längre tidsperiod än kristeorin (Cullberg, 1996). För att tolka det som händer individen eller familjen som drabbas av dövblindhet har vi därför valt Ann-Christine Gullacksens modell för livsomställning (1998, 2002). På vilket sätt en synnedsättning förändrar en persons livssituation och vilka omställningsprocesser människor som drabbas genomgår, beskrivs också ingående av Berndtsson (2001).

Gullacksens modell beskriver ett förlopp indelat i fyra skeenden. I början av en livsomställning är all energi riktad mot att *överleva*, klara av vardagen och att handskas med sina känslor. Strategierna är inriktade på att dölja och förneka, att försöka överleva. Tidigare strategier för att lösa problem räcker inte till. Man strävar mot att återställa livet som det var förut (1). Så småningom kommer man till en vändpunkt som Gullacksen kallar för *erkännandet*, en viktig och kritisk punkt i livsomställningsprocessen. Nu kan en förändringsprocess påbörjas. Skeende två ägnas åt att *utforska* och hitta nya vägar och strategier för att klara av vardagen, ett ensamarbete som tar mycket tid och energi. Man sörjer det man förlorat och känner ofta stor oro inför framtiden, men man har gått in i ett förändringstänkande där hinder och möjligheter utforskas (2). Först i skeende tre kan kraften och motivationen börja riktas mot framtiden. Nu fokuseras strategierna på att *stabilisera*, göra omprioriteringar, finna en ny självbild och nya mål i livet (3). Skeende fyra kan

ses som ett *underhållsarbete*. Nu handlar det om att fortsätta att leva med sitt funktionshinder dag för dag. Man har skaffat sig förändringskompetens och man är sin egen expert. Självbilden återupprättas och självförtroendet återvinns. Man har *lärt sig leva med* dövblindhet, men marginalerna för stress är ofta små (4) (Gullacksen, 1998, 2002). Att kunna identifiera var en person befinner sig i sin omställningsprocess är av avgörande betydelse för vilka insatser olika aktörer ska kunna göra tillgängliga och när. Det ger också värdefull kunskap om vad personen med dövblindhet har sin energi och motivation fokuserad på.



Figur 1. Modell av livsomställning, efter Gullacksen 2002.

Hur omställning till dövblindhet sker, hur det strategiska arbetet och tidsprocessen ser ut varierar från person till person. Det har betydelse när i livet dövblindheten inträffar, om man är barn eller tonåring, om man är i början eller slutet av yrkeslivet, om man är förälder till små eller vuxna barn etc. Livsomställningen kan se olika ut beroende på om det är synskadan eller hörselskadan som är den primära funktionsnedsättningen, om syn och hörsel försämras långsamt eller det sker hastigt, samt graden av syn- och hörselskada. En viktig faktor som påverkar möjligheten att lära sig leva med dövblindhet är att syn och hörsel ofta försämras successivt. När man äntligen vant sig vid eller lärt sig handskas med sin dövblindhet, sker en försämring och man måste hitta nya strategier igen för de gamla fungerar inte längre. Detta för med sig nya livsomställningar och man går återigen igenom en omställningsprocess, nu med den kompetens och erfarenhet man skaffat sig i tidigare omställningar.

Coping – det inre strategiska arbetet

Den biologiska processen sker i sin egen takt och går ofta inte att påverka. Livsomställningsprocessen däremot "äger" individen själv det

finns en inre strävan efter att återfå kontroll, menar Gullacksen (2002). En viktig ingrediens i denna process, särskilt tydligt i skeende två, är coping. Coping är ett begrepp som står för människors sätt att hantera situationer som de egentligen upplever att de inte behärskar, alltså det man tänker eller gör för att hantera en pressad situation (Riddersporre, 2003). Copingbegreppet har under de senaste åren ofta använts för att beskriva förändringsprocesser i samband med funktionshinder (Hallberg, 1992, 1996, Fredriksson, 2001, Gullacksen, 2002). I det nordiska projektet, *Erfarenheter från människor med dövblindhet* (Olesen och Jansbøl, 2005), spelar copingbegreppet också en central roll för tolkningen av resultatet. Coping kan ses som handlingsmöjligheter personen lär sig för att minska graden av ansträngning i olika moment i vardagen. Den som lever med ett funktionshinder som dövblindhet, måste lära sig att handskas med en tillvaro som innehåller situationer av osäkerhet, kanske varje dag. Detta skapar otrygghet och stress. Hur kan jag lära mig leva med min dövblindhet på bästa sätt? Hur kan jag lyfta fram och stärka det som faktiskt fungerar och det jag är bra på? Hur ska jag finna nya och mer adekvata strategier? Detta har varit centrala frågor i projektet.

Copingstrategier kan grupperas i antingen *problemfokuserade* eller *känslofokuserade* (Riddersporre, 2003). De första syftar till att ändra på situationen som man upplever belastande och de andra har till uppgift att minska den psykologiska obalansen. Flykt eller undvikande strategier brukar förknippas med ett psykologiskt obehag. Kognitiv omstrukturering, försök att skapa mening och positiv omvärdering av situationen förknippas däremot med ett psykologiskt välbefinnande. Hallberg använder begreppen att ”undvika scenen” eller att ”behärska scenen” (Hallberg, 1992).

Att medvetet arbeta med att skaffa sig adekvata copingstrategier bör vara ett viktigt inslag i en habiliterings-/rehabiliteringsprocess för personer med dövblindhet. Strategierna man skaffar sig längs med vägen är till för att minska stressen i tillvaron. Vi behöver strategier för att klara allt från enkla vardagssituationer till mer komplicerade sociala situationer. Detta tar dock kraft, energi och tid. Tålamod och mod är viktiga personliga tillgångar eftersom omställningsprocessen förutsätter att man tänjer på gränserna och hittar nya strategier för att behärska vardagen och livet i stort. Copingarbetet utgår från individen själv och är alltså en viktig del av den inre anpassningsprocessen (Gullacksen, 2002).

Empowerment som habiliterings- och rehabiliteringskraft

Empowerment är ett begrepp som börjat användas mer och mer i samband med funktionshinder. Det handlar enligt Gullacksen (2002) om att personen med funktionshinder blir medveten om sin situation, mobiliserar egen kraft för att kunna hantera sin situation, sitt funktionshinder och mötet med omgivningen – att ha kontroll över både sin egen situation och omgivningsförhållanden. Gullacksen menar också att det handlar om att lita till sin förmåga att kunna leva ett självständigt liv och att kunna samarbeta i habiliterings-/rehabiliteringsarbetet. Empowerment kan ses som en kraft mot återupprättandet av en värdig livssituation och en god livskvalitet, begrepp som ofta beskrivs som det yttersta målet med habilitering och rehabilitering. Man kan skapa förutsättningar för maktöverflyttning som gör det möjligt för personen med dövblindhet att ta makten över sin egen habilitering/rehabilitering och sitt eget liv, men det är inte möjligt att ge empowerment till någon annan. Empowerment kan alltså bara uppnås av individen själv men kan förstärkas i en kollektiv miljö, t.ex. i den egna brukargruppen. Det krävs att man som professionell har rollen som samtalspartner, på lika villkor som personen med dövblindhet. Personens kunskaper och fackkunskaper måste jämställas och det professionella förhållningssättet ska ha fokus på individens resurser, inte på problem och hinder (Askheim, 2005).

Ett så kallat *salutoget* synsätt utgör grunden i Antonovskys teori kring känsla av sammanhang, KASAM (1991). I det konkreta habiliterings- och rehabiliteringsarbetet innebär det att man identifierar framgångsfaktorer och bygger på individens resurser, viktiga förutsättningar för empowermentprocessen.

I strävan mot ett jämställt förhållande mellan personen med dövblindhet och den professionelle bör man i den professionella rollen vara mer generös med sina personliga reaktioner, det vill säga hur jag uppfattar en situation, vad jag tänker eller vad jag känner, i högre grad än vad som är normen i annat habiliterings- och rehabiliteringsarbete. Detta i syfte att göra situationen mer begriplig och hanterbar för en person som inte kan avläsa dig som professionell, vare sig med synen eller med hörseln och därmed går miste om viktig information. Detta resonemang stämmer väl överens med synsättet i kognitivt inriktade teorier och stärks av bland andra Freeman m.fl. (1994) och d'Elia (2003).

OMGIVNINGEN – YTTRE PROCESSER I STÄNDIG FÖRÄNDRING

Att drabbas av ett funktionshinder som dövblindhet är specifikt och individuellt och det sker alltid i ett speciellt sammanhang i en speciell miljö. Individen med dövblindhet, antingen det är ett barn eller en vuxen person, är ett subjekt med egna mål och drömmar. Människor är aktiva och formar sina liv på olika sätt, även när de personliga svårigheterna är stora (Jeppsson Grassman, 2003). Men vi formar alltid livet i interaktion med andra, med vår omgivning (Berger & Luckmann, 1966, Jarvis, 1992). Ett tema som genomsyrar funktionshindret dövblindhet är samspel, kommunikation och interaktion med andra människor.

Det sociala livet – samspel och kommunikation

Den gemensamma nämnaren för personer med dövblindhet ser ut att finnas i mötet med omgivningen och präglas av kommunikationssvårigheter. De sista åren har det pågått ett systematiskt forsknings- och utvecklingsarbete i Norden, framför allt kring metoder för att arbeta med samspel och kommunikation i samband med medfödd dövblindhet (Preisler, 1998, Nafstad & Rødbroe, 1999, Nyling, 2003, Arman, 2006 m.fl.) och det tycks finnas en bred samsyn kring teorier och metoder inom det nordiska dövblindområdet. Kognitiv semiotik (Ask Larsen, 2004, 2006, Ask Larsen & Nafstad, 2006), en teori om hur vi skapar mening och sammanhang när vi möter omvärlden och hur vi kopplar mening till ord så att vi kan utveckla ett gemensamt språk, har väckt stort intresse inom dövblindområdet i Norden och har också fått en spridning ut i olika verksamheter.

När det gäller området som handlar om behovet av en förändrad kommunikations- och samspelskompetens hos personer som drabbas av eller utvecklar dövblindhet senare i livet, tycks forsknings- och utvecklingsarbeten streta åt olika håll och vi har inte funnit några gemensamma nordiska strategier. Taktil användning av det svenska teckenspråket behandlas av Mesch i en doktorsavhandling (1998) och Raanes (2006) tar i sin avhandling utgångspunkt i interaktion och meningsskapande i dialoger på norskt teckenspråk i taktil form. 1998 gav Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale ut en artikelsamling kring språk och kommunikationsformer för personer som drabbats av dövblindhet senare i livet, Kommunikation med døvblindblevne (1998). Inom hörselområdet har Danermark (2005) i sin forskning lyft upp vilka

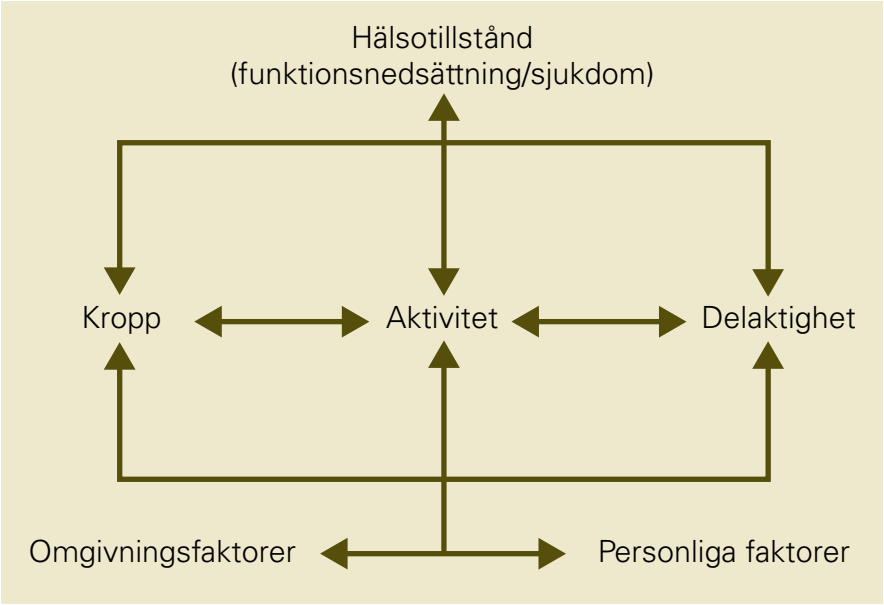
konsekvenser det får för samtalet när man drabbats av hörselnedsättning och vad man kan göra för att försöka återerövra samtalet. Magnussons doktorsavhandling (2003) handlar om blinda personers icke-verbala kommunikation och är en studie om blinda personers kroppsspråk, icke-verbala samtalsreglering och icke-verbala yttryck. Intressant vore att knyta samman dessa kunskapsområden kring kommunikation och studera vilka konsekvenser det får då båda fjärrsinnena är drabbade. En metod som de sista åren tycks ha fått en nordisk genomslagskraft och som knyter samman förlust av de två sinnena syn och hörsel, är utvecklingen av så kallad *social-haptisk kommunikation* (Lahtinen & Palmer, 2005, Lahtinen, 2007). Haptisk kommer från grekiskans haptikus och betyder möjlighet att förnimma med känselsinnet. Lahtinens forskning (2007) handlar om att utveckla taktila signaler, som är tänkta att fungera som ett komplement till det talade eller tecknade språket i en kommunikationssituation, för att skapa mening och sammanhang och för att förmedla emotionella signaler. Signalerna är till för att ge information om de icke-språkliga delarna av kommunikationen, det vill säga hur något sägs. De taktila signalerna ger också en uppfattning om vad som sker i rummet samtidigt som kommunikationen pågår. Litteratur kring samspel och kommunikation mellan människor generellt finns det gott om jmf. Nilsson & Waldermarsson (1990), men det finns mycket att önska när det gäller litteratur som behandlar de förändrade villkoren för kommunikation och samspel som uppstår då man drabbas av dövblindhet senare i livet. Det saknas också i hög grad dokumenterade metoder för att kunna erbjuda adekvat habilitering/rehabilitering inom området.

ICF

Omgivning är ett komplext begrepp som innefattar många dimensioner. Det gemensamma är att den skapar villkoren för människors möjligheter att vara aktiva och känna delaktighet. Handlingsutrymmet bestäms i hög grad av omgivningsfaktorer, som kan vara underlättande eller hindrande. Liksom individen genomgår omgivningen ständigt förändringar. Vänner och anhöriga förändras, nya hjälpmedel utvecklas, miljön förändras, samhällets service förändras, nya lagar tillkommer etc. Förändringar som kan vara underlättande eller hindrande för den som lever med funktionsnedsättning.

I augusti 2003 kom socialstyrelsens svenska översättning av WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF. Det nya i definitionen är att den omfattar alla människor. Funktionsnedsätt-

ning betraktas inte längre som en avvikelse från det ”normala”. ICF består av två delar, en del som omfattar kroppsfunktioner och kroppsstrukturer, aktivitet och delaktighet och en del som sätter fokus på omgivningsfaktorer och personliga faktorer (Socialstyrelsen, 2003, Möller, 2005). Aktivitet avser en persons genomförande av en handling, medan delaktighet är en persons engagemang i en livssituation. ICF betonar en helhetssyn, det vill säga förenar det biologiska och sociala perspektivet.



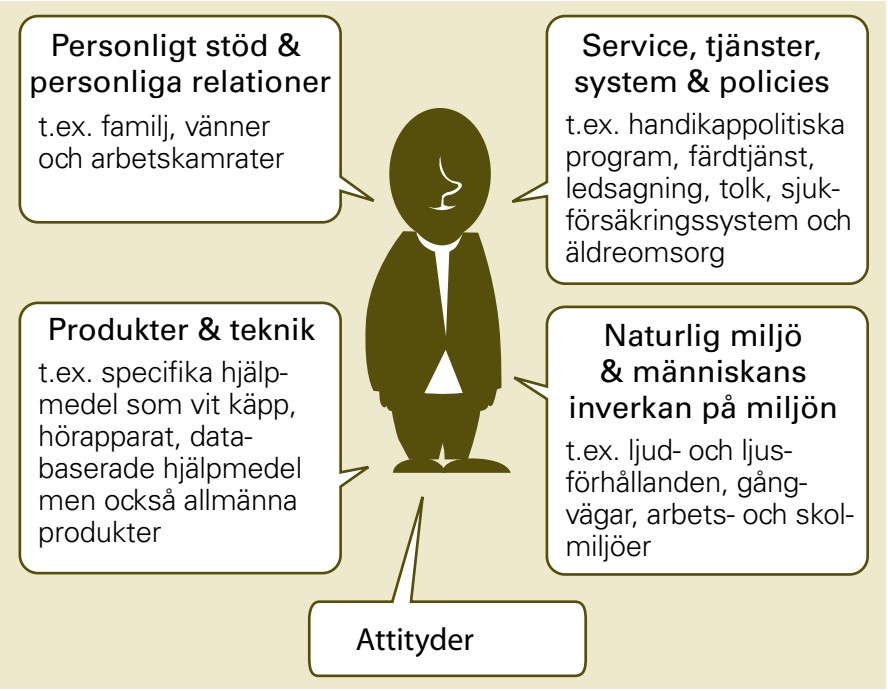
Figur 2. Tolkning av interaktionen mellan komponenterna i ICF, efter Socialstyrelsen 2003.

Möller har bidragit till att föra in ICF-perspektivet i dövblindområdet i Norden, vilket bland annat har lett till att den nya definitionen på dövblindhet kommer att ta sin utgångspunkt i ICF:s tankeram och baseras på ICF:s termer och begrepp. Vi har i projektet provat olika sätt att använda begreppen inom ICF i syfte att få en helhetsbild av individens livssituation som den ser ut i nuläget. Den del av ICF som sätter fokus på omgivningsfaktorerna har vi valt som ett komplement till Gullacksens modell för livsomställning (2002), som mer fokuserar på den individuella inre omställningsprocessen till funktionsnedsättning. En stor förtjänst med ICF är att det är den enskilde som värderar förmågor

och svårigheter, till skillnad från de flesta andra instrument där det är experten som gör bedömningen.

När man inom ICF tar upp begreppet *omgivningsfaktorer* handlar det om allt från den nära miljön med familj och vänner till handikappolitiska ställningstaganden och samhällets stödsystem.

Med hjälp av ICF kan vi få information om situationen för en individ vid en given tidpunkt i livet, en så kallad ögonblicksbild. För att få reda på vilken roll individens historia och tankar om framtiden spelar för den nuvarande livssituationen och hur nätverket runt individen ser ut, upplevs och har förändrats över tid, behövs därför andra kompletterande instrument.

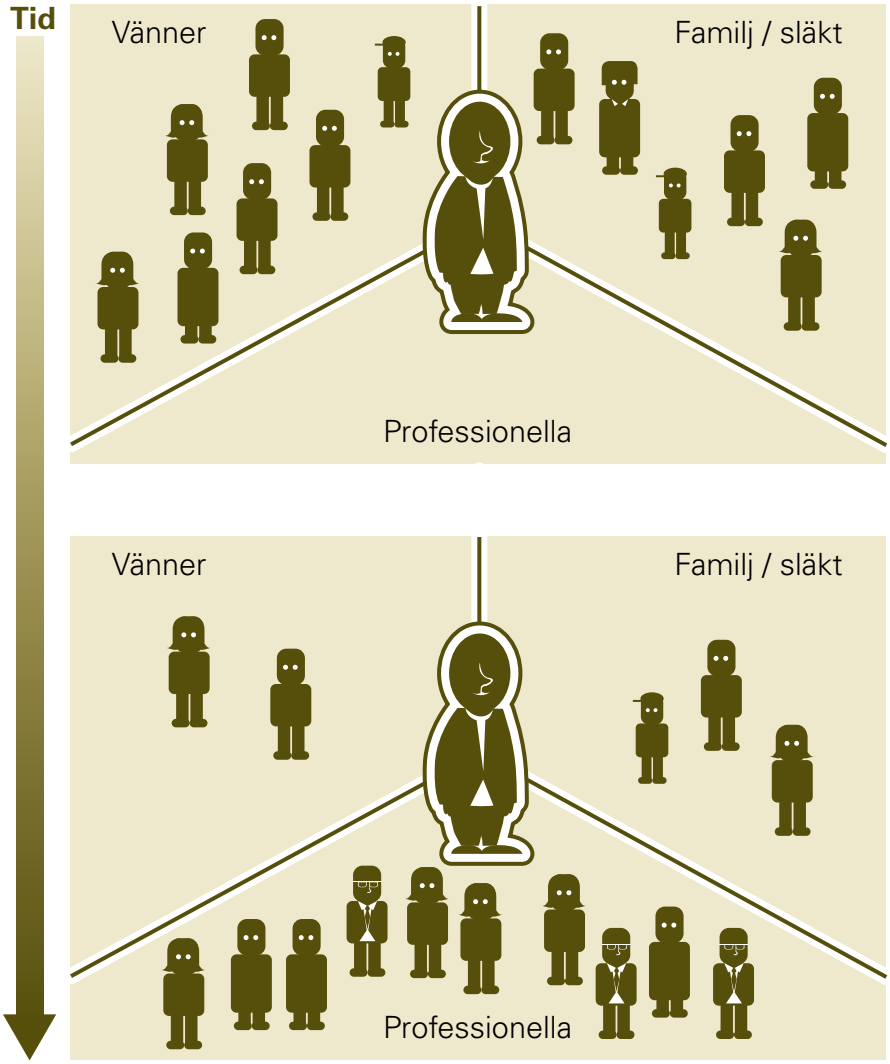


Figur 3. Omgivningsfaktorer i ICF med egna exempel.

Nätverket – det personliga och det professionella

Vi har kunnat se att nätverket för personer med dövblindhet och deras familjer förändras över tid. Det *personliga* nätverket blir i många fall tunnare och det *professionella* tycks bli allt tätare. Också kvaliteten

på relationerna i nätverket tycks förändras och många vi mött under projektet menar att det i hög grad hänger samman med tilltagande kommunikationsproblem. Metoder för att kartlägga hur nätverket ser ut runt en person med dövblindhet och hur relationerna upplevs har vi hämtat från Helen Keller National Center i USA (Wynne, 2001). Handlingsutrymmet när det gäller att umgås med andra människor, såväl etablerade relationer som nya, minskar med tilltagande syn- och



Figur 4. Nätverkskartor, efter Wynne 2001.

hörselnedsättning. De kommunikativa koderna, det som vi ibland kallar för kroppsspråk, blir allt svårare att uppfatta och spelreglerna för kommunikation blir då svårare att följa. För vissa blir det också allt svårare att uppfatta det talade eller tecknade språket, man uppfattar inte orden/tecknen längre, med missförstånd och bristande möjligheter att samtala som följd. Detta påverkar de sociala relationerna på olika sätt. När det gäller det professionella nätverket runt en person med dövblindhet, är det inte bara mängden av kontakter som kan upplevas som ett problem, utan också avsaknaden av samverkan och samsyn myndigheter emellan, bristen på samordning av olika insatser samt bristen på kunskaper och förståelse.

Familjer som får ett barn med dövblindhet behöver vanligtvis ett omfattande och kontinuerligt stöd från samhället och myndighetskontakterna är ofta många. I projektet har vi också kunnat se att det saknas samarbete och en grundläggande samsyn på vilka behov barnet och föräldrarna har, vilka bedömningar som görs och vilka insatser som den professionella världen erbjuder. Detta resonemang bekräftas av Riddersporre (2003) som ingående beskriver familjens möte med habiliteringsvärlden. 2005 gav Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet ut rapporten *Ansvar för samverkan* på regeringens uppdrag. Tanken var att tydliggöra ansvarsfördelningen och effektivisera samverkan mellan olika huvudmän när det gäller stödet till barn och ungdomar med omfattande funktionshinder. Rapporten visar att barn och ungdomar och deras familjer är beroende av samhällets olika stödfunktioner på olika nivåer:

- Individnivå – barnet och dess familj samt personal i olika verksamheter som de möter i sin vardag
- Organisationsnivå – de organisationsstrukturer/verksamheter där ovanstående personal är anställd
- Samhällsnivå – lagar, författningar och övergripande samhällsstrukturer

Utredningen tar sin utgångspunkt i barnets och familjens helhetsperspektiv, vilket innebär att slutsatser som dras angående ansvars- och samverkansproblematik sätts i relation till konsekvenser för barnets och familjens vardagssituation. I rapporten (2005) fastslår man att de professionella bör ha en helhetsbild av samhällets stöd och strukturer och förmedla denna kunskap till barnets föräldrar som inte kan förväntas ha den kunskapen. Som det är idag, skriver man i rapporten (2005),

är det föräldrarna som i praktiken har det samordnande ansvaret för att deras barn och ungdomar ska få de stödinsatser de är i behov av. Det är också föräldrarna som får stå för informationsförmedlingen mellan olika verksamheter, både inom samma huvudman t.ex. hälso- och sjukvården och mellan olika huvudmän, vilket bekräftas av föräldrar till barn med dövblindhet.

LIVSLOPPET – ATT LEVA MED DÖVBLINDHET ÖVER TID

Vi har valt att belysa tidsperspektivet utifrån Jeppsson Grassmans studier över tid, så kallade *livsloppsperspektiv* (2001, 2003). Jeppsson Grassman har under 18 år följt en grupp personer som drabbats av blindhet eller grav synskada och hon beskriver hur individens strategier, kunskaper, önskemål och prioriteringar förändras över tid, något som i sin tur påverkar omgivningen. Jeppsson Grassman (2003) tar också upp betydelsen av vilken tidsperiod personen lever med sitt funktionshinder, det vill säga vilken ålder man har vid en viss tidpunkt i samhället och historien. Attityder, handikappolitik, ekonomisk situation, läget på arbetsmarknaden, reformer inom olika områden är exempel på områden som hela tiden förändras och som påverkar livet för människor med funktionshinder. Umgängesformer, språk och grundläggande idéer förändras också (Jeppsson Grassman, 2001, 2003). Idag hyllas oberoende, självständighet, flexibilitet och social kompetens. Det anses bra att ha många vänner samtidigt som självständighet är viktigt. För personer med dövblindhet kan detta innebära att känslan av utanförskap och beroende växer. Tillsammans gör detta det också svårt att hitta stabila lösningar på svårigheter som personer med funktionshinder möter (Jeppsson Grassman, 2003).
Flera aspekter på tid har framkommit vid möten med personer med dövblindhet under projektet. Det handlar dels om att många har ett funktionshinder som i sig förändras över tid, det vi benämner *progression*, som påverkar olika delar av livet och kräver ständiga omprioriteringar av individen. Individens inre resa är inte heller alltid i fas med omgivningens mål och ambitioner, en aspekt som vi valt att benämna som *timing* i förhållande till omgivningen. Detta blir tydligt när den professionella världen och individen med dövblindhet inte är i fas med varandra i habiliterings-/rehabiliteringsprocessen. En konsekvens kan bli att personen med dövblindhet avvisar ett erbjudande om stöd eller en insats, ibland med negativa känslor gentemot den professionella

världen som följd. Ett annat exempel är när man tar emot ett hjälpmedel som man sedan lägger undan och inte använder. Ytterligare en aspekt på tid handlar om att *tempot* i vardagen förändras. Många personer med dövblindhet säger att spontaniteten försvinner till följd av att man alltid måste planera vardagen för att få den att fungera. Man hinner inte med allt man önskar och drömmer om, därför att allt tar så mycket längre tid. Det blir ett glapp mellan vad man kan göra och vad man vill och drömmer om att kunna göra. Dövblindhet är för de flesta som drabbas, en över tid föränderlig process. Inte bara det som händer i det ögonblick en individ eller en familj drabbas, utan också vad det innebär att leva med ett funktionshinder över tid har betydelse. Vad händer med livsområden som skolan, arbetslivet och det sociala nätverket när man levt med dövblindhet under flera år? Dessutom lever man i en omgivning som förändras på olika sätt hela tiden, vilket påverkar individens handlingsutrymme och möjligheter.

KOMMENTARER TILL DE FÖLJANDE KAPITLEN

I de teorier och perspektiv som tagits upp i detta kapitel har viktiga områden för människors livsvillkor lyfts fram. Dessa perspektiv har vi valt som stöd för att kunna tolka och sortera den information som barn, ungdomar, vuxna och äldre personer med dövblindhet och deras anhöriga har delgivit oss under projektet och som presenteras i de följande avsnitten i rapporten. Vårt mål var att få en fördjupad bild av hur livssituationen ser ut för personer med dövblindhet och vilka behov av samhällsservice som finns i olika åldrar.

I de följande delarna av rapporten fördjupas de perspektiv som vi redan berört, individens inre livsomställning, omgivningens betydelse och att leva med dövblindhet över tid. Dessa perspektiv kommer igen i redovisningen av de olika åldrarna, på lite olika sätt. För att det inte ska bli alltför många upprepningar redovisas vissa perspektiv och strategier mer i något avsnitt och mindre i andra.

Under intervjuer, fokusgrupper och övriga möten med personer med dövblindhet och deras anhöriga har många kloka ord och viktiga tankar förmedlats till oss. Vi har sammanställt citat och personbeskrivningar utifrån typiska variationer. Samtliga personbeskrivningar och citat är avidentifierade så att enskilda intervjupersoner av etiska skäl inte ska kunna kännas igen.

BARNET OCH FAMILJEN (0–13 ÅR)

”Vi hade aldrig hört talas om begreppet döv-
blind, vad det innebär och hur man kan leva
med det.”
(pappa till Erik 10 år)

UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED DÖVBLINDHET I FAMILJEN

Anna 3 år

”Redan strax efter förlossningen fick vi reda på att Anna inte hörde normalt. Numera kollas ju alla bebisar när de är nyfödda. Det var en chock för oss. Det blev ytterligare undersökningar och utredningar. Många specialister var inblandade. Vi var mycket oroliga och ledsna. Det blev inte riktigt den start med Anna som vi drömt och fantiserat om. Läkarna började diskutera operation (cochlea implantat) och Anna fick sitt implantat när hon var 8 månader gammal. De sa att hon troligtvis kommer att kunna höra och utveckla tal men att hon kanske kommer att behöva teckenspråk också. Det var så mycket nytt att ta ställning till och så mycket information från olika professionella. De gav faktiskt lite olika budskap. Under utredningen upptäcktes att Anna inte bara är döv utan att hon har en speciell ögonsjukdom också. Hon har Ushers syndrom, sa läkaren, och hon kommer att bli synskadad, men inte nu. Det blev en ny kris för oss och många gånger har det verkligen känts som att man är på väg att tappa fotfästet. Vi vill ju bara vara en vanlig familj, men ibland känns det som om vi inte har tid att bara slappa och ha det mysigt tillsammans. Då förlorar vi tid i Annas utveckling. Tänk om man tränar för lite, tänk om man tränar för mycket, hur ska man veta när det blir rätt? Det är jättemånga olika experter inblandade i vårt liv och ibland är det svårt att överblicka vem som har ansvar för vad och vem man ska lyssna mest till. Det känns som att de vet och kan mer om vårt barn än vad vi själva gör. På hörselvården kan de allt om Annas hörsel och på ögonkliniken har vi fått besked om hennes ögonsjukdom, men vad kommer detta tillsammans att få för konsekvenser för Anna framöver? När ska man berätta för Anna att hon kommer att bli synskadad också? En del tycker att det är viktigt att den kunskapen finns med från början andra tycker att det är bättre att Anna får vara lyckligt ovetande om vad som komma skall. Det känns svårt att bära på den vetskapen. Det är tur att det finns en föräldraförening där man kan få kontakt med andra föräldrar och diskutera sådana här saker. Det är så många tankar, frågor och framför allt känslor kring

Annas syndrom." (Föräldrar till Anna som är född döv men ännu inte utvecklat synskadan).

Anton 5 år

"Anton är nummer två i en syskonskara av tre. Vi förstod på en gång att det var något som inte stämde. Den första tiden var vi hos många läkare och gjorde olika undersökningar. Man opererade in en knapp på magen eftersom Anton inte kunde äta på vanligt sätt och han genomgick en hjärtoperation innan han fyllde ett år. Jag tycker att vi bodde på sjukhuset jämt. Nu så här efteråt inser jag hur olyckliga och stressade vi var, men då hann vi aldrig känna efter. Krisen kom senare när det blev lite lugnare runt oss. Läkarna misstänkte att Anton hade Charge syndrom. Det hade vi aldrig hört talas om. Vi kollade på nätet och fick en chock när vi förstod alla problem man kan få av den diagnosen. Ganska tidigt konstaterade de att Anton inte hörde, med allt vad det innebar. Han har också skador på talorganet så han kommer inte att kunna lära sig att prata, sa de också. Det kom hem en kurator och en specialpedagog från Hörsel- och dövenheten i Lund och pratade med oss och vi fick lära oss hur vi skulle kommunicera med Anton. Vi kände att det äntligen började hända något positivt. Jag och min man började på teckenspråk tillsammans med andra föräldrar som har döva och hörselskadade barn. Det var svårare än man hade kunna föreställa sig, men kul också och bra att få träffa andra föräldrar. Antons synskada däremot var oklar ganska länge. Idag vet vi att han har en synskada på båda ögonen men att han kan se längst ut på sidorna. Synpedagogen har förklarat hur Anton ser och vad vi måste tänka på i olika situationer. Sedan har vi ju kontakt med barnhabiliteringen också. Vi har en sjukgymnast som visar hur vi ska träna med Anton eftersom han inte kan gå själv. I början träffade vi en logoped och specialpedagog på barnhabiliteringen också. Dietisten har varit ett stöd, speciellt i början. Vi var jätteosäkra på det här med maten och om han fick i sig vad han behövde. Den första tiden vågade varken mina föräldrar eller svärmor ta upp Anton. Det kändes jättejobbigt. De var inget stöd alls, tvärtom faktiskt. Vi mådde ännu sämre när vi såg hur ledsna de var. Det blev bättre när de hade varit på en anhörigträff på Hörsel- och dövenheten i Lund. Där fick de information och de träffade andra anhöriga. Ja som ni kanske förstår så har det varit som ett heltidsjobb de här första åren. Nu går Anton på en teckenspråkig förskola i Malmö och han har utvecklats

jättemycket. Ibland är det vi som inte hinner med. Han lär sig mer och mer teckenspråk och för det mesta använder han synen. Men specialpedagogen i dövblindteamet lär honom och oss att kommunicera taktilt också. Det är fantastiskt att se vilka framsteg han gör. Ibland måste man försöka stanna upp och njuta lite också. Det glömmer man lätt i all stress och förtvivlan." (Mamma till Anton som är född med Charge syndrom).

Beskedet – omställningen

Anna och Anton får utgöra exempel på hur det kan upplevas att få ett barn som kommer att utveckla eller har dövblindhet. Föräldrar vi mött beskriver hur sorg och kriser kommer och går i olika livsfaser och hur viktigt det är att få träffa andra föräldrar som är i samma situation, få utbyta erfarenheter, känna stöd eller bara få umgås och skratta tillsammans. De flesta föräldrar upplever inte att de blivit erbjudna någon professionell att samtala med om barnets dövblindhet, vilket flera hade önskat. De har mött många professionella, men ingen som har haft specifika kunskaper om barnets samlade funktionshinder och familjens behovsbild. Man har saknat både känslomässigt stöd och strategier för att klara av att hantera vardagen i familjen.

"Nu så här efteråt inser jag hur olyckliga och stressade vi var, men då hann vi aldrig känna efter. Krisen kom senare när det blev lite lugnare runt oss."

"Det blev inte den start med Anna som vi drömt och fantiserat om. Vi ville ju bara vara en vanlig familj!"

I fokusgruppen med föräldrar diskuterades mammors och pappors olikheter när det gäller reaktioner i samband med beskedet. *"Man får ta en sak i sänder"* var en vanlig pappareaktion och *"jag tog ut alla problemen på en gång"* får stå för en mammareaktion. En vuxen kvinna med dövblindhet uttrycker här hur hon upplevde sin mammas känsloreaktioner:

"Mamma grät mycket. Hon gick ofta undan och grät, men jag tyckte att jag klarade mig bra. Jag förstod det inte då, men idag förstår jag hur mycket sorg och skuldkänslor min dövblindhet har orsakat mina föräldrar."

Vi har också mött barn med dövblindhet som uttryckt sorg över sitt funktionshinder och som tagit kontakt med oss för att de behöver få

prata med någon utanför familjen. Det har handlat om att barnet vill prata om sitt eget funktionshinder och känner att man inte kan göra det med mamma och pappa, för att det är för känsligt eller för att det gör dem ledsna. Barn har också kontaktat oss för att de är oroliga, inte över sitt eget funktionshinder, utan för att de funderar över varför föräldrarna bråkar eller för att någon av föräldrarna är ledsen och man tar på sig skulden för det. De har funderingar som alla barn har t.ex. kring kompisrelationer, föräldrarnas relation och reaktioner och framtidsfrågor. Ibland handlar diskussionerna om att särskilja vilka svårigheter som har med funktionshindret att göra och vad som hör åldern till.

"Vi pratar aldrig om mina problem hemma. Det är ingen idé. När jag vill prata med mamma så ser jag att hon blir ledsen och ibland börjar hon gråta."

Fokusgruppen med föräldrar sammanfattade vid ett tillfälle sina önskningar om hur de skulle önska att det hade fungerat när de fick beskedet om att deras barn hade en kombinerad syn- och hörselskada/dövblindhet. *"Det är viktigt:*

- *att få raka och tydliga besked kring de medicinska delarna som hör till syn- och hörselskadan – diagnos och prognos,*
- *att man får information om till vilka myndigheter man kan vända sig med olika frågor som rör barnets funktionshinder,*
- *att man får hjälp med att koordinera alla olika myndighetskontakter kring barnets funktionshinder,*
- *att förskolan/skolan får information kring barnets funktionshinder och anpassar miljön på bästa sätt så att barnet får möjligheter att utvecklas på lika villkor som andra barn,*
- *att man som förälder får information om intresseorganisationer och föräldraföreningar dit man kan söka sig för att träffa andra föräldrar och för att få stöd,*
- *att man kan få möjlighet att träffa en annan familj som har ett barn med syn- och hörselskada/dövblindhet, för att få diskutera hur de har löst olika problem i vardagen – kontaktföräldrar,*
- *att barnet får det stöd och den hjälp han/hon behöver vid övergången in i vuxenlivet, att någon finns där när det är tid att utbilda sig, söka jobb, bilda familj och i andra livssituationer när stöd kan behövas."*

Relationen till släkt och vänner

Flera föräldrar har berättat om hur det personliga nätverket, alltså släkt, vänner och grannar, har förändrats när man får ett barn med dövblindhet och man tar upp olika orsaker till detta. En del beskriver att de inte får någon tid över, eller att de helt enkelt inte orkar vara sociala med släkt och vänner som de varit tidigare. Detta menar man beror på att det är så mycket nytt som familjen ska lära sig och förhålla sig till. Man ska kanske gå på teckenspråksutbildning, gå regelbundet till sjukgymnast, läkare, dietist, kurator m.fl. Det kan också vara så att man måste tillbringa mycket tid på sjukhus med ett barn som förutom dövblindhet har sjukdomar som kräver vård, eller att föräldrarna i perioder måste turas om att sova. Att då orka och få tid över till att umgås med grannar, vänner eller att delta i släktträffar kan vara svårt, menar föräldrarna.

En annan orsak kan vara att man som förälder känner att släkt och vänner inte har kunskaper om barnets funktionshinder och inte förstår eller kan sätta sig in i situationen och därför inte bemöter barnet och familjen på ett bekvämt sätt. Mor- och farföräldrar och andra, som annars skulle kunna vara goda förebilder och ett naturligt stöd, känner sig osäkra och oroliga över att göra fel och vågar inte ställa upp som barnvakt eller komma med råd. I de fall där barnet kommunicerar med teckenspråk och omgivningen inte behärskar detta kan det vara svårt att etablera en djupare kontakt, menar flera föräldrar vi mött.

> *”På släktkalasen sitter min son oftast försjunken i en serietidning. Jag vet ju att det beror på att ingen kan prata med honom utom jag och min man. Jag vänjer mig aldrig vid det. Fast han säger att det inte gör någonting”.*

När det handlar om barn med medfödd dövblindhet och ytterligare funktionshinder som komplicerar situationen, upplever föräldrarna ofta att mor- och farföräldrar och andra släktingar inte har tillräckliga kunskaper för att kunna bemöta barnet på ett bra sätt. De känner sig otillräckliga och vågar därför inte vara delaktiga, menar föräldrar vi intervjuat.

En oro som delas av många föräldrar är barnets sociala nätverk och kompisrelationer nu och i framtiden. Flera föräldrar upplever att barnets nätverk redan tidigt håller på att tunnas ut och att barnet inte hänger med sina kompisar på olika aktiviteter i samma utsträckning som vad andra barn gör. Man uttrycker en oro och rädsla för ensamhet och isolation. Vi har också träffat barn som berättat att de inte har någon nära kompis att vara med, varken i skolan eller på fritiden. Svårast tycks det vara för de gravt synskadade barnen som har assistent under skolti-

den. De berättar att de inte kan springa ut med kompisarna på rasten eller sticka bort till kiosken och handla godis utan att assistenten finns med. Assistentens roll är att möjliggöra aktivitet och delaktighet, men ibland kan de upplevas som ett hinder i umgänget med andra jämnåriga. Flera föräldrar har också uttryckt oro över att de får rollen som barnets bästa kompis, vilket inte känns rätt menar man. Under den tidiga barndomen ser barnets kompisnätverk ut som för de flesta barn, men under skolåldern blir det successivt svårare att etablera nya och bibehålla gamla kompisrelationer, menar en del föräldrar.

Att dela sitt liv med experter

I beskrivningarna från föräldrarna framgår det också hur mötet med samhällets stödsystem kan upplevas, hur det professionella nätverket träder in i familjen och hur det personliga nätverket kan förändras när man får ett barn med dövblindhet. Bemötandet och förhållningssättet från den professionella världen varierar, framgår det av våra intervjuer. De flesta föräldrar vi mött tycker att det saknas kunskaper om dövblindhet och de svårigheter det kan föra med sig i olika situationer i vardagen, vilket kan få konsekvenser för bemötandet, menar föräldrarna. Om man saknar specifika kunskaper och förmåga att sätta sig in i barnets och familjens aktuella situation kan de beslut som de professionella fattar, upplevas som felaktiga och kränkande av föräldrarna. Som exempel kan nämnas att man får avslag på en bidragsansökan därför att handläggaren inte beaktar att syn och hörsel är sinnen som kompletterar varandra och det ena sinnet kompenserar vid förlust av det andra, eller man får avslag på färdtjänst därför att barnet har full rörlighet i benen. Man får råd från hörselvården som inte är användbara därför att barnet inte ser och på syncentralen saknar man ofta kompetens att kommunicera med personer med dövblindhet på ett tillfredsställande sätt.

Alla föräldrar vi mött är upptagna av sina relationer till olika myndigheter och habiliteringspersonal. En del föräldrar upplever att habiliteringspersonalen och experterna signalerar att de vet bäst vad deras barn behöver i olika situationer och faser under barndomen och att föräldrarnas erfarenheter inte tas tillvara eller har samma tyngd som experternas. Några föräldrar har uttryckt stor irritation över detta bemötande.

> *”På barnhabiliteringen talade de om för oss vad som var bäst för Maria. Vi fick ett träningsprogram som vi skulle följa och massor av information men de sa aldrig hur vi skulle få kontakt med henne. Vi fick en massa stöd men inte det vi själva önskade.”*

De flesta föräldrar vi mött under projektet upplever att det brister i samverkan mellan de olika aktörerna kring familjen och de tycker att det är svårt att överblicka vem som har ansvar för vad kring familjens behov. Många familjer vi mött har ett stort antal professionella att samarbeta med och det tar mycket av föräldrarnas tid att koordinera och förhålla sig till samhällsnätverket som finns runt barnet och som i en del fall kan bestå av 40–50 olika aktörer.

"Det är ett heltidsjobb att leva med ett dövblint barn. Det är så många myndighetskontakter och så mycket nytt man måste lära sig."

Bristen på koordination av habiliteringsinsatser och bristen på samarbete och samsyn mellan olika aktörer runt familjen är ett stort problem menar föräldrarna. En familj kan ha flera olika möten med professionella under samma vecka. Är det ett barn med flera funktionshinder kan det vara svårt att sköta ett jobb, menar en del föräldrar. Känslan av att inte räcka till, att inte hinna med har många av föräldrarna gett uttryck för. En del föräldrar upplever att de får dubbla roller i föräldraskapet. Samtidigt som man ska träna och stötta barnet med dövblindhet på olika sätt, ska man hinna vara en "vanlig" förälder också till syskon, om det finns i familjen, samt hinna med alla andra roller och uppgifter man har i vardagen. Det är inte heller ovanligt att föräldrarna själva söker upp experter och knyter fler professionella till sig, av oro eller rädsla för att det kanske brister i kompetens hos dem som redan finns runt barnet och familjen.

"Det är så mycket man måste tänka på att träna hemma och så många tider att passa. Vad händer om man inte orkar?"

En del av föräldrarna upplever också att de får motstridiga budskap från professionella och då har det oftast handlat om olika sätt att se på barnets möjligheter att utveckla kommunikation och språk. Samma familj kan ställas inför flera olika metoder när det gäller barnets kommunikationsutveckling. Det alla föräldrar är överens om är att det saknas samordning mellan olika verksamheter och att samverkan kring familjens behov är något man endast upplevt i undantagsfall.

De familjer som tvingas dela vardagen med assistenter och andra professionella i sitt eget hem, på grund av att barnet har så stora omsorgsbehov, utsätts för speciella påfrestningar. Det framkommer då vi i projektet träffat föräldrar såväl i Skåne som på nationella föräldrakonferenser.

"Alla som jobbar runt Kalle tycker att de själva är viktigast, men för

oss är de olika viktiga under olika perioder och i olika situationer."

Ytterligare en dimension på familjens möte med samhällets stöd får vi genom de familjer vi mött med annan kulturell bakgrund. Det professionella förhållningssättet upplevs som otydligt. Familjen upplever att det saknas klara besked om vad som är bäst för deras barn och vilka val de ska göra, till exempel vid val av skola. Vid ett par tillfällen har föräldrarnas uppfattning om orsaken till barnets dövblindhet inte stämt överens med den medicinska förklaringen till diagnosen. I de familjer vi mött upplever vi att det svenska professionella förhållningssättet och bemötandet inte alltid stämmer med familjens bild av expertrollen.

"Det är ni som är experterna på det här, så lär honom det ni tycker behövs. Ni får bestämma vad som är bäst."

Tankar kring framtiden

Oron inför framtiden, delas av de flesta föräldrar vi mött. Barnets tid i förskola och skola och senare i fortsatt utbildning och arbete, är frågor som engagerar de flesta föräldrar vi mött, mycket tidigt under förskoleåldern, ibland redan under spädbarnstiden. Vid val av förskola och skola kan föräldrar uppleva att de får motstridiga råd från professionella.

"Ska mitt barn gå på dagis med barnen i närområdet där vi bor och där alla andra barn hör och ser normalt? Var ska hon då lära sig teckenspråk? Ska vi välja en avdelning för barn med hörselskada där lokalerna är anpassade och personalen har en speciell kompetens? Vad händer då med kompisarna hemma? Eller ska vi välja en teckenspråkig miljö där kommunikationen mestadels sker på teckenspråk? Vad händer då med talutvecklingen som de sa var så viktig att träna?"

"Det bästa som kan hända är att han får ett jobb. Men de flesta företag är nog rädda för att anställa en som inte hör och som dessutom är synskadad. De är nog rädda för alla problem det kan för med sig."

Tankar kring kärleksrelationer och familjebildning är ett annat tema som föräldrar tagit upp.

"Kommer min son att hitta en tjej att leva ihop med?"

"Hur ska min dotter kunna ta hand om ett litet barn, kommer hon att klara det när det är dags?"

För de familjer vars barn lever med ett mycket komplext funktionshinder, där dövblindhet utgör ett av flera funktionshinder, läggs ofta stor vikt vid att boendemiljön ska vara anpassad så bra som möjligt och att man har rätt hjälpmedel. För dessa familjer blir barnens framtida boende en fråga som dyker upp ganska tidigt i barnets liv. Många föräldrar vi mött är tidigt medvetna om svårigheterna att hitta rätt skolgång för sitt barn och senare att hitta en gruppbostad med den specifika kompetens som krävs i form av anpassad miljö, dövblindkompetens kring samspel och kommunikation och medvetenhet om funktionshindret dövblindhet. Vi har mött föräldrar som börjar engagera sig i dessa frågor redan tidigt i barnets liv.

Att våga släppa taget om sitt barn med dövblindhet, att sluta oroa sig och att inte lägga sig i deras liv som vuxna är tankar inför framtiden som föräldrarna uttrycker. I fokusgruppen upplevde vi att föräldrar har ett stort behov av att få ventilera dessa tankar och känslor med andra föräldrar, vilket de också bekräftade.

STRATEGIER FÖR STÖD

Att få ett barn med dövblindhet eller att få ett barn som man vet kommer att utveckla dövblindhet innebär stora livsomställningar som påverkar vardagen och livet i sin helhet för både barnet, familjen och andra närstående. Det är uppenbart att det finns ett behov för den närmsta familjen men också för familjens nätverk, av att få information och stöd i ett livsperspektiv. En kompetent omgivning, såväl den personliga som den professionella, är en viktig förutsättning för barnets utveckling. För att få det stöd man behöver som familj kan det vara nödvändigt att ha kontakt med flera, ibland många, olika habiliteringsaktörer. Familjen blir, i högre eller mindre grad, beroende av habiliteringsinsatser, vilket de inte själva valt eller önskat.

När man får ett barn med dövblindhet är det oftast svårt att finna människor med liknande erfarenheter i den egna släkten eller vänkretsen, vilket också framgår av intervjuer med föräldrar. Istället för att få det naturliga stödet från de egna föräldrarna, blir de nyblivna föräldrarna beroende av ett professionellt stöd. För att den professionella världen ska ta så lite plats som möjligt i familjens liv, är det viktigt att skapa goda samverkansformer mellan de olika aktörerna kring familjen. Med en god och kontinuerlig samverkan mellan familjen och de professionella aktörerna, ökar sannolikheten att familjen får tillgång till rätt insatser vid rätt tidpunkt, det vi tidigare benämnt som timing i habiliteringsarbetet.

Generella synpunkter på stöd

Barn med dövblindhet och deras familjer har ofta behov av stöd på flera olika nivåer, från det personliga sociala nätverket som utgörs av anhöriga och vänner, från kommunen, regionen/landstinget och från myndigheter och verksamheter på statlig nivå.

Familjer som får ett barn med dövblindhet behöver vanligtvis ett omfattande och kontinuerligt stöd från samhället och myndighetskontakterna är ofta många. En del föräldrar upplever att de blir översköljda av olika habiliteringsinsatser medan andra har beskrivit att de får för lite stöd eller ”fel” habiliteringsinsatser. Familjer som har barn med dövblindhet är en liten grupp i samhället och föräldrarna upplever ofta att de möts av okunskap. I projektet har vi också kunnat se att det ibland saknas en grundläggande samsyn på vilka behov barnet och föräldrarna har, vilka bedömningar som görs och vilka insatser som den professionella världen erbjuder. Dessa motstridiga budskap kan leda till att famil-

jerna upplever osäkerhet och att de får svårigheter att själva välja hur de vill utforma sina liv. Detta resonemang bekräftas av Riddersporre (2003) som ingående beskriver just familjens möte med habiliteringsvärlden. Att bemöta familjen med respekt, lyhördhet och stor flexibilitet för familjens behov, är viktigt visar erfarenheterna från projektet. Riddersporres forskning (2003) visar att de professionella genom sitt sätt att bemöta föräldrarna har ett inflytande över hur föräldrarna upplever sin egen situation. Föräldrarnas förhållningssätt påverkar å andra sidan det bemötande de får av de professionella. Utvecklingen av föräldrarollen sker i samspel med föräldrarnas personliga respektive professionella nätverk. Familjen ska vara fullt delaktig i habiliteringen, men de ska inte behöva hamna i rollen som ”träningsledare” åt sitt barn. Inte heller ska de behöva ta ansvar för samverkan eller ta rollen som ”handledare” åt professionella som de möter på barnets olika arenor, för att dessa saknar adekvata kunskaper och erfarenheter om dövblindhet.

Det finns idag inga habiliteringsprogram eller riktlinjer för hur man ska arbeta med familjer som har barn med dövblindhet. Normerna i kommuner och landsting är inte utformade med tanke på personer med dövblindhet och därför upplever både föräldrar till barn med dövblindhet och vuxna personer med dövblindhet att de inte passar in. I befintliga system finns det en risk att dövblindheten betraktas som ett tilläggshandikapp, vilket kan få negativa konsekvenser för barnets utveckling, inte minst för samspels- och kommunikationsutvecklingen.

Barnets och familjens specifika behov av habilitering och stöd

Erfarenheter från projektet visar att komplexiteten i funktionshindret dövblindhet kräver en egen organisation med specifika kunskaper, metoder och strategier för habilitering, samt samordning av professionella insatser. I arbetet med familjerna och barnen ser vi ett behov av såväl *känslomässigt* som *praktiskt* stöd utifrån den livssituation man som familj befinner sig i. I denna nya situation ska familjen forma sin vardag och sitt liv. Det kan i en del fall vara dövblindhet som utgör barnets funktionshinder och i andra fall kan dövblindhet vara en av flera funktionsnedsättningar. I samtliga fall utgör dövblindheten ett hot mot möjligheten att kunna samspela och kommunicera med sin omgivning och därmed ett hot mot att kunna etablera och upprätthålla relationer. Att någon med psykosocial, pedagogisk och dövblindspecifik kompetens finns med familjen vid beskedet om diagnosen, gör det möjligt att följa upp och fortsätta diskussionen kring vad detta besked får för konsekvenser för familjen, såväl känslomässiga som praktiska. De flesta

föräldrar vi träffat menar att ju tidigare man får kunskaper om sitt barns funktionshinder desto bättre. Samtidigt vet vi att med sådana besked följer naturliga känslor av sorg, hopplöshet och en känsla av att inte veta vad man ska göra. Eftersom det idag är möjligt att ställa många diagnoser mycket tidigt i ett barns liv, ibland redan under de första dygnen, är det än viktigare att familjen erbjuds känslomässigt stöd och tidigt får möjlighet att diskutera naturliga samspelsstrategier. Det räcker inte heller med att informera föräldrarna. En familj är ingen isolerad ö utan omges av far- och morföräldrar, syskon, vänner med flera.

Barn med dövblindhet kan själva behöva någon att prata känslor med, visar erfarenheter från projektet. En egen professionell kontakt som man kan dela tankar och känslor med och som kan vara ett stöd när det behövs, har efterfrågats av några barn. Att få prata med någon som kan hjälpa en att skilja ut vilka problem som kan vara generella för åldern och vilka problem som har med funktionshindret att göra är angeläget, inte minst för identitetsutvecklingen och självbilden. Det är också viktigt att få kunskaper om sitt funktionshinder successivt under uppväxten, så att barnet får en realistisk föreställning om det egna funktionshindret och kan utveckla bra strategier i förhållande till den omgivning barnet lever i. Barns inflytande och delaktighet markeras också tydligt genom FN:s barnkonvention (Förenta Nationerna, 1989).

Det tidiga samspelet mellan föräldrar och barn handlar om ett grundläggande behov av att kunna mötas och dela erfarenheter och upplevelser på olika sätt. Detta samspel sker i huvudsak med hjälp av de båda fjärrsinnena, synen och hörseln, och för det mesta sker den utvecklingen av sig själv, utan någon inblandning från professionella. Det är framför allt med dessa sinnen man lär sig att orientera sig i och kommunicera med omvärlden. När det handlar om ett barn med medfödd dövblindhet måste uppmärksamheten delas på andra sätt. Det går inte av sig självt, det sker inte instinktivt, utan det krävs medvetna strategier för att kunna orientera sig, utveckla samspel och etablera kommunikation. Arbetssättet måste vara flexibelt och individuellt eftersom förutsättningarna varierar från barn till barn. Vad som är möjligt går ofta inte att avgöra förrän man har prövat olika strategier. I vissa fall handlar det om att lära känna omvärlden och att utveckla samspel, kommunikation och språk med hjälp av det taktila sinnet, lukten och smaken. I andra fall finns det kanske syn- och/eller hörselrester som kan vara användbara i kommunikationsutvecklingen. Den kognitiva förmågan hos barnet påverkar också valet av strategier, liksom möjligheten att kunna få cochlea implantat (CI) och andra hjälpmedel.

Detta arbete görs bäst på barnets arenor, till en början i den nära miljön i hemmet tillsammans med familjen. Senare när förskola, skola och fritidsverksamhet blir en del av barnets vardag är det viktigt att personalen som finns runt barnet har kompetens att möta barnet där han eller hon befinner sig i sin kommunikativa utveckling. Detta beskrivs i litteraturen som *kompetenta partners* (Nafstad och Rødbroe, 1999). Metoder för att arbeta med samspel och kommunikation i samband med medfödd dövblindhet finns väl dokumenterade i de nordiska länderna och de senaste årens forskning på området har fått stor internationell uppmärksamhet. Det finns också professionella nätverk för det pedagogiska arbetet, såväl inom landet som mellan de nordiska länderna.

Om barnet drabbas av eller utvecklar dövblindhet senare i livet, efter det att språket är etablerat, handlar det delvis om andra habiliteringsinsatser. Avgörande för valet av metoder och strategier är om det är syn- eller hörselskadan som är det primära funktionshindret. Har barnet utvecklat ett talat språk eller teckenspråk? En annan faktor av avgörande betydelse är om barnet drabbats av dövblindhet hastigt eller om det är en progredierande dövblindhet, det vill säga att hörsel och/eller syn försämras successivt. Om synskadan progredierar kan det handla om att lära barnet att övergå till att ta emot teckenspråket taktilt med händerna, istället för som tidigare, visuellt med hjälp av synen. Om det är ett barn med ett talat språk som första språk är det en stor fördel om barnet kan lära teckenspråk medan man har nytta av synen för inlärningen. Prognosen blir därför viktig för att kunna bedöma och prioritera vilka insatser som behövs och i vilken ordning. Det krävs medvetna strategier för att kunna utveckla samspel och etablera kommunikation. Arbetssättet måste vara individuellt eftersom förutsättningarna varierar från barn till barn. Det går att kommunicera på flera sätt och det behöver föräldrarna få kunskap om. Vad som är bäst är individuellt och föräldrar, syskon och andra närstående behöver få hjälp med att utveckla samspel och kommunikation med just sitt barn.

Det finns en stor medvetenhet inom föräldragruppen om de dokumenterade erfarenheterna kring samspel och kommunikation som utvecklats inom dövblindområdet i Norden, men få upplever att de fått ta del av dessa kunskaper i det konkreta habiliteringsarbetet. På de årliga nationella föräldrautbildningarna har forskare och pedagoger föreläst om framgångarna inom området samspel och kommunikation, men i det egna landstinget har man inte kunnat tillgodose behoven menar föräldrarna.

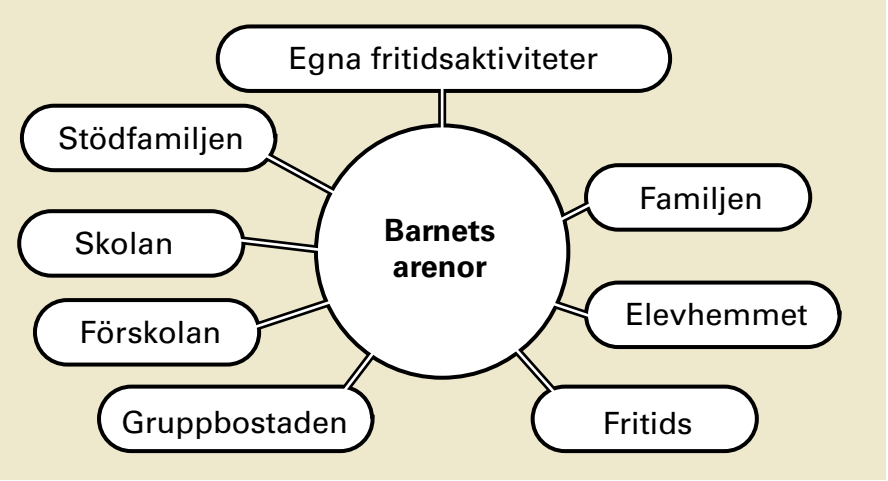
Många föräldrar har gett uttryck för känslor av stress, att inte räcka till och att inte hinna med. Då kan stödet bestå i att man diskuterar och sorterar vad man för tillfället kan välja bort, eller åtminstone lägga åt sidan därför att annat måste prioriteras. Stödet till familjen måste bygga på det enskilda barnets och familjens aktuella behov och ta sin utgångspunkt i just deras vardag. Att i vardagen möta professionella som har kunskaper om dövblindhet, var något som de flesta föräldrar vi intervjuat hade saknat. Stödet kan bestå i att tillsammans med familjen diskutera och pröva olika strategier i vardagslivet. Det kan handla om att prova ut och träna att använda olika syn- och hörselhjälpmedel och diskutera olika anpassningar av de miljöer där barnet vistas. Stödet kan också innebära att man tränar barnet i att orientera sig i sin omgivning eller utvecklar alternativa strategier för att kunna läsa och skriva. Dessa habiliteringsinsatser behöver ofta ske i samverkan mellan olika verksamheter som till exempel den lokala syn- respektive hörcentralen, förskolan eller skolan. För många barn med dövblindhet är datorn ett bra hjälpmedel, både för skolarbetet men också för privat bruk. Datorn har många användningsområden och öppnar tidigt nya möjligheter till kommunikation med andra människor.

Föräldrar uttrycker ett starkt behov av att få stöd och kunskaper från professionella som vet vad det handlar om och som har en specifik kompetens om funktionshindret dövblindhet. Den professionella världen som barnet och föräldrarna möter i kommuner och landsting saknar dock oftast dessa kunskaper menar föräldrarna. Detta får till följd att föräldrarna känner sig osäkra på om deras barn verkligen får de bästa habiliteringsinsatserna och därför söker de ofta själva efter kunskaper och aktörer som kanske skulle kunna erbjuda andra och bättre lösningar. Ibland med konsekvensen att det professionella nätverket ökar ytterligare.

Omgivningen – nätverksarbete och koordination

En kartläggning av familjens nätverk ger en bild av barnets och familjens relationer och hur dessa upplevs, vilket ger ett underlag för att kunna stärka den kommunikativa utvecklingen och därmed relationerna kring barnet. Det är viktigt att det finns goda förutsättningar för samspel och kommunikation, inte bara när barnet är med sin familj, utan samma förutsättningar bör gälla även på förskolan, i skolan, på fritids, i korttidsboendet etc. Vilka personer finns runt barnet? På vilka olika arenor befinner sig barnet? Hur ser miljöerna ut? Vilka anpassningar behöver göras? Vad behöver syskon, övriga släktingar, personal och andra som

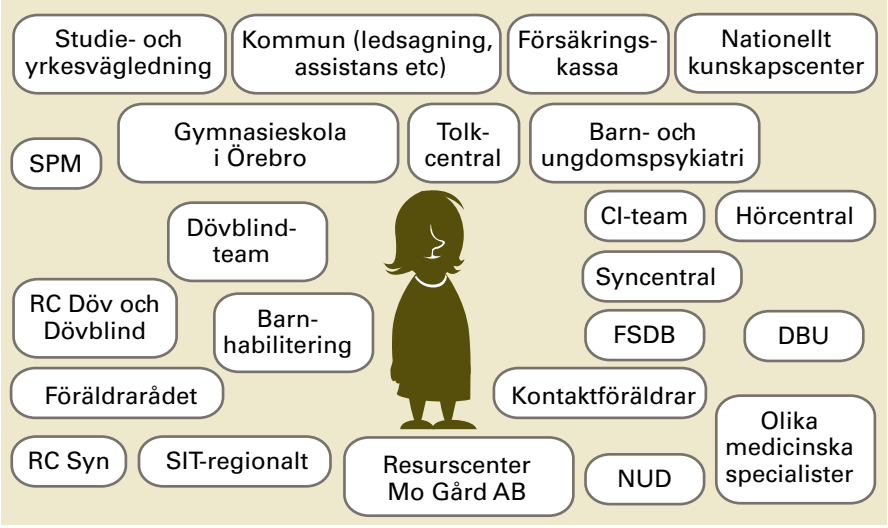
finns i barnets vardag få för information och kunskaper för att kunna kommunicera och interagera med barnet? Att kartlägga vilka olika arenor barnet befinner sig på och hur barnets omgivning ser ut i syfte att kartlägga möjligheter och hinder för utveckling, är en viktig dimension av kartläggningen.



Figur 5. Exempel på barnets/ungdomens arenor i vardagen

Det ingick i de individuella intervjuerna och fokusgrupperna att få kunskap om föräldrars upplevelser av nätverk, såväl det personliga som det professionella, samhällets nätverk. Vi har tidigare i det här kapitlet belyst hur familjens nätverk förändras. Under projektet har det tydligt visat sig att familjer som har barn med dövblindhet ofta har många olika myndighetskontakter. Det är också uppenbart att det saknas samordning av resurser liksom samarbete och samsyn myndigheter emellan. Nätverk mellan de professionella som arbetar kring barnet och familjen saknas i de flesta fall. Föräldrarnas uppfattning är att det råder brist på kunskaper bland professionella om varandras verksamheter. Idag vilar ofta samordningsansvaret på föräldrarna och det blir de som får ta ansvaret för att överföra information om barnets funktionshinder till olika myndigheter och till enskilda professionella som finns i familjens nätverk. Det är därför viktigt att de dövblindspecifika insatserna koordineras med familjen och övriga aktörer runt barnet. Det är också viktigt att det professionella nätverket görs tydligt så att man som förälder vet

vem i samhället som har ansvar för olika insatser. Viktiga aspekter som föräldrarna lyfter fram som önskemål när det gäller samordning, är att familjens och barnets behov betraktas med en helhetssyn och utifrån ett livsperspektiv. Det är viktigt menar man, att professionella beaktar familjens hela situation och att det finns en långsiktighet i planeringen av habiliteringen. Kunskapen om familjens nätverk är ett verktyg för att kunna prioritera och planera olika insatser. Det utgör också grund för nätverksbyggande arbete och samordning av resurser.



Figur 6. Exempel på professionella och övriga aktörer, direkta och indirekta, för barn/ungdomar och familjer.

Ett exempel på ett nätverk som bildats under projektet är vårt regionala nätverk kring skånska skolbarn med dövblindhet. Det består av representanter för Specialpedagogiska institutet, Östervångsskolan – specialskolan för döva barn, Silviaskolan för hörselskadade barn, Riksgymnasiet för hörselskadade och döva ungdomar (RGD/RGH), FSDB:s föräldraråd, Dövblind Ungdom samt representanter för Region Skånes dövblindteam. Nätverket initierades under projektet i syfte att samordna resurserna och utveckla ett bättre samarbete kring skolbarn med dövblindhet. För barnet med dövblindhet är det mycket energikrävande att följa med i undervisningssituationen i skolan och att kunna följa med i leken med andra barn. Att kunna följa lärarens och de andra barnens

kommunikation är krävande när syn och hörsel inte fungerar optimalt. För att det ska kunna fungera så bra som möjligt krävs det kunskaper, både om konsekvenserna av att leva med dövblindhet och kunskaper om hur man ska kunna göra miljön tillgänglig på olika sätt. Nätverket har träffats för att diskutera mer generella behov, våra olika uppdrag och roller samt policyfrågor när det gäller skolbarn med dövblindhet. Vi har också samarbetat konkret kring enskilda barn, i syfte att samordna och planera insatserna kring familjen och att ge information och kunskaper till barnets omgivning. För närvarande planerar nätverket former för att samla barnen till aktiviteter i grupp.

Att dela erfarenheter med andra

Möjlighet att träffa andra och få dela erfarenheterna av att leva med dövblindhet, är ett mycket viktigt stöd, både för barnen och för föräldrarna. Att tillsammans med andra barn med dövblindhet få utbyta erfarenheter och ha gemensamma aktiviteter av olika slag, är ett viktigt inslag i habiliteringsprocessen. Speciellt viktigt bör det vara för de individualintegrerade barnen, vars sociala situation beskrivits som besvärligare med utanförskap och brist på jämnåriga kompisar. Dövblind Ungdom (DBU) har en viktig funktion att fylla. Där får barnen möjlighet att identifiera sig med andra och kompisrelationer kan etableras. Under en period arrangerade specialskolornas Kunskapscenter speciella läger för barn och ungdomar med dövblindhet, men när deras uppdrag förändrades upphörde lägerverksamheten. Nu har Specialskolemyndigheten börjat samla elever med syn- och hörselskada/dövblindhet till årliga nationella träffar igen, men det gäller tyvärr endast de elever som går i de statliga specialskolorna. För de individualintegrerade eleverna saknas denna möjlighet, varför motsvarande verksamhet bör etableras på hemmaplan, alternativt i samverkan med Specialskolemyndigheten för att bredda målgruppen.

För många föräldrar vi mött har den årliga föräldrautbildningen betytt mycket. Där deltar både nya föräldrar och föräldrar som idag har vuxna barn. Man behöver varandra i olika faser av livet, inte bara när man har fått vetskapen om barnets funktionshinder, menar föräldrarna. Den årliga föräldrautbildningen hålls på Almåsa kursgård utanför Stockholm under en helg varje höst och arrangeras av FSDB:s föräldraråd, Specialpedagogiska institutet, Specialskolemyndigheten och Resurscenter Mo Gård i samarbete. Andra arrangemang som föräldrarna tar upp som viktiga är de mamma- respektive pappaträffar som FSDB:s föräldraråd arrangerar, temakonferenser mm. Några föräldrar inom föreningen har

också en speciell uppgift att vara kontaktföräldrar. Tanken är att föräldrar som får beskedet att de har ett barn med dövblindhet eller som har ett barn med en diagnos som kommer att leda till dövblindhet, ska kunna få kontakt med en kontaktförälder. Rollen är att ge stöd, dela med sig av sina erfarenheter och kunna ge information om vart man kan vända sig med olika frågor.

Möjligheter för far- och morföräldrar, syskon, andra släktingar och vänner runt ett enskilt barn att få träffas och få kunskaper om barnets funktionshinder, efterfrågas också. Man uttrycker ett behov av att få information, men också av att få diskutera tillsammans hur man bäst ska kunna vara ett stöd, nu och i framtiden. Många föräldrar efterfrågar också möjligheten att få träffa vuxna personer med dövblindhet. Man menar att det är viktigt med vuxna förebilder. Det inger hopp och man har många tankar och funderingar inför framtiden som man vill diskutera tillsammans med vuxna personer med dövblindhet.

En viktig uppgift är att skapa former för erfarenhetsutbyte. Det kan ske genom olika former av gruppverksamhet som exempelvis föräldraträffar, träffar för barn med dövblindhet, syskonträffar, babycafé, nätverksträffar kring enskilda barn och temadiskussioner.

Information och kunskapsöverföring

De flesta föräldrar vi mött är överens om att samtliga i barnets/familjens nätverk, både det personliga och det professionella, behöver kunskaper om dövblindhet. Familjen, barn, föräldrar, syskon ska ha kunskaper. Far- och morföräldrar och andra nära familjen behöver kunskaper för att kunna möta familjens behov och vara ett gott stöd när det behövs, en ovärderlig resurs menar många föräldrar. Ett sätt kan vara att anordna nätverksträffar kring det enskilda barnet där de närstående både får information men också ges möjligheter att diskutera. Detta för att få en djupare förståelse för och kunskaper om barnets funktionshinder och speciella behov.

Det är också viktigt att barnet med dövblindhet successivt får alltmer kunskaper om sitt funktionshinder för att kunna öka medvetenheten om konsekvenserna av det i olika situationer. Det ökar barnets möjligheter att hitta adekvata strategier och utveckla en flexibilitet i sitt förhållningssätt gentemot omgivningen. Djupare kunskaper är också viktigt för att få kontroll över sin vardag och sin livssituation, ett viktigt led i empowerment-processen.

De professionella som familjen möter i olika sammanhang behöver kunskaper om dövblindhet för att kunna fatta beslut på riktiga grunder

och för att kunna bemöta familjen med kompetens, respekt och förståelse, menar föräldrarna. Det kan, för att nämna ett par exempel, handla om handläggare, assistenter, ledsagare och andra tjänstemän på kommunal nivå, personal i förskola/skola/fritids och habiliteringspersonal inom landstinget. Det kan dels handla om kunskaper på individnivå kring ett enskilt barn, men det behövs också en generell kunskapsutveckling kring barn med dövblindhet. I kunskapsförmedlingen till andra professionella har ett dövblindteam en viktig uppgift att fylla. Sammantaget är det dock flera aktörer som har ansvar för kunskapsförmedling, såväl på nationell som på nordisk nivå.

SAMMANFATTNING

Att vara förälder till ett barn med dövblindhet, är att vara en vanlig förälder men under ovanliga omständigheter. När man lever med ett barn med dövblindhet förändras livet, ibland på ett mycket dramatiskt sätt. Det handlar om stora återkommande livsomställningar, både känslomässiga och praktiska. Familjer som får ett barn som föds med dövblindhet eller har ett barn som utvecklar dövblindhet under barndomen, önskar stöd och habilitering över tid från professionella som har specifika kunskaper om dövblindhet och kompetens att kommunicera med hjälp av de olika metoder som barn med dövblindhet är i behov av. Komplexiteten och den relativt ovanliga förekomsten av funktionshindret, med kunskapsbrister som följd, är ett genomgående tema i möten med föräldrar liksom bristen på samordning, samarbete och samsyn mellan professionella. Familjer som har barn med dövblindhet är en mycket heterogen grupp med stor variation när det handlar om behov av stöd och habilitering. Trots det kan man urskilja några ständigt återkommande teman i samtal med föräldrar och som blivit vägledande för arbetet med barn och familjer i Region Skånes Dövblindteam.

- Ett mål med habiliteringen bör vara att stärka föräldrar och övrigt nätverk så att de får strategier att hantera den nya situationen känslomässigt och kunskaper att förstå konsekvenserna av funktionshindret i olika situationer i vardagen.
- Det är viktigt att barnet, familjen och de olika aktörerna samarbetar kring en långsiktig habiliteringsplanering med en tydlig ansvarfördelning.

- Det behövs samordning, samarbete, samsyn och en tydlig ansvarsfördelning mellan professionella.
- Arbetet med att utveckla samspel och kommunikation kräver medvetna strategier samt tidiga, kontinuerliga och täta insatser.
- Olika former av erfarenhetsutbyte, såväl för barn som för föräldrar och andra närstående behöver utvecklas.
- Kunskaper, både specifikt kring det enskilda barnet och mer generellt om dövblindhet, behöver såväl barnet, familjen och det nära personliga nätverket som det professionella nätverket.
- Information och stöd till barnet, familjen och det nära nätverket behövs för att stärka relationerna, för att närstående ska kunna vara ett gott stöd och för att stärka empowerment-processen.
- För ett bättre bemötande från professionella i samhället behövs det ökade kunskaper om dövblindhet och dövblindhetens konsekvenser i vardagslivet.

UNGDOMSÅREN (13–25 ÅR)

”Förr kunde jag flirta och blinka åt killarna när jag var på disko. Det funkar inte längre, jag ser inte om de är intresserade!”
(Linn 21 år)

UPPLEVELSER AV ATT DRABBAS OCH LEVA MED DÖVBLINDHET

Filip 18 år

”Jag är 18 år och läser livsmedelsprogrammet i Örebro vid Riksgymnasiet för döva (RGD). Redan när jag var i ettårsåldern upptäckte de att jag var döv. Mamma och pappa hade anat det för jag reagerade inte på starka ljud. Synnedsättningen däremot upptäcktes inte förrän i fjärde klass. Då konstaterades det att jag hade Ushers syndrom. Själv tyckte jag inte att det var så farligt då, men mina föräldrar upplevde det värre och vad jag minns så krisade mamma rejält. Mina föräldrar har alltid varit oroliga över hur det skall gå för mig i framtiden. När jag gick i grundskolan var jag med på några olika läger tillsammans med andra döva och synskadade elever. Det var ganska kul. Man fick träffa andra och vi fick lära oss en massa kring syn och hörsel. Vi var ganska många från hela landet. Jag minns att vi fick prova på att gå ute med käpp sent på kvällen när det var mörkt ute. Sen blev det förstås mycket lek också och snack om allt möjligt. Men ibland tycker jag att det blir för mycket fokus på min synskada och det är både trist och jobbigt. En gång, jag tror jag var 14 år, ville en synpedagog börja lära mig att använda vit käpp. Vad skulle jag med den till, jag är ju inte blind! Jag är döv och umgås bara med mina döva kompisar och vad skulle de tro om jag hade en vit käpp.

Innan flytten till gymnasiet i Örebro hade mina föräldrar mycket kontakt med kommunen och andra kring vilket stöd de tyckte att jag behövde när jag skulle flytta hemifrån. De var verkligen bekymrade och oroliga inför min flytt. De funderade faktiskt allvarligt på om hela vår familj skulle flytta till Örebro. Framför allt mamma trodde aldrig att jag skulle klara mig utan deras stöd, men så är ju föräldrar. Det mesta har faktiskt fungerat väldigt bra. Visst har jag haft lärare och annan personal som inte har förstått att jag ser dåligt, men jag har haft lite kontakt med dövblindsamordnaren på RGD. Han har fixat så att jag har fått en del hjälpmedel. Men för övrigt har jag klarat det mesta på egen hand eller med hjälp av kompisar. Jag vet att mamma

och pappa blir oroliga när jag inte använder färdtjänst när jag ska någonstans på kvällen. Men jag vill ju vara som alla andra och åka buss, eller också får jag hjälp av någon kompis hem från bion eller diskot. Det ordnar sig alltid på något vis, hem kommer man alltid! Jag har ganska många kompisar här i Örebro. Vi umgås mycket på fritiden men fotboll och innebandy och sådana bollspel funkar inte för mig. Jag missar passningarna och hänger inte med utan känner mig bara dum och klumpig. Annars fungerar det mesta bra här. Jag tycker förstås att lärarna saknar kunskap kring t.ex. synhjälpmedel och hur man ska fixa det för mig så att undervisningen fungerar. En del lektioner är ok men andra kunde man lika gärna vara utan. Det hänger mycket på läraren. Jag har lite olika hjälpmedel men det är inte många på skolan som vet hur de skall användas eller hur de fungerar och det kan vara irriterande ibland.

På sista tiden har jag faktiskt börjat fundera kring framtiden och om restaurangbranschen verkligen är rätt för mig. Efter två praktikveckor på en restaurang med bara hörande personal blev jag mycket tveksam. Miljön i restaurangen var dålig och jag var helt slut när jag kom hem. De försökte vara justa mot mig, men hur jag än koncentrerade mig så hängde jag inte med riktigt. Missade nog en hel del information också är jag rädd. Jag har allvarligt börjat fundera på att byta program men jag vet inte, jag har inte direkt någon att prata med om vad som är bäst för mig. Hur ska man veta vad man kan bli och vad man passar till?"

Livsomställning, kommunikation och identitetsutveckling

Filips berättelse är ganska typisk för de ungdomar med dövblindhet vi mött under projektet och som har Ushers syndrom. Han är döv sedan födseln och har en synskada som gör att hans synfunktion blir allt sämre med åren. Han har stora problem med mörkerseendet, synfältet blir allt mer begränsat, han är bländningskänslig och har problem med balansen, speciellt när det är mörkt.

Den språkliga och kulturella identiteten hos ungdomarna med dövblindhet varierar. Som primärt döv tillhör man en språklig minoritet i samhället och för de flesta tycks det vara viktigt att försöka behålla sin teckenspråkiga omgivning. Om hörselnedsättning är det primära funktionshindret behåller man ofta förmågan att tala själv, men man kan längre fram i livet behöva komplettera med andra strategier för att på bästa sätt kunna kommunicera.

Ungdomsåren är en period då man söker identifikation med andra likar, man söker tillhörighet i en grupp och man vill under inga omständigheter vara annorlunda eller avvikande. Alla barn och ungdomar skapar sin identitet i samspel med sin omgivning, oavsett om man är hörande eller har en syn- och hörselskada/dövblindhet. Grupptillhörighet, kläder, musik, språk, etc. blir viktiga ingredienser i sökandet efter en identitet. De ungdomar vi har mött under projektet som har teckenspråket som sitt första språk, känner ofta en stark identifikation med andra döva. Det gemensamma språket och den tydliga identifikationen inom dövgruppen är sannolikt viktiga orsaker till att ungdomarna håller ihop och känner samhörighet. Detta bekräftas också av Nordeng (1993) som tar upp en rad psykosociala aspekter i samband med Ushers syndrom hos barn och ungdomar i Norge.

> *”Man kan ju inte riktigt välja att snacka med vem som helst. Det funkar inte så bra när man är döv. Då är det lättare med kompisarna i skolan för de är ju också döva.”*

På gymnasiet i Örebro går de döva eleverna för sig och de hörselskadade eleverna för sig. De hörselskadade ungdomarna har ofta talspråk som sitt första språk, men många av dem behärskar teckenspråk i olika grad. Bland de ungdomarna har vi inte kunnat se samma starka känsla av grupptillhörighet. En ung man beskrev hur en del är mer med hörande kompisar, andra umgås mer med dem som också är hörselskadade och vissa umgås mest de döva ungdomarna på fritiden. Vi har dock träffat för få under projektet för att kunna ha någon klar uppfattning.

> *”Jag är mycket med döva kompisar på fritiden även om jag själv ser mig som hörselskadad och går på RGH. Det är skönt att teckna och slippa prata ibland.”*

De barn och ungdomar vi mött där synnedsättningen är den primära funktionsnedsättningen går oftast integrerade i en vanlig skola, eller som i några fall, i hörselklasser. Där har vi inte heller tillräckligt med underlag för att kunna uttala oss om deras känsla av grupptillhörighet och identifikation, men flera föräldrar upplever att deras barn har svårt att klara det sociala samspelet t.ex. rasterna i skolan och föräldrarna beskriver att de blir ensamma.

Av de ungdomar med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet som vi träffat under projektet är det ingen som identifierar sig som dövblind. Detta har troligen sin förklaring i att ungdomarna oftast har ett primärt och ett sekundärt funktionshinder, där det sekundära

funktionshindret fortfarande är mindre påtagligt. Man säger att man är döv med synskada eller att man har en kombinerad syn- och hörselskada. Det är i den här åldern som identiteten ska etableras, man ska finna en grupptillhörighet och könsrollen ska utformas. Detta kan bara ske i samspel med andra. Det är också i den här åldern som en del av ungdomarna med dövblindhet, de som har Ushers syndrom, upplever att synproblemen blir alltmer påtagliga. Nordeng (1993) beskriver också att omgivningens krav och förväntningar på den unge tenderar att sjunka när synnedsättningen blir påtaglig, vilket i sin tur kan påverka den unges självbild och få konsekvenser för det framtida vuxenlivet. De allra flesta vi träffat verkar skjuta tankarna kring sitt funktionshinder på framtiden, vilket vi har funnit skapar en stor oro hos en del föräldrar. Men vi har också mött ungdomar som upplever att de mår dåligt och behöver stöd i arbetet med att hitta sig själva, sitt förhållande till sitt funktionshinder och sin omgivning. Att det är viktigt med vuxenkontakter i den här åldern och att få naturliga möjligheter att få stödsamtal när man behöver det, bekräftas av Nordeng (1993).

> *”Det är bättre att vara öppen och berätta att man är hörselskadad och synskadad annars kanske folk tycker man beter sig konstigt. Jag känner att jag behöver någon som jag kan prata med om mitt handikapp.”*

Vi har under projekttiden även mött ungdomar där syn- och hörselnedsättningen är en del av ett mer komplext funktionshinder. Några av dessa ungdomar har idag ingen fungerande kommunikation. Vi har mött unga som aldrig har getts möjlighet till kvalificerat stöd för att kunna utveckla samspel och kommunikation. Sannolikt har det saknats kunskaper om dessa barns specifika behov och utvecklingsmöjligheter under deras uppväxt, med stora brister i dessa ungdomars samspels- och kommunikationskompetens som följd. Det gör det svårt att etablera relationer och kunna identifiera sig med andra ungdomar med liknade funktionshinder. Mot bakgrund av vad Nordeng (1993) skriver är risken i sådana fall stor att funktionshindret blir det centrala och dominerande i den unges självbild.

Familj och kompisar

Under barndomen är det föräldrarna som har huvudrollen i barnets liv och under ungdomsperioden blir gemenskapen med kompisar allt viktigare. Detta gäller förstås i lika hög grad för ungdomar med dövblindhet. Döva ungdomar som Filip, har oftast ett stort kontaktnät av

kompisar. Många kommer från samma grundskola, de flesta går på samma gymnasieskola i Örebro och det gemensamma språket, teckenspråket, förenar och håller samman beskriver några vi mött under projektet.

”I början när jag kom till Örebro var det helt snurrigt för mig. Jag kunde bara gå ut på stan och träffa hur många som helst.”

Men vi har också mött ungdomar och föräldrar som beskrivit hur kontaktnätet blivit glesare med åren. Det finns troligen flera orsaker till detta, men en allt mer progredierande synnedsättning kan skapa osäkerhet i vissa situationer t.ex. när det är mörkt, har flera beskrivit. Att kunna delta i fritidsaktiviteter på lika villkor kan också bli svårare när synen försämras har några gett uttryck för.

”Ensamheten har blivit värre sedan jag började gymnasiet. Alla andra går på disko och umgås ute på stan men jag har svårt att hänga på när det är mörkt ute.”

Ungdomar som har en integrerad skolgång tycks ha en mer komplicerad situation när det gäller kontakten med kompisar och skolkamrater. Speciellt tydligt har vi kunnat se det hos barn och ungdomar där synnedsättningen är den primära funktionsnedsättningen och av sådan grad att man har svårt att orientera sig fritt och självständigt. Föräldrar och skolpersonal har berättat att de barn, som på grund av sitt funktionshinder måste ha assistent i skolan, riskerar att hamna utanför leken och den sociala gemenskapen. De kan inte hänga på när kompisarna sticker ut på rasten och de har svårt att ta initiativ till kontakt. Det subtila samspelet som sker i klassrummet strax före rasten, när man kommer överens om vem man ska vara med och vad man ska göra, är lätt att missa för eleven med dövblindhet. En del föräldrar vi mött under projektet är bekymrade över att deras barn saknar kompisrelationer i skolan och på fritiden och att deras sociala umgänge i allt för hög grad består av vuxna. För en del barn som går i skolan långt från hemmet, blir skoldagarna ofta långa. Det gör att det blir svårt att hinna och orka med fritidsaktiviteter och umgänge på hemmaplan.

”Han klarar inte av att delta på lika villkor i bollspel och olika aktiviteter längre. Då tröttnar de andra och fortsätter utan Erik och vi upplever att han hamnar i utkanten av kamratflocken.”

”Jag har inte lika många kompisar längre. Det har blivit för jobbigt att följa med i deras tempo nu när min syn blivit sämre.”

I vissa avseenden kan relationen till den egna familjen se annorlunda ut för ungdomar med dövblindhet, jämfört med andra ungdomar. Den största skillnaden, som vi har kunnat se i projektet, handlar om familjens kommunikationssituation. Filip och hans kompisar på gymnasiet i Örebro, som också är döva, har teckenspråk som sitt första språk, medan deras familjemedlemmar oftast har ett talat språk som sitt första språk. Vi har mött familjer där föräldrar och ungdomar endast har en mycket ytlig kommunikation med varandra på grund av att föräldrarna inte behärskar kommunikation på teckenspråk. En ung kvinna berättade att det fungerade bättre att prata känslor med sina föräldrar via datorn än när de hade direktkontakt. Direktkontakten upplevde hon som alltför ytlig medan den skrivna kommunikationen via datorn kändes mer jämlik. Flera vuxna och äldre personer med dövblindhet har berättat om hur bristande kommunikation med föräldrar och andra släktingar under uppväxten, har påverkat relationerna negativt. I andra fall har vi mött det motsatta förhållandet, att kommunikationen mellan ungdomar och föräldrar fungerar mycket bra och man har hittat strategier för att klara kommunikationen. De föräldrar vi mött under projektet är mycket engagerade i sina barns och ungdomars liv. De har stor kunskap om sitt barns funktionshinder och många deltar och är aktiva i föräldraträffar, teckenspråkskurser etc. Men många av dem uttrycker oro för framtiden och en del av den oron handlar om rädslan för att deras ungdomar ska få svårt att etablera och kunna hålla kvar nära relationer, med ensamhet som följd. Vi har kunnat se ett glapp mellan föräldrarnas oro och ungdomarnas upplevelser av att ha många kompisar och inte bekymra sig så mycket om det här och nu.

> *”Det gör ont att se blicken när vi är på fest och han inte hänger med. Ibland kan han säga; vad roligt ni har, vad skrattar ni åt?”*

> *”Än idag, efter alla dessa år, har jag svårt att sätta mig in i vad det kommer att innebära för Nina i framtiden. Det känns svårt.”*

Såväl ungdomar som föräldrar har lyft fram vikten av att få träffa andra ungdomar med samma funktionshinder. För många är det i just dessa sammanhang man finner kompisar, gemenskap och någon som man kan prata med om sitt funktionshinder. Flera ungdomar berättar i positiva ordalag om att de deltagit på olika typer av läger. Syftet med dessa läger har varit att få kunskap kring sitt eget funktionshinder men också att träffa andra unga i samma situation. Idag finns en liknande verksamhet som Specialskolemyndigheten (SPM) är initiativtagare till. Dövblind Ungdom (DBU) är en annan aktör som har en mycket viktig roll att fylla

för ungdomar med dövblindhet. De arrangerar regelbundet ungdomsträffar och lägerverksamhet för barn och ungdomar i olika åldrar.

”Vi var ganska många från hela landet. Jag minns att vi fick prova på att gå ute med käpp sent på kvällen när det var mörkt ute. Sen blev det förstås mycket lek också och snack om allt möjligt.”

”Ibland råkar man ju ut för situationer som känns jobbiga. Då är det skönt att få träffa andra och diskutera. Man känner ju oftast igen sig.”

Det professionella nätverket – habilitering, utbildning och yrkesval

För Filip och andra i hans generation som är födda döva eller med en grav hörselskada och har teckenspråket som sitt första språk har skolgången varit förhållandevis given. De har gått tioårig grundskola i specialskolan för döva och sedan studerar de vidare på riksgymnasiet för döva och hörselskadade (RGD/RGH) i Örebro. De ungdomar som har en måttligare hörselnedsättning, en synnedsättning eller en kombinerad syn- och hörselnedsättning går oftast individualintegrerade i hemkommunens skolor. Vi har i projektet även träffat ungdomar som studerat vid Silviaskolan i Hässleholm, en grundskola för barn och ungdomar med hörselnedsättning. De ungdomarna med kombinerad syn- och hörselnedsättning vi mött under projektet, har antingen valt gymnasieutbildning på hemorten eller på Riksgymnasiet för hörselskadade i Örebro (RGH). Dessutom har vi haft kontakt med ungdomar med syn- och hörselnedsättning/dövblindhet som har ytterligare funktionsnedsättningar och som studerar på grund- och gymnasiesärskola.

”Jag har allvarligt börjat fundera på att byta program men jag vet inte, jag har inte direkt någon att prata med om vad som är bäst för mig. Hur ska man veta vad man kan bli och vad man passar till?”

Gymnasievalet är ett svårt val för alla ungdomar, men om man har en kombinerad syn- och hörselskada/dövblindhet står man också inför valet om man ska gå integrerad i en gymnasieskola på hemorten eller flytta till riksgymnasiet i Örebro. Det handlar om att ta ställning till om man ska välja ett teoretiskt program som grund för fortsatta studier eller ett yrkesinriktat program om man inte vill fortsätta att utbilda sig efter gymnasiet. För ungdomar med dövblindhet handlar det också om i vilken grad man upplever att funktionsnedsättningen är ett hinder som begränsar valmöjligheterna. För de barn och ungdomar som fått

ett cochlea implantat (CI), vilket blir allt vanligare, är sannolikt inte valet att flytta till Örebro lika självklart som det har varit för ungdomarna som är något äldre.

”Min lärare visste redan från början att jag var synskadad också. Hon har rätt färg på kläderna och hon frågar hela tiden om jag ser vad hon skriver på tavlan. För det mesta får jag allt skrivet material på grått papper istället för vitt. Det är lättare för mig att se.”

”Jag har lite olika hjälpmedel men det är inte många på skolan som vet hur de skall användas eller hur de fungerar och det kan vara irriterande ibland.”

Generellt tycks ungdomarna som studerar vid någon av specialskolorna eller i särskilda hörselklasser vara mer nöjda med sin skolgång än de individualintegrerade ungdomarna. Under gymnasieperioden i Örebro får de ungdomar med dövblindhet som studerar vid RGD/RGH stöd från skolans dövblindsamordnare. Flera av dem vi pratat med menar att de får gott stöd både i skolan, boendet och på fritiden, men det kan naturligtvis aldrig ersätta föräldrarnas stöd i vardagen. Föräldrar till individualintegrerade ungdomar menar däremot att vissa skolor inte har tillräcklig kunskap om de olika funktionshindren var för sig och framför allt i kombination och det får konsekvenser för utformningen av stödet till eleven. Det händer att det är föräldrarna eller eleven själv som initierar och driver processen kring att få rätt hjälpmedel i undervisningssituationen, fortbildningar för skolpersonal etc. Bristande kunskaper om dövblindhet menar föräldrar och ungdomar att det finns även inom specialskolan. Men till skillnad från den kommunala skolan har RGD/RGH inrättat en funktion som dövblindsamordnare, vars uppgift är att tillgodose ungdomarnas behov i skolan, på boendet och på fritiden.

”Det mesta har faktiskt fungerat väldigt bra. Visst har jag haft lärare och annan personal som inte har förstått att jag ser dåligt, men jag har haft kontakt med dövblindsamordnaren på RGD. Han har fixat så att jag har fått en del hjälpmedel. Men för övrigt har jag klarat det mesta på egen hand eller med hjälp av kompisar.”

För en del ungdomar kan en syn- och hörselnedsättning/dövblindhet begränsa valmöjligheterna. Valet av utbildning och yrke blir inte bara en fråga om vad man är intresserad av och vad man drömmer om, utan påverkas också av funktionshindret.

- Hur mycket ska föräldrar och professionella få lägga sig i ungdomarnas val?
- Ska vi bara se på när ungdomar med dövblindhet väljer utbildningar som leder till yrken som de sannolikt inte alls kan arbeta med?
- Hur ska en bra vägledning till unga utformas när det gäller utbildnings- och yrkesval?

Det är några av de många frågor som vi diskuterat med föräldrar till ungdomar under projektet. Några av de ungdomar vi mött upplever precis som Filip, att de inte kunnat diskutera sin framtid kring fortsatta studier och yrkesliv med någon kunnig person. De ungdomar som tillbringar sina gymnasieår i Örebro har inte heller samma möjligheter som andra ungdomar till spontana diskussioner med sina föräldrar. Om man inte har möjlighet att diskutera och fundera tillsammans med någon vuxen när man behöver det, eller inte får en studie- och yrkesvägledning som kan väga in funktionshindret i diskussionerna, är risken uppenbar att man inte har tillräckligt bra underlag då man ska göra sina val.

> *”Efter halva studietiden på högskolan försämrades min syn så mycket att jag till sist blev tvungen att hoppa av utbildningen.”*

När man ska påbörja en utbildning i en annan skolform t.ex. vid universitet eller högskolan ställs man inför nya frågor och överväganden som man behöver ta ställning till. Det kan vara rent praktiska frågor som har med tolk, hjälpmedel, anteckningshjälp etc. att göra. Ett par ungdomar har beskrivit för oss hur ovant det kändes att för första gången i sitt liv själv behöva tänka ut vad man behöver för att det ska fungera och själv ta ansvar för att ordna det också.

> *”När jag kom till högskolan fick jag ordna allt själv. Jag var van vid att det mesta kom av sig själv, antingen man ville det eller inte. Nu hängde det på mig om kursarna skulle få information och vilken hjälp jag skulle kunna tänkas behöva.”*

Alla universitet och högskolor har någon form av handikappsamordnare, men det handlar ju om att själv kunna formulera sina behov och hur man vill ha det för att studiesituationen ska bli så bra som möjligt. Flera av de ungdomar vi mött under projektet tar upp vikten av att omgivningen är informerad. En del tycker att det är svårt och att det tar emot att informera andra om sin egen situation. De upplever att det är svårt att sätta ord på problemen och de uttrycker en rädsla över att det ska bli fel och att de ska bli betraktade som alltför annorlunda

och konstiga. Andra menar att det är nödvändigt att informera. Om inte omgivningen förstår och kan göra miljön tillgänglig, blir situationen alltför svår att hantera.

”Förr ville jag aldrig informera. Ville nog helst gömma undan att jag inte såg så bra heller. Nu informerar jag mer och mer. Jag märker att jag vinner på det själv och det blir lugnast för de andra att veta också.”

”Det är viktigt att man är öppen och informerar om sig själv och vad man behöver med en gång. Man måste lära sig att informera på ett bra sätt så att andra förstår hur det är, men utan att bli skrämda så att de inte vågar ta kontakt sen.”

Att det är viktigt med vuxenkontakter i den här åldern och att få stödsamtal när man behöver det, bekräftas av Nordeng (1993) och det har vi tagit upp tidigare i detta kapitel. Ett par av de unga vi har träffat har också tagit upp behovet av att ha en bra vuxenkontakt nära sig, som man kan prata med när man känner att man behöver det.

”Det är viktigt att ha någon som kan hjälpa en och som man kan diskutera med. Vi pratade mycket om självkänsla och om andras attityder och bemötande minns jag.”

För ungdomar med dövblindhet är datorbaserade hjälpmedel och texttelefon självklara hjälpmedel idag. Att få en dator ordinerad är ingen habiliteringsinsats som väcker negativa känslor hos den unge vad vi har kunnat se. Att däremot få ett erbjudande om att lära sig läsa punktskrift eller att få en vit käpp utprovad, väcker en hel del reaktioner hos ungdomar vi mött under projektet.

”Om det är mörkt ute är det svårt och det är inte roligt att bli skjutsad runt med färdtjänst om man ska någonstans. Jag har ju en vit käpp men jag använder den inte precis… Folk glor på mig och det tycker jag är hemskt. Det känns som om man är mer synskadad än vad man egentligen är om man måste börja använda käppen. Oftast brukar någon kompis ledsaga mig till bussen.”

”Man ser ju nästan aldrig några yngre människor med vit käpp. Det finns ju säkert många som ser dåligt men som inte vill visa det genom att använda den vita käppen. Men kanske börjar man använda den när man blir äldre.”

Vi har också träffat ett par ungdomar som fått cochlea implantat (CI).

En av dem har valt att inte använda sitt CI. Hennes förhoppning var att kunna höra lite när det är mörkt, men hon tyckte mest att det blev jobbigt med alla ljud. Tycker att teckenspråket fungerar i alla situationer, i skolan, med kompisar, hemma etc. så hon kände sig inte motiverad. En ung man som vi mött under projektet har valt att använda sitt CI, även om han tycker att han har begränsad nytta av det.

> *"Jag hade nog för stora förväntningar på att kunna höra med mitt CI och det blev inte riktigt så. Men jag tycker i alla fall att det fungerar bättre med än utan. Det ger ett visst stöd, speciellt när jag umgås med mina hörande kursare."*

Att lära sig att läsa punktskrift för att vara förberedd för den dag man eventuellt kommer att behöva det, är en rehabiliteringsinsats som sällan lyckas, menar flera vi träffat under projektet. Synpunkter som *"jag kommer inte att behöva det på länge"* eller *"jag kommer inte att förlora synen helt har läkare sagt"* är inte ovanliga och säger något om att den professionella världen inte är i fas med den unge eller att motivationen hos den unge är riktad mot något helt annat, som för ögonblicket upplevs som mer meningsfullt.

> *"Jag borde använda min vita käpp när det är mörkt ute, men oftast ligger den underst i väskan och jag vill inte ta fram den."*

Framtiden – övergången från ungdom till vuxenliv

De flesta föräldrar till ungdomar vi mött känner oro inför barnets framtid. Barnets framtida livssituation med boende, arbete och familj är tankar som föräldrarna brottas med. Föräldrar till barn med dövblindhet har uttryckt att de behöver stöd när deras barn är på väg in i vuxenlivet, såväl känslomässigt stöd som hjälp i kontakten med olika myndigheter.

> *"Föräldrar och andra anhöriga behöver saklig information och känslomässigt stöd."*

> *"Vem tar över när vi inte orkar längre? Kan inte Dövblindteamet ta in min dotter på kontroll varje år, ungefär som bilprovningen, så att jag vet att någon bryr sig?"*

Föräldrarnas oro inför barnets framtid står inte sällan i konflikt mot ungdomens vilja att bryta sig loss, stå på egna ben och leva ett självständigt liv. Detta är helt naturligt men kan upplevas än svårare för föräldrar till ett barn med funktionshinder. Föräldrarna till Filip hade få andra val än att försöka släppa taget kring sonens vardag när han flyttade till Örebro.

Döva och hörselskadade ungdomar som väljer att flytta till riksgymnasiet i Örebro tar tidigare än de flesta andra ungdomar de första stegen mot ett självständigt liv. Utom räckhåll från föräldrarna, öppnas plötsligt en ny värld med mindre föräldrakontroll och ökat eget ansvar.

”Världen hemma hos mamma och pappa är så liten. I Örebro blev världen plötsligt mycket större!”

En inte helt ovanlig situation är att ungdomarna efter några år i Örebro med eget boende flyttar till hemorten igen. Några ordnar en egen lägenhet på hemorten medan andra flyttar hem till föräldrarna. En lösning som kan ställa till problem i relationen mellan föräldrarna och den unge. Det är inte alldeles enkelt att efter fyra år i eget boende och en frigörelseprocess från familjen, åter flytta hem igen, finna nya roller och mönster i familjen och vardagen. Andra har kanske träffat en partner eller upplever att de har alla sina vänner i Örebro och väljer därför istället att stanna kvar för att arbeta eller fortsätta studera.

Föräldrar till ungdomar med syn- och hörselnedsättning/dövblindhet som har ytterligare funktionshinder ställs oftast inför andra utmaningar. De vi träffat under projektet känner en stark oro inför sitt barns framtid efter gymnasiesärskolan. Funderingarna kring boende och sysselsättning upptar dessa föräldrars tankar och valmöjligheterna när det gäller specifikt stöd och service i hemkommunen upplevs som mycket begränsade. Då eget boende utan stöd från samhället inte är aktuellt, blir hemkommunen en huvudaktör. Om handläggare och andra tjänstemän har kunskaper kring den specifika dövblindproblematiken, finns förutsättningar för en fungerande vardag. De flesta föräldrar i den situationen upplever dock att det saknas såväl kunskaper som samordning. Ansvaret att vara den som i olika situationer ger information om sitt barns funktionshinder och behov, sköter samordningen mellan olika aktörer, ser till så att rätt hjälpmedel finns tillgängliga, stöter på så att personalen går på teckenspråkskurser etc. gör det omöjligt att släppa föräldraansvaret, även om barnet har nått långt upp i vuxen ålder, menar flera föräldrar vi mött under projektet.

Arbete, boende och sociala relationer är livsområden som föräldrarna till ungdomar med dövblindhet uttrycker oro kring. Man är rädd för att ens barn ska uppleva ensamhet.

”De vanliga sociala spelreglerna för att kunna delta i ett samtal finns ju inte hos mitt barn på samma sätt som hos andra ungdomar i samma ålder.”

För många människor idag är arbetet en viktig del av identitet och social status och arbetet ger upphov till en stor del av ens sociala nätverk. Arbete ger också bättre ekonomi än sjukpension och andra bidragsformer, vilket gör det lättare att skaffa egen bostad och bilda familj (Nordeng, 1993). Föräldrar och ungdomar är inte alltid i fas med varandras tankar inför framtiden visar följande citat från intervjuer:

”Det bästa vore om han får ett riktigt jobb. Jobb är det som oroar mig mest. Många företag är nog rädda för att anställa någon som inte hör och ser bra, även om de är yrkesskickliga.”

”Det finns säkert yrken som inte skulle passa mig men det har jag inte precis tänkt på. Jag ser inte några hinder för att kunna läsa vidare och utbilda mig.”

”Man funderar ju mer kring jobb ju äldre man blir. Men det är viktigt att ta det lugnt också och inte tänka för mycket på sånt, då blir man bara orolig. Det är bättre att leva livet så länge man har syn och hörsel. När det blir sämre med tiden så får man börja tänka. Jag känner att jag lever livet nu och jag kan egentligen göra vad jag vill. När man blir äldre får man ta mer eget ansvar och då måste man också börja tänka mer kring sitt funktionshinder.”

STRATEGIER FÖR STÖD

Ungdomsåren som vi valt att benämna perioden mellan 13 och 25 år, är viktiga för individen i många hänseenden. Det handlar om allt från att välja program inför gymnasiet till att utveckla sin identitet och börja ta klivet ut i vuxenlivet, med allt vad det innebär av egna beslut, ansvar, relationer etc. Dessutom är det en period i livet som präglas av frigörelse och att testa gränserna mot sin omgivning och vuxenvärlden. Ungdomsåren innebär en stor omställningsprocess för alla unga och det kan vara än svårare när den unge har en dövblindhet, som i många fall är av progredierande karaktär.

Generella stödinsatser

Precis som för familjen med det lilla barnet med dövblindhet och för vuxna med dövblindhet, behöver också ungdomar ha myndighetskontakter på olika nivåer i samhället. På kommunal nivå kan det handla om kontakt med LSS-handläggare och färdtjänsthandläggare. Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen är andra viktiga aktörer i den unges liv. På regional nivå (landstingsnivå) kan det handla om kontakt med syn- och hörcentral, barn- och ungdomshabilitering, dövblindteam och tolkverksamhet. Är man under utbildning tillkommer kontakter på statlig nivå t.ex. med Specialpedagogiska institutet eller handikappsamordnare på universitet eller högskola. Listan kan göras lång även för ungdomar med dövblindhet.

Annars är inte myndighetskontakter ett prioriterat område när man samtalar med ungdomar med dövblindhet. Man upplever att föräldrar och skolpersonal är de som kan mycket om ens eget funktionshinder, men själv är man oftast inte så aktiv i sökandet efter kunskaper om funktionshindret. Det är också oftast föräldrarna som är de som initierar och håller kontakt med olika myndigheter. De flesta ungdomar med dövblindhet som vi har träffat är överens om att tidig vetskap om sitt funktionshinder är en fördel. Ofta blir tillvaron mer begriplig och man lär sig tidigt att finna strategier som underlättar i vardagen menar man. Detta förutsätter, som många ungdomar påpekar, att det finns vuxna som på ett enkelt och begripligt sätt kan informera om syn- och hörselnedsättningen och konsekvenserna av denna kombination och att det sker på den unges egna villkor och inte blir något påtvingat. Det är också viktigt att man ges möjlighet att identifiera sig med andra ungdomar med syn- och hörselnedsättning/dövblindhet, anser både föräldrar och ungdomar själva.

Att stärka självbilden och ge möjligheter för en positiv identitetsutveckling för unga personer med dövblindhet, är en viktig uppgift under ungdomsperioden.

Ungdomens och familjens specifika behov av stöd

Ungdomar med dövblindhet och deras anhöriga behöver få möta professionella som har särskilda kunskaper om dövblindhet, under hela ungdomsperioden och vid övergången in i vuxenlivet. För föräldrarna kan det i perioder finnas anledning att ha någon att samtala med för sin egen del, inte minst när ens barn flyttar hemifrån för att gå gymnasiet i Örebro. De flesta föräldrar vi mött uttrycker oro och har många funderingar kring den unges framtid. Ängslan kring utbildning, arbete och framtida familjeliv är frågor som upptar föräldrarnas tankar. Har man ett barn med dövblindhet så genomgår man som förälder olika faser, vissa upplevs som svårare än andra. Efter den första fasen som följer då man fått beskedet om sitt barns funktionshinder, kanske fasen då ens barn ska ta klivet in i vuxenlivet är den som många föräldrar beskriver som svårast. Oron inför framtiden, om syn- och/eller hörselnedsättningen ska förvärras och vetskapen om att man måste börja släppa taget, att ens barn är vuxet och måste klara sig själv, upptar föräldrarnas tankar under den här perioden.
Under projektet har vi funnit att föräldrar till ungdomar med dövblindhet ofta har en stor medvetenhet om sitt barns funktionshinder och konsekvenserna av det i olika situationer. De har blivit vana vid att sätta ord på den unges behov och de har ofta stora kunskaper om dövblindhet. Denna roll ska nu övertas av den unge själv. För många ungdomar betyder en ökad kunskap om funktionshindret att tillvaron blir mer begriplig och hanterbar. En ökad kunskap och medvetenhet om dövblindhet har man nytta av i olika situationer där man måste välja och fatta egna beslut och det leder sannolikt också till mer adekvata strategier i vardagen. De val man gör ska bygga på intresse, önskningar och drömmar, men kunskaper om syn- och hörselskadans/dövblindhetens konsekvenser bör också vägas in för att undvika alltför många misslyckanden. För att kunna det krävs det diskussioner med kompisar, föräldrar och andra vuxna. Viktigt är att hitta former för att kunna möta ungdomar på deras egna villkor och med utgångspunkt från deras upplevda behov. Det gäller också att möta den unge vid rätt tidpunkt och på rätt sätt, annars finns det en risk att vuxenvärldens stöd avfärdas med *”det här gäller inte mig”.*

I samband med att den unge med dövblindhet lämnar gymnasiet,

försvinner också en stor mängd resurser som tidigare i livet ”bara funnits där”, utan att man egentligen har behövt fundera över varifrån de kommer eller varför. De elever som gått i specialskolan har haft ett tätt nät av vuxna runt sig och för elever som har gått individualintegrerade har det sannolikt också funnits olika extraresurser. Det gör att klivet in i vuxenlivet, ut i arbetslivet eller till ett universitet eller högskola blir stort att ta. Flera vi mött under projektet menar att skillnaden är så stor att det till en början blir svårt att hinna med, överblicka och klara av allt som förväntas av en. Det kan handla om allt från att ordna med hjälpmedel, färdtjänst och tolkar till att ha en dialog med lärare och studenter på utbildningen man valt att gå, eller att bo i ett studentrum i en korridor med andra studenter, där ingen vet vad dövblindhet innebär. För andra kan ett föräldraskap under den här perioden i livet innebära en omvälvande omställning som medför ett stort behov av stöd, både konkret och känslomässigt. Erfarenheter från projektet visar tydligt på behovet av att ha en stödkontakt efter gymnasiet, oavsett om man ska fortsätta att studera eller komma ut i arbete. Man ställs inför många nya situationer där ens dövblindhet ska prövas och nya strategier måste utvecklas. Samtidigt ska man släppa taget om sina föräldrar och de ska släppa taget om en själv. Man kan då behöva en samtalspartner eller mentor under en period, någon som finns till hands för råd, stöd eller bara för att samtala en stund när det behövs. Det är den unge själv som nu måste styra sin ”resa” och inte de professionella eller föräldrarna.

Omgivningen – nätverk och delaktighet

Att det finns ett stort antal professionella kring en ung person med dövblindhet är inte något ovanligt. Har den unge dessutom någon ytterligare funktionsnedsättning kan antalet bli nästan oöverskådligt. Det finns många professionella kring den unge men det absolut viktigaste är att samverkan sker med den unge. Ett stöd får aldrig gå förbi, det ska alltid ske i delaktighet med den unge. Tillsammans med den unge måste någon ta ansvar för samverkan. Om det finns ett dövblindteam eller någon liknande resurs på hemmaplan, är det naturligt att de tar ansvar för att samordna resurserna. I Skåne har vi skapat ett nätverk kring elever med dövblindhet och det håller på att utvecklas rutiner för hur vi ska samverka med barnen och ungdomarna, som tidigare nämnts. För många skolor har detta stor betydelse, då det inte alltid är självklart att man känner till vilka externa resurser som finns runt barn och ungdomar med dövblindhet. Vid riksgymnasiet i Örebro, RGD/RGH, har man tillsatt en resurs som dövblindsamordnare för de elever

som har en kombinerad syn- och hörselskada/dövblindhet. Det är en nationell resurs som vi har involverat i vårt regionala skolbarnsnätverk i Skåne. Tanken är att det skall finnas ett etablerat samarbete mellan resurser på hemmaplan och riksgymnasiet, redan innan den unge flyttar till Örebro för att studera och senare när det kanske är dags att flytta hem igen. Avsikten med att tidigt etablera kontakt med den unge, är att kunna utgöra ett kontinuerligt stöd under skoltiden och efter gymnasiet. Även under tiden den unge studerar i Örebro, har Region Skåne det habiliterande ansvaret vilket betyder att vi skall finnas till hands om den unge själv eller föräldrarna behöver råd och stöd.

Ungdomar måste göra många val, vilka ofta är kopplade till den framtida livssituationen t.ex. val kring utbildning och arbete. I vårt projekt har vi mött ungdomar med dövblindhet som upplever att de inte fått rätt vägledning inför dessa val. De har gjort val till gymnasieprogram eller högskola på vaga grunder. De upplever inte att de fått tillräckligt med kunskaper om hur funktionshindret kan påverka studier och framtida arbetsliv. Det är en erfarenhet de fått göra själva, ofta genom misslyckanden och ibland med skadad självkänsla som följd. Möjligheten att kombinera drömmar med krass verklighet skulle sannolikt vara större om man hade tillgång till en studie- och yrkesvägledning med specifika kunskaper om funktionshindret dövblindhet. Erfarenheter från diskussioner med ungdomar visar också att det vore önskvärt med en nära samverkan mellan studie- och yrkesvägledning och verksamheter som kan svara för rådgivning och stöd mer generellt i den unges liv, exempelvis regionala dövblindteam.

Att övergången från gymnasiet till arbete eller fortsatta studier är en kritisk punkt i de ungas liv, bekräftas i DUA-projektets slutrapport (Arsenovic-Vasiljevic & Lundh, 2006). I rapporten konstaterar man att unga med dövblindhet inte kan studera på lika villkor som elever utan funktionshinder och att de saknar arbete/sysselsättning i högre grad än andra ungdomar. Erfarenheterna från projektet visar att det finns en stor mängd myndigheter inom stat, region/landsting och kommun runt unga men att det saknas samordning mellan skola, arbetsliv och habilitering/rehabilitering. Dessutom tolkas regelverk, lagar och förordningar på olika sätt, vilket leder till olika beslut angående vad gruppen har rätt till. Att sträva mot att skapa stödjande nätverk tillsammans med den unge med dövblindhet är viktigt för att den unge ska kunna göra sina egna val och fatta beslut på goda grunder när det gäller studier och yrkesval.

Att dela erfarenheter med andra

Även om de flesta ungdomarna inte identifierar sig med begreppet dövblindhet är erfarenhetsutbytet med andra i samma situation viktig anser både föräldrar och ungdomar. Speciellt viktigt bör det vara för de individualintegrerade ungdomarna vars sociala situation beskrivits som besvärligare, med utanförskap och brist på jämnåriga kompisar. Att i grupp tillsammans med andra ungdomar med dövblindhet få utbyta erfarenheter och diskutera relationer, sitt funktionshinder, skola, utbildning, identitet, sexualitet, framtidsfrågor etc. ser vi som ett viktigt inslag i en habilitering för ungdomar med dövblindhet. Föräldrar till ungdomar med dövblindhet har uttryckt önskemål om gruppverksamhet för ungdomar som leds av ett par vuxna personer med dövblindhet, just för att kunna prata om ämnen och livsområden som ungdomar kan tycka är känsliga att diskutera med föräldrar eller professionella.

Dövblind Ungdom (DBU) har en viktig funktion att fylla. Där får barn och ungdomar möjlighet att identifiera sig med andra som har samma funktionshinder och sociala nätverk kan etableras. Under en period arrangerade specialskolornas Kunskapscenter speciella läger för barn och ungdomar med dövblindhet, men när deras uppdrag förändrades försvann lägerverksamheten. De ungdomar vi mött under projektet och som tidigare har deltagit i dessa eller liknande medvetandeläger har bara positiva erfarenheter att berätta. Känslan av att inte vara ensam och möjligheten till ökade kunskaper om sitt funktionshinder, är sådant som ungdomarna har beskrivit som positiva erfarenheter. Nu har Specialskolemyndigheten börjat bjuda in elever med syn- och hörselskada/dövblindhet till årliga nationella träffar igen, men det gäller tyvärr endast de elever som går i de statliga specialskolorna. För de individualintegrerade eleverna saknas denna möjlighet, varför motsvarande verksamhet bör etableras på hemmaplan, alternativt i samverkan med Specialskolemyndigheten för att bredda målgruppen.

Även föräldrar har behov av att få träffa andra föräldrar för att utbyta erfarenheter och känna stödet i att diskutera med andra som också har ungdomar med dövblindhet. Det har tagits upp tidigare i rapporten och det har framkommit i möten med flera av föräldrarna. På hemmaplan kan man ta kontakt med någon av FSDB:s kontaktföräldrar. Man kan också delta i den årliga föräldrautbildningen på Almåsa som vi beskrivit tidigare i rapporten. Även om barnen är ungdomar, eller rent av vuxna, är det inte ovanligt att föräldrarna ändå deltar i föräldrarådets aktiviteter. Också på hemmaplan kan det vara värdefullt att ordna för-

äldraträffar, temadiskussioner och andra aktiviteter. Under projektet har vi upplevt att föräldrar till ungdomar med dövblindhet har många funderingar och frågor kring framtiden som de vill diskutera och som med fördel kan göras i grupp.

Ett viktigt stöd under ungdomsåren, både för den unge själv och för föräldrarna, är att få dela erfarenheter och upplevelser med andra i liknande situation. Känslan av att inte vara ensam och möjligheten till ökad kunskap och medvetenhet om dövblindhet, är sådant som både ungdomar och föräldrar har beskrivit som positiva erfarenheter.

Information och kunskapsutveckling

På samma sätt som föräldrarna behöver få saklig och detaljerad information om sitt barns diagnos, prognos och konsekvenser av funktionshindret, är det mycket viktigt att den unge också får tillgång till information betonar Nordeng (1993). Nordeng menar att informationen bör vara tillrättalagd utifrån den unges ålder och mognad. Det är också viktigt att ge konkreta exempel så att den unge får en realistisk föreställning om det egna funktionshindret och kan utveckla bra strategier i förhållande till den omgivning man lever i. Att ta emot information om sitt eget funktionshinder och framför allt om prognosen, är en process som måste få ta tid. Allt måste inte berättas på en gång, det som kommer längre fram och inte är aktuellt för den unge, kan gott få vänta menar Nordeng (1993). Den unge själv bör veta mer än andra om sitt funktionshinder och därför bör informationen vara mycket grundlig, detaljerad och återkommande. Då får man också egna verktyg för att kunna ge information i olika situationer. Med utgångspunkt från våra intervjuer med såväl föräldrar som ungdomar, vet vi att kompetens i att informera kommer att behövas i många olika situationer. Vi tror också att det är viktigt att kompisar, klasskamrater och andra i den nära omgivningen runt den unge med dövblindhet, får information men också möjlighet att diskutera och samtala och på så sätt skapa en öppenhet kring funktionshindret. Hemlighetsmakeri skapar bara spekulationer och riskerar att leda till osäkerhet och otrygghet, vilket ett par ungdomar vi diskuterat med också bekräftar.

I det vardagliga samspelet med den omgivande miljön uppstår det förr eller senare frågor kring konsekvenserna av dövblindheten i olika situationer. Det kan vara personalen på ett boende, skolan som undrar hur de ska tillrättalägga miljön och undervisningen, arbetsplatsen som har funderingar kring hur de skall bemöta den unge personen med dövblindhet eller hur de ska kunna anpassa arbetsplatsen. Bristande kun-

skap kring dövblindhet är något som ungdomarna och deras föräldrar ständigt möter i kontakten med olika myndigheter. Enskilda handläggare saknar oftast kunskaper kring konsekvenserna av dövblindhet, vilket kan leda till att man fattar beslut på felaktiga grunder. Det är ofta föräldrarna som företräder den unge i kontakten med olika myndigheter och det blir också de som blir informationsbärare om funktionshindret och dess konsekvenser i olika situationer, en roll som den unge själv om möjligt bör ta över efter hand. Ett dövblindteam eller liknande resurs bör ha rollen att stötta den unge i mötet med olika myndigheter, både direkt och indirekt beroende på hur rustad individen själv är att beskriva och informera om sin situation och sina behov. Att lära sig att sätta ord på sitt funktionshinder och kunna beskriva konsekvenserna det ger och att kunna anpassa denna information till olika situationer, anser vi är en viktig habiliteringsinsats i arbetet med ungdomar. Som professionell kan man komplettera den unges personliga information genom att ge en mer generell information om dövblindhet. Tillsammans kan man på så sätt öka kunskapen hos nätverket runt den unge. Om man tidigt skaffar sig kunskaper om sitt funktionshinder och redskap för att kunna informera sin omgivning på ett naturligt sätt i situationer där det behövs, leder det sannolikt till en större förståelse, bättre attityder och ett bättre bemötande från omgivningen.

SAMMANFATTNING

Vilken typ av stöd kan vi professionella utgöra för ungdomarna och deras familjer, på vilka villkor, på vilket sätt och när? Det är frågor som vi ofta ställt oss under projektet. Känslan för timing – det vill säga rätt stöd vid rätt tidpunkt är av avgörande betydelse, inte minst när det gäller ungdomar. Det är inte alltid att den unge själv upplever något större behov av stöd som har med funktionsnedsättningen att göra, men konsekvenserna av dövblindhet är svåra att bortse från, det påverkar vardagslivet på olika sätt, även när man är ung. Vår bild av ungdomarnas behov kan sammanfattas i följande punkter:

- En viktig uppgift under ungdomsperioden är att stärka självbilden och ge möjligheter för en positiv identitetsutveckling för unga personer med dövblindhet.
- Ungdomar med dövblindhet och deras anhöriga behöver få möta professionella som har särskilda kunskaper om dövblindhet, under

hela ungdomsperioden och vid övergången in i vuxenlivet. Det bör finnas möjlighet för den unge att under den här perioden ha en egen samtalskontakt.

- För att den unge ska kunna göra sina egna val för framtiden och fatta beslut på goda grunder, är det viktigt att skapa stödjande nätverk tillsammans med den unge med dövblindhet.
- För att kunna vara ett gott stöd under ungdomsåren och vid övergången in i vuxenlivet, behöver insatserna runt unga personer med dövblindhet samordnas och göras tillgängliga för ungdomar.
- Ett viktigt stöd under ungdomsåren, både för den unge själv och för föräldrarna, är att få dela erfarenheter och upplevelser med andra i liknande situation.
- Ungdomar med dövblindhet behöver veta mer än andra om sitt funktionshinder, för att kunna utveckla bra strategier i förhållande till omgivningen och för att kunna bli skickliga på att informera andra om sitt funktionshinder i olika situationer.

VUXENLIVET (25–65 ÅR)

”När jag fick diagnosen tappade jag fotfästet helt, allt blev svart och alla framtidsplaner rasade. Det har varit en stor och krävande omställning på många sätt.”
(Janne 53 år)

UPPLEVELSER AV ATT DRABBAS OCH LEVA MED DÖVBLINDHET

Janne 53 år

”Jag fick inte veta det förrän jag skulle ta körkort. Då sa läkaren att jag inte kunde få ta körkort för jag hade en ögonsjukdom och att jag skulle bli blind. Han sa att det fanns en hel del bra hjälpmedel nuförtiden och att jag skulle lära mig att använda vit käpp! Jag tappade fortfästet helt, allt blev meningslöst.

Jag gick en träteknisk gymnasieutbildning och efter skolan fick jag jobb på ett snickeri. Jag berättade inte att jag redan då såg lite dåligt och att jag inte hörde så bra förstod de väl. Men visst har man väl missat mycket på personalmöten och fikaraster och så. Men jag jobbade desto mer. Jag jobbade fram tills jag fyllde 43 år. Firman var tvungen att permittera ett antal personer. De som inte hade så långt kvar till pensionen fick gå och så var det jag. Jag fick gå för de tyckte inte att jag kunde göra riktigt samma saker som tidigare och inte lika snabbt på grund av att synen hade försämrats. Det handlade om säkerheten också sa de. Nu har jag gått hemma i tio år och helst vill jag få sjukpension. Jag har sökt lite olika jobb men inte fått något. Nu kan jag nog inte klara ett jobb längre och förresten vad skulle jag kunna jobba med, jag kan ju inget annat precis.

När jag var 24 gifte jag mig med Kerstin och vi har två barn som är vuxna nu. Vi har inte pratat så mycket hemma om mina problem med synen och hörseln. Jag har hela tiden tänkt att min familj inte ska behöva känna att vi är annorlunda på något sätt, inte velat utmärka mig med mitt handikapp eller vad man ska kalla det. Man vill ju inte att barnen ska behöva skämmas för en. Men det är klart, det har ju varit Kerstin som har fått ta det mesta hemma med barnen och så. Jag har ju inte precis varit till någon nytta när det har gällt att hämta och lämna på olika aktiviteter, delta i föräldramöten och annat. Det har väl också påverkat relationen till barnen. De kommer sällan till mig när det är något de vill diskutera eller ha hjälp med.

Jag har sagt till Kerstin att hon gärna får träffa sina släktingar och

vänner, men jag har oftast inte lust. På något sätt känner man sig ännu mer ensam när man är bland folk och inte kan vara delaktig, än när man sitter hemma för sig själv. Det är konstigt men så känns det. Jag märker att jag har mycket svårare att hänga med i ett samtal nu när jag inte kan avläsa den andres ansikte så bra längre.

Vit käpp behöver jag i alla fall inte ha, inte nu. Då tror ju folk att man är helt blind och inte klarar någonting. Alla skulle se lång väg hur handikappad och hjälplös den stackaren är. Nej, så vill jag inte ha det. Men jag märker ju att synen blir sämre och sämre. Förut, när jag jobbade, var jag ganska aktiv och var med i lite olika föreningar men nu går jag inte ut så mycket längre. Det gör mig osäker och jag tycker att folk är så dåliga på att visa hänsyn. Så dagarna känns långa och jag funderar ofta över hur det ska gå den dag jag förlorar synen helt."

Helena 31 år

"Jag har ju alltid haft väldigt dålig syn. Det har jag inrättat mitt liv efter. Att använda käpp och läsa punktskrift är naturligt för mig. Annars skulle jag inte klara mig i vardagen. Med hjälp av olika anpassningar har jag klarat av att sköta mitt jobb på sjukhusets centralarkiv utan några större problem. Men de sista åren har jag börjat höra allt sämre. Till en början märkte jag inte av det så mycket men nu börjar det bli riktigt jobbigt. Det började med att jag fick problem utomhus, i trafiken. Det hördes inte likadant som tidigare när min käpp slog mot underlaget jag gick på. Jag blev osäker och bestämde mig för att kolla hörseln. De säger att jag har en måttlig hörselnedsättning och jag håller på att prova ut hörapparater. På jobbet händer det att de blir irriterade och tycker att jag är ouppmärksam. Häromdan tyckte en arbetskamrat att jag var oengagerad i diskussionen i fikarummet. Det var inte likt mig sa hon. Jag märker också att jag har börjat missa information som jag inte borde missa och det skrämmer mig. Jag tycker att det blir en massa missförstånd, folk blir irriterade på mig och jag är helt slut när jag kommer hem från jobbet. När mina barn, Sara 7 år och Anton 4 år, pratar i munnen på varandra eller bråkar hemma och tv:n är på, vet jag inte hur jag ska klara av det. Jag har faktiskt varit sjukskriven i perioder det sista året. Så här trött har jag aldrig tidigare känt mig. Jag orkar inte umgås med folk, det finns inga krafter över till det.

Som barn var jag ganska ensam. Jag kunde ju inte springa ut efter

skolan och hänga på de andra utan att ha en vuxen med mig. Samma var det i skolan. Där var jag beroende av att hela tiden ha en assistent med när vi skulle ut på rasterna. I tonåren var det mycket viktigt för mig att bli självständig. Det gick nog till överdrift ibland. När man tänker efter så levde man nog ganska farligt under några år. Jag fick ta i mer än andra för att kunna frigöra mig från mina föräldrar och vår relation har väl aldrig riktigt normaliserats. Men sedan träffade jag Andreas och stadgade mig. Vi har fått två barn. Det är praktiskt att ha en man som både ser och hör! Många har undrat över hur hon som nästan är blind kan ta hand om två barn. Det går, men man får ha andra strategier för att klara det än vad andra mammor har. Men just nu är det jobbigt och det tror jag beror på hörseln. Jag har svårt att klara vardagen och alla krav och det krävs mycket motivation för att kunna påbörja en ny dag. Det värsta är att det tär på självkänslan."

Kalle 39 år

"Att Kalle var blind visste vi ju redan från början. Det gick väl tre fyra år innan vi började misstänka att han inte heller hörde. Ja det var ju två stora bakslag. Det var fruktansvärt! Vi märkte att han inte alls utvecklades som andra barn, men till en början förstod vi inte varför. Andra blinda barn kunde ju lära sig saker men inte Kalle. Kommunikationen kom inte igång och teckenspråk var det ingen som pratade med oss om på den tiden. När Kalle var i puberteten var det jättejobbigt. Han slog oss och han slog sönder och rev ner här hemma och när han hade varit hemma från skolan en helg så var vi alldeles sönderrivna. Det varade i flera år men det har blivit bättre. Nu har han ett gruppboende med folk runt sig som förstår vad det handlar om och han har lärt sig en del tecken. Det gör att han kan uttrycka sina behov mer och mer och då blir han lite lugnare i sinnet. När Kalle var liten var vi hos olika läkare och det gjordes en massa undersökningar, men något annat stöd fick vi inte. Vi hade ju varandra som tur var. Det var många vänner och bekanta som drog sig undan, de visste inte hur de skulle hantera situationen och ingen ville liksom prata om Kalle. Dövblindhet var det ingen som hade hört talas om. Till att börja med var vi alldeles ensamma och vi hade aldrig någon barnvakt. Det var ett heltidsjobb och man blev väldigt begränsad. Vi har alltid kämpat för att kunna leva ett så normalt familjeliv som möjligt men det är klart att Kalles handikapp har styrt det mesta i vår vardag. Kalle har ju två äldre syskon och vi har

pratat mycket om att de inte ska behöva komma i kläm på grund av att de har ett handikappat syskon. De är vuxna nu och tar mycket ansvar för sin bror. Det har varit en stor lättnad att träffa andra familjer med dövblinda barn. Det har vi gjort genom FSDB. Kalles syskon har också fått möjlighet att träffa andra syskon. Man känner att man inte är ensam i världen och känslan att det finns någon annan som kan förstå hur det är går inte att beskriva. Vi träffas fortfarande även om barnen nu är vuxna. Nu handlar den stora oron om vem som tar ansvar för hur Kalle har det den dagen vi inte längre orkar eller finns till." (Föräldrar till Kalle 39 år, som är född med sin dövblindhet och har ytterligare funktionshinder).

Beskedet

Janne, Helena och Kalle får representera tre vuxna personer med tre mycket olika erfarenheter av funktionshindret dövblindhet. Vi har under projektet intervjuat flera personer med dövblindhet som vuxit upp utan kännedom om sin diagnos och därmed inte heller om funktionshindrets prognos. Många har varit hörselskadade eller döva hela livet. I 20-årsåldern eller i samband med att man ska ta körkort har man fått diagnosen på synnedsättningen och samtidigt prognosen att synen successivt kommer att försämras och att man kan förvänta sig att bli så gott som blind eller gravt synskadad.

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

I en del fall har föräldrarna känt till diagnosen, men valt att inte berätta för att skydda sitt barn. När man senare i livet fått kännedom om sin diagnos, har man plötsligt fått en förklaring till sådant man tidigare upplevt som konstigt t.ex. att man inte har kunnat hitta hem när det börjar skymma, att man inte sett passningen från kompisen då man spelat fotboll eller att man stött emot och gått på saker jämt och ständigt. De flesta vi intervjuat anser att det är viktigt att få diagnosen så tidigt som möjligt så att man slipper fundera och spekulera över varför man inte fungerar som andra i olika situationer. Om man vet från början så slipper man chocken och krisen senare i livet och man har möjlighet att göra andra val t.ex. när det gäller utbildning och yrke, menar en del.

Flera ger uttryck för att de hade velat slippa känslan av osäkerhet och känslan av att inte vara som andra, utan att kunna förstå varför.

> *”Mamma grät mycket. Hon gick ofta undan och grät, men jag tyckte att jag klarade mig bra. Jag förstod inte då, men idag förstår jag hur mycket sorg och skuldkänslor min dövblindhet har orsakat mina föräldrar.”*

Några av dem vi intervjuat beskriver beskedet om diagnosen som en bekräftelse och en lättnad. Andra sätter ord på den chockupplevelse, besvikelse och krossade drömmar som man upplevde då man fick diagnosen först i sena tonåren, just när man var på väg in i vuxenlivet.

> *”Jag var 19 år och först då berättade läkaren om något som heter RP (retinitis pigmentosa). Hon (läkaren) hade aldrig sagt ett ord, varken till mina föräldrar eller till mig, om att jag skulle ha någon sådan ögonsjukdom. Så det var inte tal om att köra bil eller någonting längre… nä, jag fick skippa allt. Allt vändes upp och ner.”*

Livsomställning

Då man förlorar både synen och hörseln måste man finna nya vägar och nya strategier för att klara av vardagen och livet i stort, menar vuxna personer med dövblindhet vi mött under projektet. Då man intervjuar vuxna personer slås man av vilken omfattande livsomställning dövblindhet innebär för individen och de anhöriga runt omkring.

> *”Att hörseln försvann tyckte jag var opraktiskt och tråkigt. Det jag var rädd för var att förlora synen. Idag vet jag att det är precis tvärtom. Men nu blev jag ju av med båda...”*

Flera har gett uttryck för att när man väl *”börjat vänja sig”* eller *”lärt sig leva med”* sitt funktionshinder, försämras synen och/eller hörseln ytterligare. De beskriver att den känslomässiga omställningen är komplicerad vid återkommande försämringar av sinnesfunktionerna syn och hörsel. Att sakta röra sig mot en allt gravare dövblindhet upplevs av flera vi intervjuat som mycket svårt och hotfullt och ibland kan det ge upphov till ångest hos individen. Med detta progredierande förlopp följer upprepade livsomställningar under livet. Det mesta i livet påverkas och förändras till följd av dövblindheten, menar de vi intervjuat och mycket som man tidigare tagit för givet och som man haft hela livet på sig att lära sig, ska nu läras om. Det måste göras på kort tid och ofta på ett helt nytt sätt än det man är van vid. En del av de personer vi intervjuat har varit tvungna att lära sig att läsa och skriva på ett helt

nytt sätt, andra har fått lära sig en ny metod eller ett helt nytt språk för att kunna kommunicera. En del har behövt lära sig att använda vit käpp för att kunna orientera sig självständigt i omgivningen, utan att ständigt vara beroende av någon som följer med och ledsagar. Att kommunicera med andra, läsa, skriva och röra sig fritt, är grundläggande färdigheter de flesta människor erövrat under de första barnaåren och som sedan tas för givet under livet. Att motionera, sminka sig, välja modeller och färger på kläder, välja kläder efter väder, hitta rätt kryddburk i hyllan är ytterligare några exempel på vardagsaktiviteter som tagits upp under intervjuerna och som kräver förändrade strategier för personen med dövblindhet. Att bli nekad att ta körkort eller att få körkortet indraget, är något som flera tagit upp som en stor besvikelse och ett nederlag i livet.

”Man lever i en begränsad värld numera. Mycket av det jag gjorde förr har jag fått ge avkall på. Det tog mig flera år innan jag kom mig för att göra mig av med bilen.”

”Ibland kan jag drömma om att jag är ute och kör bil i ett vackert landskap.”

Att drabbas av dövblindhet innebär också en stor känslomässig omställning framgår det av de intervjuer vi gjort. Flera har vittnat om den starka känslan av hopplöshet och förtvivlan man känner då man får beskedet från läkaren och inser att man kommer att bli dövblind. Ingen av de vuxna personerna med dövblindhet vi har intervjuat hade erbjudits något känslomässigt stöd från sjukvården i samband med beskedet om diagnosen och de flesta önskar att de hade fått mer och utförligare information om diagnosen.

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

”Det är svårt för andra att förstå följderna av dövblindhet och framför allt känslorna man känner inför sitt handikapp.”

I både Jannes och Helenas berättelser ovan kan man utläsa att dövblindheten påverkar självkänslan och självbilden både i arbetslivet och i det privata livet. När syn- och/eller hörselfunktionen försämras påverkas vardagen, både praktiskt och känslomässigt. Man beskriver att man inte orkar och hinner leva upp till samma krav som tidigare. Många har gett uttryck för känslor av stress i olika situationer. Stress i förhållande

till att inte klara av att kommunicera med andra i sin omgivning, att inte kunna orientera sig fritt och självständigt, att inte hinna med sina arbetsuppgifter på samma sätt som tidigare eller att inte kunna göra vad man vill när man vill det.

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

”Det är lätt att känna sig mindre värd, att inte duga som man är och att inte vara kompetent nog. När jag har kunskaper som andra vill ha, då kan det hända att jag inte känner mig dövblind.”

Det personliga nätverket

Även för anhöriga och andra närstående innebär dövblindheten en stor omställning som får konsekvenser av olika slag. Anhöriga har uttryckt behov av att få information om dövblindhet och om dess konsekvenser och de har också uttryckt behov av känslomässigt stöd från professionella som har erfarenhet av dövblindhet. Om en person med dövblindhet, barn eller vuxen, behöver lära sig teckenspråk eller någon alternativ metod för att kunna kommunicera, behöver naturligtvis även anhöriga erbjudas att lära sig detsamma.

De personer med dövblindhet som vi kommit i kontakt med under projektet och som lever i ett parförhållande har beskrivit något man skulle kunna kalla förändrad ansvars- och arbetsfördelning. I fallbeskrivningarna ovan framgår det tydligast hos Janne. Med försämrad synfunktion följer praktiska svårigheter i olika situationer t.ex. att kunna hämta och lämna barn på dagis eller till olika kvällsaktiviteter som flera beskrivit. Med försämrad hörselfunktion följer svårigheter att klara av diskussioner med flera personer, eller att delta i olika sociala sammanhang som t.ex. föräldramöten och möten i bostadsrättsföreningen.

”Jag undviker svåra kommunikationssituationer och jag har valt bort att umgås med vänner och anhöriga som jag upplever inte förstår mig. Jag orkar helt enkelt inte.”

Att kunna ha en dialog med sina barn, diskutera djupare livsfrågor, lösa konflikter eller klara av att sätta gränser i olika situationer, är andra exempel där det i ett parförhållande kan uppstå ansvars- och rollförskjutningar menar flera vi intervjuat. Konsekvensen kan bli, som i Jannes fall, att partnern tar över sådana uppgifter och funktioner.

”Det har väl också påverkat relationen till barnen. De kommer sällan till mig när det är något de vill diskutera eller ha hjälp med.”

Vi har också funnit att med dövblindhet följer behovet av att göra prioriteringar i vardagen. Vanligt är att man prioriterar bort situationer som man upplever krävande ur kommunikationssynpunkt, som i Jannes och Helenas fall. Detta gäller både situationer som har med familj och vänner att göra och inskränkningar som gäller fritidsaktiviteter. Flera har uttryckt att det tar för mycket energi och ger för lite i utbyte.

”Det går åt för mycket energi till exempel när man är på puben eller ett diskotek. Jag orkar inte lägga energi på nya kontakter eller tillfälliga möten. Man får sällan ut något själv av situationen.”

”Jag är helt slut när jag har haft gäster hemma. Ibland måste jag gå undan en stund för att ta en paus.”

En aspekt som lyfts fram under intervjuerna är svårigheten att ta emot hjälp och känslan av att vara beroende av andra. Anhöriga till vuxna personer som är födda med dövblindhet och lever i gruppbostad, upplever att de är helt beroende av att det offentliga systemet fungerar bra och kan ta över ansvaret när de blir äldre och inte orkar längre, vilket beskrivs i Kalles fall ovan. Behovet av att vara självständig och behovet av att kunna få stöd och hjälp från andra i olika situationer, är en svår balansgång menar många.

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

Många av de vi intervjuat menar att inträdet i FSDB och att få träffa andra personer med dövblindhet blev en viktig vändpunkt i deras liv. Det är framför allt gemenskapen och erfarenhetsutbytet inom föreningen man syftar på. Det sociala umgänget och aktiviteterna inom lokalföreningen tas upp i intervjuerna liksom aktiviteterna och delaktigheten i det politiska arbetet på riksnivå.

”FSDB har betytt mycket för mig. Det var när jag träffade andra dövblinda som livet vände igen. Tidigare hade det bara känts hopplöst.”

Arbetslivet

Arbetslivets allt snabbare tempo och högre krav på individen har påverkat situationen för flera personer med dövblindhet som vi kommit i

kontakt med under projektet. En del har fått sluta sitt arbete på grund av att försämrad syn- och/eller hörselfunktion medfört att de inte längre klarar av arbetsuppgifterna. Andra har själva känt att funktionshindret har påverkat både arbetstakten och att vissa arbetsuppgifter inte går att utföra längre på grund av tilltagande funktionshinder. Några vi intervjuat har beskrivit hur de inte klarat av eller orkat med arbetslivets olika förändringar och krav på effektivitet och flexibilitet. Andra vi mött har haft svårigheter att komma in på arbetsmarknaden på grund av funktionshindret. Speciellt de unga vuxna vi har träffat under projektet känner stor oro inför hur de ska kunna komma in på arbetsmarknaden och klara av arbetslivet. Flera av de vi mött i projektet har haft sjukpension och tror sig inte klara av att sköta ett arbete.

"Vad skulle jag kunna ha för arbete och vem skulle vilja anställa en som varken ser eller hör ordentligt."

Den sociala delen av arbetslivet, umgänget med arbetskamrater, fikarasterna och snacket i korridoren påverkas också negativt då dövblindheten tilltar menar flera vi mött under projektet.

"Till slut kände jag mig bara som en belastning och det var verkligen inte bra för min självkänsla."

Några som vi mött under projektet beskriver att de själva till sist valde att ge upp arbetet. Med en progredierande dövblindhet följde också en känsla av att man vill hinna med att se och uppleva så mycket som möjligt så länge det går. De gav uttryck för att arbete var något som man hade lagt bakom sig, för att få en ökad livskvalitet i vardagen. Några tyckte att arbetet tog så mycket energi att det inte fanns någon ork kvar när man kom hem.

"När jag kommer hem från jobbet är jag helt slut. Jag orkar varken laga mat eller diska. Inte ens leka eller läsa läxor med barnen orkar jag. Det känns omöjligt att räcka till i alla situationer."

Mötet med samhällsapparaten

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

Trots alla kontakter har det under intervjuerna framkommit att de flesta

vi mött har saknat en stödkontakt där man bara kan få prata om en del av de tankar, funderingar och känslor som kommer till följd av dövblindheten. Denna typ av kontakt vill man helst kunna kommunicera direkt med, på sitt eget språk. Man har också en uttalad önskan om att denna typ av kontakter ska ha den kompetens som behövs för att kunna förstå och kunna ge råd och stöd i frågor som är specifikt kopplade till funktionshindret dövblindhet. Fram till idag finns det ingen som har haft den kompetensen menar man. Någon kan syn, någon annan kan hörsel, någon kan sjukgymnastik, men ingen kan dövblindhet. De kontakter man har upplever man är mer praktiskt inriktade, som att anpassa bostaden, prova ut hjälpmedel, olika typer av träning, kontakter med kommunens handläggare eller habiliteringens sjukgymnaster. En man som drabbats av dövblindhet uttryckte det så här:

> *”Problemet ligger mer på det psykologiska planet, inte det praktiska som hjälpmedel och sådant. Det svåraste är nog relationerna till andra, vem kan hjälpa mig med det…?”*

Flera har också uttryckt ett missnöje kring organisationen av tolk och ledsagning. Dilemmat menar man är att landstingen ska tillhandahålla dövblindtolk och kommunen har ansvar för ledsagningen till och från uppdraget. Det krävs alltså två beslut från två olika huvudmän om man t.ex. ska åka på en konferens. Sedan ska man förhålla sig till minst två personer, en som ledsagar till och från platsen dit man ska och sedan tolkar som tolkar när man kommer fram. Men under resan till och från konferensen har man med sig en kommunal ledsagare, som endast i undantagsfall kan kommunicera med personer med dövblindhet. Under intervjuerna betonas vikten av att kunna kommunicera även då man förflyttar sig. Att bli ledsagad på okända platser av en person som man inte kan kommunicera med och som inte förstår funktionshindret, känns mycket otryggt menar många och man känner sig inte delaktig eftersom man inte vet hur det ser ut eller vad som händer runtomkring där man befinner sig.

> *”Vad är det för mening med att gå ut och handla kläder med en ledsagare som man inte kan säga ett ord till? Jag kommer ju visserligen till och från affärerna men jag kan ju inte veta hur kläderna jag provar ser ut eller om de passar ihop.”*

Många vi intervjuat anser att det är svårt att få myndighetspersoner att förstå vad det innebär att leva med dövblindhet. Föräldrar till personer med dövblindhet, där det också finns ytterligare funktionshinder med

i bilden, upplever ofta att deras nu vuxna barn inte får den specifika habilitering som behövs för deras utveckling, därför att det saknas kompetens om dövblindhetens konsekvenser. De blir ofta placerade i en verksamhet bland andra personer med utvecklingsstörning och får anpassa sig efter de modeller och metoder som gäller för det funktionshindret. Den specifika kompetens som finns inom dövblindområdet, inte minst när det gäller kommunikationsutveckling, kommer sällan vuxna personer med medfödd dövblindhet och utvecklingsstörning till del, därför att denna specifika kompetens oftast saknas ute i de enskilda kommunerna. Många av dem som är födda med sin dövblindhet och är vuxna idag, har vuxit upp på institutioner. De har inte fått någon diagnos, dövblindheten har kanske inte varit känd utan de har betraktats som personer med utvecklingsstörning. Flera vi mött under projektet, både professionella och anhöriga har beskrivit hur brist på stimulans och kunskapsbrister i systemet i många fall lett till svåra utvecklingsförseningar och beteendestörningar hos enskilda personer med dövblindhet.

> *"Han slog oss och han slog sönder och rev ner här hemma och när han hade varit hemma från skolan en helg så var vi alldeles sönderrivna. Det varade i flera år men det har blivit bättre. Nu har han ett gruppboende med folk runt sig som förstår vad det handlar om och han har lärt sig en del tecken."*

När personer med dövblindhet berättar om möten och kontakter med såväl myndigheter som enskilda tjänstemän, framkommer många exempel på negativa attityder och dåligt bemötande. Man känner att man ofta blir misstrodd och att andra tror att man överdriver och försöker få favörer på grund av sitt funktionshinder. Det kan vara en känsla av att man blivit missförstådd eller överkörd av en myndighet, dialogen har förts med tolken eller ledsagaren istället för att kommunicera direkt med personen med dövblindhet, man blir betraktad som en inkompetent eller mindre vetande person eller som en det är "synd om". Det kan också vara tvärtom att omgivningen är nyfiken och ställer en massa frågor om teckenspråk och dövblindhet, vilket också i vissa situationer kan upplevas som kränkande mot integriteten, eller att fokus flyttas från de behov man sökt hjälp för. I möten där kommunikationen inte fungerar upplever personer med dövblindhet ibland att de får ta hela ansvaret för kommunikationen. I sådana situationer kan det vara svårt för den professionelle att skapa den kontakt, förtroende och trygghet som ofta är en förutsättning för

att kunna nå en överenskommelse, lösa en konflikt eller uppnå goda behandlingsresultat.

”När jag sitter på färdtjänsthandläggarens kontor går det hur bra som helst. Ljud- och ljusförhållanden är bra, det är en person jag ska prata med och jag vet ju vad vi ska prata om. När jag sedan står i solljuset utanför centralstationen och alla ljud bara blir till oväsen i hörapparaten, då känner jag mig helt dövblind. Denna skillnad syns ju inte utanpå mig.”

Det finns ett stort behov av information och kunskapsspridning om funktionshindret dövblindhet till samhällets olika instanser, menar de flesta vi intervjuat. Att i varje ny situation och till varje ny tjänsteman behöva berätta ”sitt livs historia” och beskriva sitt funktionshinder upplever många som tröttsamt och dessutom är det inte alltid så lätt att berätta om sig själv och formulera sina egna behov menar flera vi intervjuat. Det är ju sällan en positiv historia man ska återge och att alltid beskriva det man inte kan göra känns inte bra för självkänslan menar man, speciellt inte om man blir misstrodd i situationen.

”Det är svårt att förklara och få myndighetspersoner och andra att förstå hur det är att leva med dövblindhet. Det syns inte alltid på utsidan, men det påverkar hela min vardag. De ser aldrig helheten – alltså hela mig.”

Samspel och kommunikation

Många vi intervjuat upplever att det blir allt svårare med tilltagande syn- och hörselnedsättning att etablera nya relationer, men också att upprätthålla relationer man redan har. De kommunikativa koderna, det som vi ibland kallar för kroppsspråk, blir allt svårare att uppfatta menar man och spelreglerna för kommunikation blir då svårare att följa. För många blir det också allt svårare att uppfatta det talade eller tecknade språket när man inte kan avläsa med hjälp av synen längre, man uppfattar inte orden med missförstånd och bristande möjligheter att samtala som följd.

”Jag har förlorat förmågan att ta initiativ till kontakt. Jag kan inte få ögonkontakt och se om en person verkar vara intresserad av att prata med mig.”

Varje nytt möte med en annan människa kan upplevas som en utmaning och en stressituation. Många beskriver att de känner ängslan och oro inför sociala situationer där de av erfarenhet vet att missförstånd lätt kan

uppstå. Det är mycket energikrävande att lyssna och försöka uppfatta det som sägs utan alltför många missförstånd. Vissa situationer och miljöer är svårare än andra menar man, t.ex. att kommunicera i trappor och vänthallar eller ute i trafiken. Flera tar upp ”släktkalasen” som en av de mest bekymmersamma situationerna. Av intervjuerna kan man tolka att personer med dövblindhet ofta tar på sig skulden om det uppstår missförstånd eller samtalet inte flyter så bra. Stress, trötthet, bristande bakgrundskunskaper, brist på information och okoncentration är några exempel som kan leda till att personer med dövblindhet tappar tråden eller sammanhanget i ett samtal. Den andres bristande kommunikations- och samspelskompetens, eller det faktum att ansvaret i all kommunikation är delat, har endast en av de intervjuade tagit upp.

”En del av kroppsspråket kan man avläsa taktilt med händerna, men det är svårt att tolka känslor och humor taktilt. Jag uppfattar orden men kan helt missförstå poängen och sammanhanget … ja då blir det lätt missförstånd.”

”Man gör ju bort sig ibland, det bara är så. Det får man leva med. Ibland blir det så komiskt att man måste skratta åt alltihop.”

Många personer med dövblindhet är beroende av kroppskontakt för att kunna kommunicera och förflytta sig. Taktil kommunikation kräver kroppskontakt. Det blir oundvikligt att bryta mot våra normer och regler för närhet, avstånd och beröring, något som några av de intervjuade gett uttryck för. För en del av dem vi intervjuat är detta helt naturligt och inget problem. Andra reagerar mer negativt på den påtvingade kroppskontakten, oftast med människor man inte har en personlig och nära relation till i övrigt.

”Den tolken tyckte jag då inte om att ha med mig på mötet. Hon var så stel och ryckig i sina rörelser, så jag tappade tråden hela tiden. Jag fick inte ut så mycket av det mötet. Nästa gång vill jag ha Eva. Henne är jag van vid och vi fungerar så bra ihop.”

Småpratets betydelse och svårigheterna att uppfatta vad folk pratar om runt middagsbordet, på kafferasterna eller när de möts i korridoren på jobbet, har många vi träffat lyft fram. Det kanske inte är så viktigt men det bidrar till gemenskapen och gör att man känner sig delaktig menar många.

”Om man inte kan delta i det oviktiga småpratet, kan man heller aldrig bli delaktig i det viktiga samtalet.”

Problem med blickkontakt och turtagning i samtalet är andra aspekter på kommunikation som lyfts fram. Om både syn- och hörselfunktionen är nedsatt så är det svårt att uppfatta när en person slutat tala, vem som är på gång och vill säga något eller om man faktiskt satt punkt för diskussionen och är på väg att byta ämne. Många exempel tas upp i intervjuerna. Några har beskrivit svårigheterna att flirta när man inte kan ha blickkontakt eller när man måste ta kontakt med hjälp av en tredje person, en tolk eller ledsagare.

> *"Förr när jag såg bättre, kunde jag se om en man flirtade med mig. Det går inte längre. Nu ser jag inte om någon verkar vara intresserad av mig."*

Ett annat centralt tema när det gäller kommunikation som har diskuterats under intervjuerna är återkoppling eller feedback. Personer med dövblindhet har ofta stora svårigheter att uppfatta dessa signaler som kan bestå av nickningar, hummanden, ett litet leende etc. Det leder till osäkerhet om vad den andre egentligen tycker om det jag säger, om jag ska fortsätta eller inte, om folk är med eller mot det jag säger eller om de blir uttråkade av samtalet. Det gör det också svårt för personen med dövblindhet att reglera sitt sätt att kommunicera i olika situationer och det skapar osäkerhet och ibland ett motstånd mot att delta i diskussioner eller samtal med flera personer samtidigt, menar flera vi intervjuat.

> *"Man känner sig ofta mer ensam bland andra som man inte kan kommunicera med, än när man är med sig själv."*

Flera av dem vi mött under projektet menar att tolken är ovärderlig i deras liv. Utan tolkar skulle det vara omöjligt att kunna leva ett aktivt liv och känna sig delaktig. Tolkar har till uppgift att förmedla ett budskap i båda riktningarna, mellan personen med dövblindhet och omgivningen. *Vad som sägs* är ofta inte så stora svårigheter att tolka. Men hur det sägs är svårare att förmedla menar flera vi intervjuat. Det är oftast *hur något sägs* som går förlorat i en tolksituation och som är viktigt för att man ska förstå sammanhanget, beskriver flera personer vi intervjuat. Dilemmat är att det i tolksituationen kan vara svårt att få tid över till att tolka hur något sägs och *vad som sker i rummet*, samtidigt som man ska tolka vad som sägs. Tolken/ledsagaren kan underlätta kontakt genom att beskriva och vara lyhörd men kan också bli ett hinder för kontakt om han/hon är okunnig eller okänslig eller ovan vid att tolka synintryck, menar man. I värsta fall träffar inte personen med dövblindhet någon

annan än sin egen tolk, t.ex. på en kurs eller konferens. Man måste tala om hur man vill ha det och det krävs ett aktivt samspel mellan personen med dövblindhet och tolken menar de intervjuade.

> *”De ska finnas till hands och möjliggöra kommunikation men inte vara delaktiga och absolut inte ta över.”*

Att ta initiativ till kontakt, finna en partner och kunna inleda en intim relation är ett livsområde som är mycket problematiskt och som man pratar alldeles för lite om inom dövblindområdet, menar några vi intervjuat. Speciellt komplicerat blir det om man är beroende av att initiativ till kontakt och kommunikationen med den andre måste ske via en tredje person, en tolk eller ledsagare.

> *”De kan i undantagsfall vara ett hinder också. Man blir bekväm och det kan vara svårt och kännas lite jobbigt att ta initiativ till kontakt via en tolk, speciellt om det handlar om någon man är lite intresserad av.”*

Slutligen har vi valt att ta upp några synpunkter på datorbaserad kommunikation. De har sin plats under temat kommunikation eftersom datorn för personer med dövblindhet idag innebär så mycket mer ur kommunikationssynpunkt än att bara kunna telefonera. Nya möjligheter har öppnat sig menar många av de vi intervjuat. I en kommunikationssituation via datorn, t.ex. via e-post eller i en databas, deltar var och en på sina villkor, man läser och skriver i sin egen takt och man väljer själv vad man vill vara delaktig i. Det är viktigt att de som ordinerar datautrustning är medvetna om vidden i begreppet kommunikation via datorn och vilka nya möjligheter till delaktighet datorn innebär för personer med dövblindhet, anser många av de vi intervjuat. Svårigheten, menar man, ligger i att det är mycket nytt som måste läras in för att kunna behärska sin dator och kunna utnyttja den efter sina behov och inlärningen tar mycket längre tid när man inte kan se och höra.

Progression, timing och tempo

För både Janne och Helena i exemplen ovan, förändras funktionsnedsättningen. De beskriver att det sker en förändring över tid och att det påverkar viktiga delar av livet som familjen, arbetet, relationer till andra människor och möjligheten att utöva fritidsintressen. När syn och hörsel försämras, *progression*, minskar tillgången till omvärlden och information av olika slag, vilket sannolikt påverkar underlaget för de val och beslut man tar. Flera personer med dövblindhet vi mött under

projektet ger uttryck för hur svårt det är att hålla sig informerad om vad som händer och sker, såväl runt omkring i närmiljön som i samhället i stort. En man uttryckte att hans omvärldskunskap stadigt har krympt efter det att han drabbats av dövblindhet.

”För mig är bilden av en bil fortfarande en Volvo Amazon.”

Vi lever i ett informationssamhälle där vi förväntas att själva söka den information som krävs för att kunna vara aktiv och delaktig i samhället. Personer med dövblindhet vi mött säger att de inte har en rimlig chans att hänga med i informationsflödet. Många kan inte använda TV eller radio och har inte heller tillgång till dagstidningar annat än i mycket begränsad omfattning. Man hör inte vad människor runtomkring pratar om och man kanske inte ser att läsa reklam, samhällsinformation och annan information som skickas hem till alla hushåll. Informationsbristen leder inte enbart till kunskapsbister, utan kan också leda till osäkerhet, otrygghet och försämrat självförtroende. Nya fantastiska möjligheter har öppnat sig genom de datorbaserade hjälpmedlen, men det krävs omfattande kunskaper och tid för att lära sig att handskas med och kunna utnyttja datorns alla möjligheter till information och kommunikation med omvärlden. Livet med dövblindhet över tid påverkar alltså hur man kan inhämta kunskaper och göra egna erfarenheter menar några vi intervjuat. Den tilltagande syn och/eller hörselskadan påverkar vardagens val av både praktiska och kommunikativa strategier men också den sociala och känslomässiga delen av liv, vilket framgår i beskrivningarna av Janne och Helena.

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

En annan aspekt på tid som framkommit i de flesta intervjuerna är att personer med dövblindhet ofta upplever att de inte är i fas med omgivningen, så kallad *timing*. Med det menar man att det är skillnad mellan vad personen med dövblindhet har sitt fokus på och omgivningens. Ett exempel som ofta lyfts fram är när man i ett tidigt skede av omställningsprocessen, när man inte vill kännas vid diagnosen, erbjuds vit käpp eller något annat hjälpmedel som man själv inte har tänkt sig att någonsin använda. Att man erbjuds ett hjälpmedel när man just fått sin diagnos och är förtvivlad, istället för att få träffa någon man kan prata med, är ett exempel på bristande kunskaper från

professionella om var personen med dövblindhet befinner sig i sin omställningsprocess och vad han/hon har sin motivation riktad på. En riklig mängd andra exempel på liknande situationer när personer med dövblindhet och professionella inte befinner sig i fas med varandra tas upp i intervjuerna.

> *”Först berättade de helt kort vad jag har för fel på mina ögon och sedan sa de att det finns en massa bra hjälpmedel som jag kan få. Jag ville inte höra talas om några hjälpmedel, jag ville bara ha min syn tillbaka.”*

En tredje synpunkt om tid som framkommit under intervjuerna och i möten med personer med dövblindhet, är att *tempot* i vardagen förändras. Man måste ha ett stort tålamod och mycket tid att disponera över därför att allt tar längre tid. Mer tid krävs det för att saker och ting tar längre tid på grund av funktionshindret i sig, som att ta till sig information, kunna orientera sig i omgivningen, städa, laga mat och mycket annat. Man klarar inte heller av att göra flera saker samtidigt t.ex. att lyssna på vad någon säger samtidigt som man diskar eller viker tvätt. Detta skapar känslor av stress menar många.

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

> *”Om man nu inte är en stillsam och tålmodig person i sig själv, så kan det kännas mycket frustrerande att allt tar så lång tid. Jag som alltid varit van vid att ha många saker på gång samtidigt.”*

Tålamod och mod

Det krävs både mer tid och *tålamod* därför att man är beroende av andra t.ex. tolkar, ledsagare och färdtjänst. Det är inte heller alltid dessa funktioner finns på plats då man planerat att de ska komma, eller så kanske man måste åka en rejäl omväg därför att färdtjänsten samkör med andra personer. Ofta måste möten och aktiviteter ställas in och skjutas upp på grund av att det inte finns tolkar att tillgå, att man fått avslag på färdtjänsten eller på grund av att de beviljade timmarna för ledsagning är slut för den här månaden. Flera personer med dövblindhet vi mött beskriver också att de blir mycket stressade och frustrerade över att inte kunna planera sitt liv och sin tid, utan att hela tiden vara beroende av att det man vill eller måste göra, ska samplaneras och koordineras med olika myndigheter. Man upplever att man saknar frihet att kunna

välja och att kunna leva ett självständigt liv.

> *”Spontaniteten försvinner – man måste planera allt och man blir beroende av andra. Det påverkar hela ens vardag och sätt att leva.”*

Kommunikationssvårigheter och svårigheter att kunna orientera sig och förflytta sig i omgivningen skapar osäkerhet och stress menar många vi intervjuat. Det är inte heller ovanligt att personer med dövblindhet hamnar i mer eller mindre riskfyllda situationer. *Mod* är en personlig tillgång som är bra att ha, menar flera vi mött under projektet. Trots en noggrann planering av vardagen upplever många personer med dövblindhet en stor osäkerhet om det verkligen kommer att bli som man planerat. Flera orsaker lyfts fram i intervjuerna. Det kan handla om att den enskildes behov och önskemål inte stämmer överens med vad en verksamhet fattat för beslut t.ex. att man inte beviljades tolk i just den situationen eller att man gav avslag på färdtjänst på en resa om sträckte sig utanför hemkommunen. Exempel på andra situationer som skapar osäkerhet är om bussen man åker dagligen med, av någon anledning som man inte är medveten om, inte stannar där man alltid brukar stiga av, eller om man bestämt möte med en tolk på en viss plats och när man väl kommer dit så finns där ingen, på grund av ett missförstånd i kommunikationen. Dessa och liknande situationer kan skapa stor osäkerhet och rädsla och många menar att man hellre stannar hemma och undviker än chansar och utmanar.

> *”Det krävs mycket tid, tålamod och mod om man ska kunna leva ett aktivt liv som dövblind.”*

STRATEGIER FÖR STÖD

Dövblindhet innebär stora omställningar i vardagen, både för individen och för de närstående. Vuxenlivets vardag är komplex med ansvar för familj, arbete, fritid och relationer. Vi ska förhålla oss till en omgivning som ständigt förändras. Arbetslivet ställer allt högre krav på utbildning, flexibilitet och personlig lämplighet. Föräldrarollen kräver engagemang, aktivitet och delaktighet i förskola, skola och på fritiden. Vardagens krav och förväntningar skapar ofta stress, vilket personer med dövblindhet gett många exempel på under projektet. Samtidigt lever man med ett funktionshinder som också gör att vardagen blir mer komplex och problemfylld. Att personer med dövblindhet behöver tillgång till stöd och service råder det ingen tvekan om.

Generella stödinsatser

Det är ju känt sedan tidigare att personer med omfattande funktionshinder har många myndighetskontakter och det har också bekräftats under projektet. På regional nivå kan det vara läkare från flera olika kliniker, kurator, specialpedagog, sjukgymnast, arbetsterapeut, synpedagog, audionom med flera både på syncentralen, inom hörselvården och habiliteringen. Därutöver kan man ha kontakter inom kommunen med färdtjänst- och LSS-handläggare. För de som är födda med sin dövblindhet och har ytterligare funktionshinder, som i Kalles fall, tillkommer också kommunal habiliteringspersonal, personal i gruppbostad och daglig verksamhet. Försäkringskassan är en annan myndighet man ofta behöver ha kontakt med och är man under utbildning tillkommer ytterligare andra kontakter. För tolkberoende personer krävs det dessutom tolk i mötet med alla dessa myndighetskontakter, vilket kräver noggrann samordning och planering från den enskildes sida. Många har uttryckt att det går mycket energi och tid till att samordna och hålla i alla dessa olika kontakter. En stor hjälp, både för individen och för de professionella, är att det upprättas en individuell plan där behoven klargörs och där det tydligt framgår vem som har ansvar för olika stödinsatser, vad som behöver göras och när det ska göras.

Under projektet har olika nätverk initierats och det pågår diskussioner mellan olika aktörer kring behovet av gemensamma rutiner för att kunna identifiera behov, koordinera insatserna och erbjuda ett samlat stöd. Det handlar om nätverk på såväl kommunal och regional nivå som på nationell nivå.

Som beskrivits tidigare upplever många personer med dövblindhet

att det brister i samordningen mellan kommun och landsting när det gäller tolk och ledsagning. Vid flera intervjuer har man beskrivit hur bristen på samarbete och oklara riktlinjer, har lett till att man varken fått tolk eller ledsagare och därmed inte heller kunnat utföra de aktiviteter man planerat. För många personer med dövblindhet är tolk, ledsagare och färdtjänst en förutsättning för delaktighet. Utan dessa funktioner kan det vara helt omöjligt att delta i en aktivitet utanför det egna hemmet. Vi ser det som ytterst angeläget att kommuner och landsting kommer fram till en lösning på samordningsproblemen när det gäller tolk och ledsagning kring personer med dövblindhet.

I diskussioner med olika tjänstemän under projektet framkommer det att man saknar kompetens för att kunna bedöma hur funktionshindren syn- och hörselnedsättning påverkar varandra. Man är inte heller medveten om att individens möjligheter att kompensera för funktionshindren minskar drastiskt då både syn och hörsel drabbats. Eftersom man som tjänsteman ofta träffar personen med dövblindhet antingen på ett lugnt kontor eller hemma, ser man inte hur samma person fungerar i en situation ute i samhället t.ex. på en järnvägsstation, ett bankkontor eller ute i trafiken. I en avgränsad situation då samtalet sker mellan ett par personer och ljud- och ljusförhållanden är goda, kanske personen med dövblindhet uppfattar vad som sägs utan några större problem och klarar sig med den syn- och hörselfunktion han/hon har. I en annan situation däremot kan samma person varken höra eller se. Detta upplever personer med dövblindhet att tjänstemän har svårt att inse och det är i sådana situationer många känner sig misstrodda. En konsekvens av detta pedagogiska problem kan bli att personen med dövblindhet inte beviljas rätt stödinsatser t.ex. enligt LSS, socialtjänstlagen eller färdtjänstlagen, därför att behoven inte är tydliga under mötet med handläggaren.

För att samhällets generella stöd ska bli tillgängligt för personer med dövblindhet krävs det anpassningar. Specifika kunskaper, tid, struktur, tillgång till dövblindtolkar, samarbete och samordning av resurser är exempel på sådana nödvändiga anpassningar, både på organisations- och individnivå.

Individens specifika behov av habilitering/rehabilitering och stöd

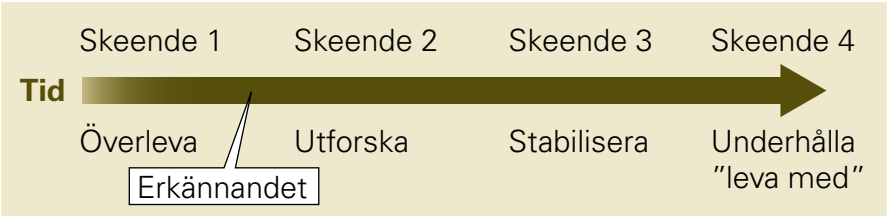
Vi har under projektet diskuterat utformning och innehåll av dövblindspecifik habilitering och rehabilitering med både personer med dövblindhet, anhöriga och professionella. När det gäller utformningen av

specifikt stöd är faktorer som tid, struktur, bemötandekompetens, samordning, återkommande insatser, helhetssyn och flexibilitet begrepp som ständigt återkommer. Bearbetningen av intervjuer och möten med personer med dövblindhet och anhöriga har lett fram till ett antal metoder och strategier som vi prövat under projektet. De vi intervjuat uttrycker behov av ett personligt individuellt stöd men också stöd och vägledning till nätverket, både det professionella och det personliga. En del av de behov och frågeställningar personer med dövblindhet och anhöriga har kommit till oss med har varit av mer *akut* karaktär. Det har handlat om kriser kopplat till familjen eller arbetet, problem i kontakten med olika myndigheter i samband med ansökan om färdtjänst, ledsagning eller sjukpenning. Det har också handlat om mer *långsiktiga* behov av habilitering/rehabilitering som att lära sig kommunicera på ett nytt sätt, kunna orientera och förflytta sig, lära sig behärska nya hjälpmedel, att finna nya copingstrategier och lämna de gamla som inte längre fungerar etc. Arbetet med personer med dövblindhet behöver också oftast ske på flera plan. Det handlar dels om att arbeta *individinriktat* där personen med dövblindhet befinner sig just nu, men lika ofta handlar det om att arbeta med de *nätverk* som finns runt personen med dövblindhet, både det *personliga* och det *professionella*.

I intervjumaterialet blev det uppenbart vilka omfattande förändringar och livsomställningar personer som drabbas av dövblindhet genomgår. Det handlar om allt från mindre omställningar i vardagslivet till mer genomgripande förändringar. Teoretiskt stöd för dessa erfarenheter finns i Gullacksens *modell för livsomställning*, som beskriver ett förlopp i olika skeenden (1998, 2002). Att få en bild av var i sin livsomställningsprocess en person befinner sig, anser vi är viktigt med utgångspunkt från vilka insatser man ska kunna erbjuda och när. Det ger också värdefull kunskap om vad personen med dövblindhet har sin energi fokuserad på och när det är lämpligt med motivationsarbete.

När man fått beskedet eller diagnosen, när man befinner sig i ett skeende i livet då syn- och/eller hörselfunktionen försämras, eller när man befinner sig i en större livsförändring, är det enligt Gullacksen (1998, 2002) viktigt med ett professionellt stöd. Framför allt känslomässigt stöd men också saklig information och vägledning. Att kunna få hjälp med krisbearbetning i samband med beskedet om diagnosen ser vi som ytterst angeläget. Information och kunskaper om funktionshindret, både för sin egen del och till de anhöriga, har de flesta vi intervjuat saknat och ingen av de intervjuade hade erbjudits känslomässigt stöd

i samband med beskedet (1). Så småningom, när personen som drabbats av dövblindhet kommit till insikt om att detta kommer att medföra konsekvenser för min livssituation, nu och i framtiden, kan en mer aktiv rehabiliteringsprocess starta. Att medvetet arbeta med att skaffa sig adekvata strategier för att klara av vardagens krav bör vara ett viktigt inslag i rehabiliteringsprocessen för en person med dövblindhet. Under den här aktiva fasen i livsomställningen, som kan ta fler år, är bekräftelse viktigt, såväl från professionella som från andra personer med dövblindhet och anhöriga. Även anhöriga behöver stöd och information i det här skedet (2). Att möta andra personer med dövblindhet har ett stort värde för den egna omställningsprocessen anser de flesta vi intervjuat. Därför bör rehabiliteringsprocessen innehålla både individuella insatser och gruppverksamhet, för såväl personer med dövblindhet som anhöriga. När livet så småningom börjar stabiliseras igen och man återfår kontrollen över tillvaron kan nya mål och livsprojekt börja formas (3). Man har nu skaffat sig kompetens att hantera dövblindheten och dess konsekvenser i olika sammanhang och situationer i vardagen. Nu handlar det om att leva med dövblindheten dag för dag (4). För att förtydliga för läsaren visas figur 1 igen.



Figur 1. Modell av livsomställning, efter Gullacksen 2002.

Rehabiliteringen bör nu ha lett till att man fått en kompetens att förändra, att man nu är sin egen expert och att man har kunskaper om vart man vänder sig vid behov. Man har lärt sig "leva med" men marginalerna för stress kan vara små (Gullacksen, 1998, 2002). Många vi intervjuat upplever att man behöver "fylla på" med nya insatser återkommande genom livet. Inte minst när hörsel och/eller syn försämras och man kommer in i en ny livsomställningsprocess där de gamla strategierna inte längre fungerar tillfredsställande. Att arbeta med olika strategier för att kunna hantera stress i vardagen är också ett viktigt inslag i en habiliterings-/re-

habiliteringsprocess för personer med dövblindhet. Habiliterande och rehabiliterande insatser är i hög grad ”färskvara” som inte alltid håller sig över tid utan bör ske återkommande när situationen förändras.

Oavsett om rehabiliteringsinsatserna handlar om att hitta strategier för att kunna kommunicera med sin omgivning, orientera sig i närmiljön, lära sig att använda ett nytt hjälpmedel eller att lära sig att handskas känslomässigt med sin dövblindhet, så är livsomställningsmodellen ett gott stöd i rehabiliteringsarbetet med personer med dövblindhet och deras anhöriga. Den utgör också en bra grund för en rehabiliteringskultur där personen med dövblindhet är huvudpersonen och ägaren av den egna rehabiliteringsprocessen.

För de som är födda med sin dövblindhet handlar det mer om att förhålla sig till yttre förändringar under livet än till en förändrad syn- och hörselfunktion. Tidigare under många år har det bland annat handlat om val av förskola och skola, avlastningsstöd, korttidsboende, assistenter och senare gruppbostad, sysselsättning, relationer mm. I dessa frågor har personen med dövblindhet och föräldrarna ofta behövt stöd, vägledning och samordning av insatser. Föräldrar till vuxna barn med dövblindhet där det finns ytterligare funktionshinder med i bilden, har uttryckt att de behöver stöd både när deras barn är på väg in i vuxenlivet, men också senare. Det kan handla om att vara ett stöd i kontakten med olika myndigheter men också att vara ett känslomässigt stöd i den förändrade föräldraroll det innebär när ett barn ska flytta hemifrån och andra ska ta ansvar för barnets vardag.

Ett mål med habiliteringen/rehabiliteringen då man drabbats av dövblindhet, bör vara att stärka personen med dövblindhet och hans/hennes närstående i de olika faserna under livsomställningsprocessen, så att de får redskap att hantera den nya situationen både känslomässigt och praktiskt i vardagen.

Ett huvudtema i all habilitering och rehabilitering för personer med dövblindhet, vare sig den är medfödd eller förvärvad senare i livet, handlar om att stärka det sociala nätverket runt individen med dövblindhet genom att utveckla samspels- och kommunikationsstrategier i dess vidaste bemärkelse. Vi har tidigare beskrivit att det krävs medvetna strategier för att kunna utveckla samspel, etablera och vidmakthålla kommunikation. Det går att kommunicera på flera sätt och vad som är bäst är individuellt och beror på en mängd olika faktorer. Om personen drabbas eller utvecklar dövblindhet senare i livet, efter det att språket är etablerat, behöver stor vikt läggas vid förändringen av den icke-verbala kommunikationen, det vi ibland kallar kroppsspråket. Svårigheter

Figur 7. Livsloppslinje med eget exempel, efter Wynne 2001.

med turtagning, blickkontakt, återkoppling, avstånd, att uppfatta nyanser har tagits upp tidigare i detta kapitel och är viktiga områden där man ofta behöver hitta nya strategier för att klara av interaktionen med andra människor (Nilsson & Waldermarsson, 1990). En mängd aspekter har betydelse för vilka strategier man kan behöva tillägna sig. I kapitlet Barnet och familjen beskrivs våra tankar kring att arbeta med kommunikation och samspel utförligare.

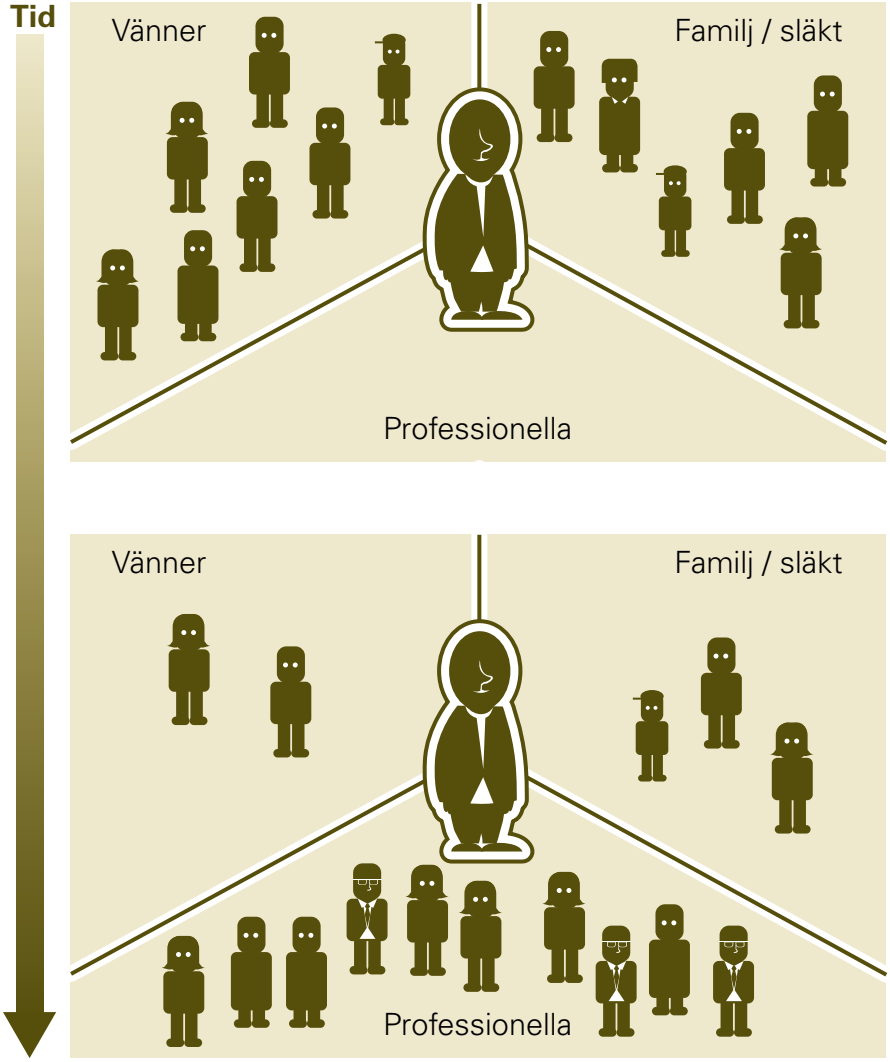
För att få en bild av personens livshistoria har vi använt oss av *livsloppslinjen* (Wynne, 2001), där man formar en bild över livet från barndomen fram till idag och där betydelsefulla händelser och kritiska skeenden i livet lyfts fram. Betydelsefulla personer, vilka och varför, har också ringats in. Att arbeta med livsloppslinjer har gett oss en överblick över personens livshistoria och framför allt hur den har upplevts.

Omgivningen – aktivitet och delaktighet

För att fånga viktiga delar i omgivningen, visade sig ICF-kartläggningar ge en tydlig och konkret beskrivning av nuläget hos den enskilde personen med dövblindhet. Därmed utgör kartläggningar en bra grund t.ex. vid upprättande av en habiliterings- eller rehabiliteringsplan, framför allt när det gäller insatser av mer teknisk och pedagogisk karaktär. För att få grepp om andra delar i omgivningen bör ICF kompletteras med metoder som tar hänsyn till individuella livsomställningsprocesser och nätverks betydelse. När problembilden är komplex och svår att få grepp om, är ICF ett instrument som tar sin utgångspunkt i mycket konkreta situationer. Det blir ett verktyg som hjälper personen med dövblindhet att strukturera, värdera och prioritera vilka insatser som behövs och i vilken ordning. Att kartlägga omgivningen tillsammans med den enskilde och identifiera vilka faktorer som upplevs som hindrande respektive underlättande har stor betydelse för vilka insatser som bör prioriteras, men också för att göra personen delaktig i diskussionen kring metoder och mål. En stor fördel med instrumentet är att personen med dövblindhet blir delaktig i värderingen av funktionshindret, vilket har stor betydelse för delaktigheten i habiliterings-/rehabiliteringsprocessen.

För att ta reda på hur nätverket ser ut hos en person med dövblindhet och hur det eventuellt har förändrats över tid, har vi valt att arbeta med *nätverkskartor* (Wynne, 2001). Vi kartlägger såväl det personliga nätverket med vänner och anhöriga, som det professionella samhällsnätverket. Vi har kunnat se att nätverket förändras över tid. Det personliga nätverket för personer som drabbas av dövblindhet tycks bli tunnare över tid och det professionella blir allt tätare. Vi har också kunnat

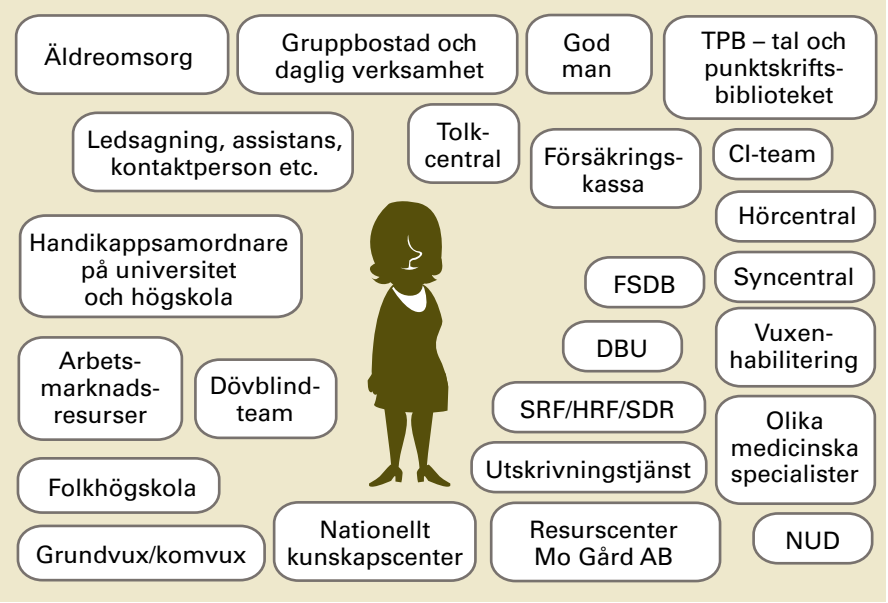
se att kvaliteten på relationerna förändras över tid. Enligt de flesta vi intervjuat hänger detta samman med förändrade villkor för kommunikation. För att förtydliga för läsaren visas figur 4 igen.



Figur 4. Nätverkskartor, efter Wynne 2001.

Det framgick tydligt under intervjuerna att det finns ett stort behov av att insatserna runt personen med dövblindhet samordnas och man önskar att någon med dövblindkompetens står för koordinationen av

olika insatser. Professionella nätverk kring personer med dövblindhet saknas i de flesta fall och det råder brist på kunskaper om varandras verksamheter. Därför har stor vikt lagts vid nätverksskapande arbete under projektperioden. Dessutom har vi arbetat nätverksbaserat kring enskilda personer med dövblindhet och deras personliga och professionella nätverk. Kunskaper om individens nätverk är ett viktigt instrument i rehabiliteringsarbete, både i arbetet med att samordna olika professionella insatser och i arbetet med att stärka de sociala relationerna.



Figur 8. Exempel på professionella och övriga aktörer, direkta och indirekta, för vuxna personer med dövblindhet.

Att dela erfarenheter med andra

Ett tema som ständigt återkommer i intervjuerna är vikten av att träffa andra personer med dövblindhet. Man framhåller den egna gruppen som en viktig resurs för den egna omställningsprocessen. En del har beskrivit mötet med andra personer med dövblindhet som en vändpunkt i livet. Gruppen erbjuder gemenskap, erfarenhetsutbyte, identifikation och mycket annat. Att få diskutera och utbyta erfarenheter kring stora och små saker, höra hur andra löser olika situationer, kanske

få mod och kraft att själv prova något nytt, är exempel på vad som kan hända i en grupp när människor med liknande erfarenheter av ett funktionshinder möts och börjar utbyta erfarenheter. Grupprocessen ger möjlighet till rikare associationer, man stärker varandra och man tränar aktivitet och delaktighet. Gruppen erbjuder också möjligheter att fördjupa vissa teman och vissa generaliseringar kan göras. Exempel på teman som med fördel kan behandlas i grupp är föräldrafrågor, samhällsfrågor, arbetslivsfrågor, frågor kring kommunikation, vardagsstrategier och stresshantering. Gruppverksamhet som en habiliterings-/rehabiliteringsinsats förutsätter en professionell roll som har kompetens att leda grupprocesser. De som deltog i fokusgrupperna upplevde det som mycket stimulerande och givande att samlas och diskutera kring angelägna livsfrågor och önskemål om fortsatta aktiviteter i grupp har framkommit under projektet. Att vara flera gentemot de professionella kan också bidra till en rehabiliteringskultur som stärker individens empowerment. Rehabiliteringsprocessen bör därför innehålla både individuella insatser och gruppverksamhet, för såväl personer med dövblindhet som anhöriga. Valet av insatser, individuella eller i grupp, bör dock alltid betraktas som ett medel för att på ett effektivt sätt uppfylla de individuellt uppsatta målen för varje enskild person med dövblindhet.

Information och kunskapsöverföring

Behovet av kunskaper om dövblindhet har löpt som en röd tråd genom hela projektet. Precis som vi tidigare berört, behöver både personen med dövblindhet och de närstående ha goda kunskaper och medvetenhet om funktionshindret. Det är viktigt att kunna beskriva sitt funktionshinder på ett bra sätt i olika situationer. Kunskaper är också en förutsättning för att kunna vara delaktig i habiliterings-/rehabiliteringsprocessen och ha kontroll över sin livssituation. Anhöriga till vuxna personer med dövblindhet behöver också kunskaper och stöd. Också för den anhörige medför dövblindheten förändringar i vardagen på olika sätt och för det behöver de stöd och information.

Under projektet har det blivit uppenbart hur lite olika myndigheter och enskilda tjänstemän vet om funktionshindret dövblindhet. Personer med dövblindhet har berättat om kulturkrockar med missförstånd som följd. Kunskapsöverföring ser vi därför som en viktig förutsättning för all habilitering och rehabilitering för personer med dövblindhet. Det gäller såväl till det personliga som till det professionella nätverket. Vägledning och handledning till såväl den enskilde personen med dövblind-

het som till nätverket måste betraktas som en habiliterings-/rehabiliteringsinsats. Flera personer med dövblindhet har beskrivit att de känt sig kränkta i olika situationer, av olika myndigheter eller av enskilda tjänstemän. En viktig uppgift är därför att öka bemötandekompetensen hos professionella. Bemötandefrågor bör ständigt diskuteras och hållas levande mellan professionella men också med personer med dövblindhet, deras anhöriga och i brukarsamverkansgrupper.

SAMMANFATTNING

I arbetet med personer med funktionsnedsättningen dövblindhet och ibland i kombination med ytterligare funktionsnedsättningar, ser vi det som viktigt att ha ett professionellt förhållningssätt som bygger på de kunskaper och erfarenheter vi har fått genom personer med dövblindhet och anhöriga. Kunskaper som handlar om att drabbas och leva med dövblindhet över tid. Dövblindhet innebär stora omställningar i vardagen, både för individen och för de närstående. Vuxenlivets komplexa vardag med ansvar för familj, arbete och fritid gör att man tvingas till prioriteringar. Vardagens krav och förväntningar skapar ofta stress. Att det krävs specifik service råder det ingen tvekan om, men den måste alltid utformas med utgångspunkt från de individuella behoven. Det krävs flexibla och ibland okonventionella lösningar och insatser av olika slag behöver kunna erbjudas återkommande, inte sällan över långa tidsperioder. Under projektet har det tydligt framgått att insatserna behöver samordnas och göras tillgängliga för personer med dövblindhet. Det finns också ett stort behov av kunskapsutveckling inom området.

- För att samhällets stöd ska bli tillgängligt för personer med dövblindhet krävs det anpassningar. Specifika kunskaper, tid, struktur, tillgång till dövblindtolkar, samarbete och samordning av resurser är exempel på sådana nödvändiga anpassningar, både på organisations- och individnivå.
- Habiliterande och rehabiliterande insatser då man drabbas av dövblindhet bör gå ut på att stärka personen med dövblindhet och hans/hennes närstående i de olika faserna i livsomställningen, så att de får redskap att hantera den nya situationen både känslomässigt och praktiskt i vardagen.
- Samspel och kommunikation i dess vidaste bemärkelse bör vara ett övergripande tema i arbetet med personer med dövblindhet. För att

stärka nätverket runt personen med dövblindhet bör insatserna involvera både personen med dövblindhet och det sociala nätverket.

- Att kartlägga omgivningen och hur nätverket ser ut runt en person med dövblindhet och identifiera vilka faktorer som upplevs som underlättande respektive hindrande, har stor betydelse för val och prioritering av insatser, metoder och mål. Det är också ett värdefullt verktyg för att kunna samordna de olika professionella insatserna.
- Den egna gruppen som en viktig resurs för den egna omställningsprocessen bör tillvaratas i habiliterings-/rehabiliteringsarbetet. Rehabiliteringsprocessen bör därför innehålla både individuella insatser och gruppverksamhet, för såväl personer med dövblindhet som anhöriga.
- Kunskaper om dövblindhet behöver både individen själv, de anhöriga och omgivningen.
- En viktig funktion för ett dövblindteam är att fungera som ”brobyggare” och ”kunskapsförmedlare” mellan personen med dövblindhet och det omgivande samhället.

ATT ÅLDRAS MED DÖVBLINDHET

”Jag har fullt med folk runt mig men ingen jag kan prata med. Man lever som i en bubbla. Personalen kan inte ens tala om vad det är till middag eller hur vädret är.”
(Ida 95 år)

UPPLEVELSER AV ATT ÅLDRAS MED DÖVBLINDHET

Viola 89 år

”Jag glömmer aldrig dagen då mamma och jag tog tåget till dövskolan i Lund. Vi brukade ju aldrig vara ute och resa och jag visste inte vad det var frågan om. Det hade ingen kunnat förklara för mig. Jag har egentligen aldrig kunnat prata med mina föräldrar och syskon. Det känns sorgligt. Efter en stund kramade mamma mig, vände sig om och gick sin väg. Jag blev ensam kvar med en massa främmande människor. Till en början grät jag varje dag men sen förstod jag att det inte var lönt. Mamma skulle inte komma tillbaka. Det dröjde ända till jul innan jag fick komma hem och så fortsatte det hela skoltiden. I skolan lärde jag mig teckenspråk. Jag utbildade mig till sömmerska och fick jobb i Malmö. Efter några år märkte jag att det blev svårare och svårare att se, framför allt i skymning och mörker. På jobbet märkte arbetsledaren att jag var osäker och fumlig och efter ett tag fick jag sluta. Det blev värre och värre med synen och jag fick svårare att umgås med mina döva vänner på dövföreningen. Det blev allt svårare att se när de tecknade och det tog tid för mig att uppfatta vad de pratade om. De tyckte att jag var konstig och jag kände mig utanför. Jag sökte kontakt med andra dövblinda i FSDB och där har jag inte känt mig utanför. Där finns det folk jag kan umgås med och som förstår, men nu börjar jag bli för gammal för att orka vara med på deras möten. Det är många år sedan jag fick övergå till att ta emot teckenspråket taktilt med händerna istället för att avläsa det med ögonen. Det var inte så lätt i början. Det kändes ovant och jag tyckte att jag missade mycket. På sistone har det blivit allt svårare att klara av att bo själv. Hemtjänsten kommer ett par gånger i veckan men de kan inte prata med mig, så det känns ganska meningslöst. Det är otryggt att bo ensam när man varken ser eller hör och helst av allt skulle jag vilja bo någonstans där de kan teckenspråk så att man inte blir så isolerad. Hemtjänsten kan ju både komma och gå utan att jag märker det. Men kommunen säger att jag är för pigg för att få flytta till ett äldreboende. Det räcker inte med att vara gammal och både döv och blind.”

Gertrud 81 år

”Ja det började väl när jag var i 70-årsåldern med min synnedsättning. Då hade jag redan börjat höra dåligt. Sedan har det ju försämrats gradvis, inte så att jag har märkt någon skillnad från den ena dagen till den andra, men sämre blir det ju. Jag är van vid min hörapparat nu men i början var det jobbigt. Det var smått och pilligt att ställa in den rätt och jag tyckte att allt lät som oväsen. Jag blev bara trött av den. Men nu hjälper den om det är en som pratar och det är tyst runtomkring. Synen är det inte mycket kvar av nu. Jag ser inga detaljer och jag kan inte gå ut ensam längre. Jag har fått en del synhjälpmedel och de var här från syncentralen och såg till att jag fick bra belysning. Jag tycker att känseln har blivit viktigare för mig nu när jag inte ser så bra. Därför kan jag fortsätta med min keramik. Det är så avstressande och jag känner mig lugn när jag är i min verkstad. Allra roligast är det att experimentera med glasyrer. Det gjorde jag mycket förr men det ger ju inte så mycket längre, nu är det mer formen jag jobbar med. Men det är klart, det är inget rent hantverk. Min man får torka och städa upp efter mig, han ser ju. Vi har hängt ihop i snart 60 år och alltid hjälpts åt. Han hjälper mig i alla situationer. Ibland är de som står en nära lite överambitiösa och hjälper till även när det inte behövs, men det är ju i all välmening. Men jag är en väldigt självständig person och det är tråkigt att bli beroende av andra. Jag har fått besvär med ryggen också. Det gör att jag känner mig ännu mer osäker när jag ska gå ut. Och ju mindre jag går ut desto mer osäker blir jag. Det är inte roligt att gå i affärer. Jag ser inte klädesplaggen och färgerna längre. Så det är slut med det. Man får slita på det gamla. Det är liksom inte roligt att klä upp sig när man inte ser hur man ser ut. Förr gick jag ofta på konstutställningar. Det har jag varit mycket intresserad av, men det ger inget nu längre. Men datorn har jag glädje av! Jag trodde att jag var för gammal för att lära mig att använda en dator, jag var närmare 80 när jag fick den, men det har gått bra. Jag har skrivit maskin förut så jag behöver inte se tangenterna. Det var en dövblind man som lärde upp mig och nu kan jag maila med mina barnbarn som far och reser överallt. Det är väldigt trevligt. Men jag måste få säga att det är en väldigt dålig kombination att förlora både syn och hörsel. När jag träffar folk jag inte känner och berättar att jag ser mycket dåligt så svarar de; ”ja men då kan du ju höra på rösten vad folk säger”. När jag istället berättar att jag hör dåligt och att de får försöka tala tydligt får man ofta reaktionen; ”men då kan du väl läsa på läpparna”. När

jag säger att jag varken kan det ena eller andra, så vet de inte vad de ska säga eller hur de ska bemöta mig."

Livsomställning med olika förutsättningar

Det är viktigt att lyfta fram olikheterna även inom äldregruppen. Den till antalet största gruppen är personer med åldersbetingad syn- och hörselnedsättning av sådan grad att man upplever problem att kommunicera med andra människor och med att kunna orientera sig och förflytta sig självständigt i sin omgivning. Det är alltså frågan om en kombinerad syn- och hörselnedsättning som uppträder i samband med åldrandet. När syn och hörsel förändrar sig över tid, som i Gertruds fall, upplever man ofta en gradvis anpassning till sitt funktionshinder.

"Jag varken ser eller hör så bra längre men det hör ju till när man blir så gammal som vad jag är."

Man upplever att man inte tillhör de prioriterade grupperna, varken på syn- eller hörcentralerna. Några har beskrivit att man ibland möts av bagatelliserande kommentarer som *"det hör ju till när man kommer upp i din ålder"* eller skämtsamma kommentarer från vänner och anhöriga som *"ja men du hör ju när du själv vill höra."* Vi har också mött äldre personer som tackat nej till olika rehabiliteringserbjudanden.

"Ja men jag är ju så gammal nu och jag har faktiskt hört och sett vad jag behöver. Jag orkar inte börja på och lära mig nya saker."

Det finns också alltid en risk att kombinerad syn- och hörselnedsättning hos en äldre person kan förväxlas med andra åldersrelaterade problem som glömska eller en demenssjukdom, vilket flera påpekat. Förståelse är i hög grad förknippat med förmågan att ta emot, tolka och förmedla verbala budskap. Därför finns det en risk att sviktande hörselfunktion kan blandas samman med intellektuell eller mental svikt (Lyng & Svingen, 2001).

"Det kan bli alldeles tokigt ibland när man inte uppfattar vad folk säger. Man svarar "goddag yxskaft" och då tror nog folk att man håller på att bli lite senil. Man känner sig allt lite dum."

I mötet med äldre personer som drabbats av en kombinerad syn- och hörselnedsättning upplever vi att det är svårt att tala om begreppet dövblindhet. Man ser på sig själv som en person som är *"synskadad med hörselproblem"* eller *"hörselskadad med synproblem"* eller som en som med stigande ålder *"bara ser och hör lite dåligt."* De flesta har

levt större delen av sitt liv som seende och hörande. Man kan inte identifiera sig med begreppet dövblind och man kommer därför inte heller själv på tanken att söka hjälp från en dövblindspecifik service. Detsamma gäller för den personal den äldre personen har runt sig.

> *”Jag är ju så gammal så man kan inte räkna med att kunna se och höra. Men visst känns det otryggt många gånger och det blir gärna att man sitter hemma för sig själv.”*

En mindre grupp består av äldre personer som levt med sin dövblindhet över tid och som har en diagnos som lett till dövblindhet, ofta tidigare i livet. I denna grupp kommunicerar en del med talat språk med hjälp av olika tekniska hjälpmedel, andra har fått övergå till en taktil form av kommunikation t.ex. att ta emot språket bokstaverat i händerna. Några, som Viola ovan, har teckenspråk som sitt första språk men har fått övergå till att ta emot teckenspråket taktilt istället för visuellt med synen. Innan det sker har det ofta varit år av problem med att uppfatta språket visuellt. Flera vi intervjuat beskriver hur beroende de är eller har varit av att ha rätt avstånd till den som tecknar, att rörelserna i teckenspråket inte är för yviga så att de kommer utanför det mycket begränsade synfältet, eller att ljuset är rätt på grund av bländningskänslighet eller dåligt mörkerseende.

> *”Om folk bara tecknar på och inte tänker på att jag inte ser så bra, då är det svårt att hänga med. Värst är det när man sitter runt ett bord och det bara är levande ljus. Det är ju för att det ska bli mysigt men för mig är det en katastrof. Då kan jag inte alls hänga med vad de tecknar.”*

Inte alla döva har lärt sig teckenspråk. Några har klarat sig med att avläsa ansiktet och kroppsspråket och med hjälp av skrivet språk. För en sådan person innebär en tilltagande synnedsättning en stor risk för allvarliga kommunikationsproblem om man inte tidigt i processen får hjälp med att hitta nya strategier för att kunna kommunicera. Vi har under projektet endast mött ett par personer som drabbats av dövblindhet och inte har haft några användbara metoder för att kommunicera med omgivningen. I sådana fall handlar det om att hitta individuella lösningar och strategier för att kunna utveckla kommunikation med omvärlden, helt baserade på individuella behov och förutsättningar.

Det personliga nätverket – kommunikation eller ensamhet

Flera tar upp ensamhet som ett av de största problemen då hörsel- och

synfunktionen försämras med stigande ålder, att inte ha någon eller endast ett fåtal man kan prata med. Risken att man drar sig tillbaka allt mer från sociala kontakter och isolerar sig är stor, berättar äldre personer med dövblindhet vi intervjuat. I samband med att synen försämras blir man osäker och rädd för att ge sig ut i okända miljöer och man får allt svårare att ta initiativ till och följa med i ett samtal.

> *"Numera måste man teckna lugnt till mig. Om det är två som sitter och tecknar så hänger jag med, då fungerar det bra, men om det är flera som tecknar så går det inte. Detta är en stor förändring för mig… och jag känner att just för att det blivit en försämring så tar jag det lite försiktigt. Det är bättre att stanna hemma."*

För en del, både för personen med dövblindhet själv och för närstående, kan det också vara en svår process att övergå från att ta emot teckenspråket visuellt till att ta emot det taktilt. Det handlar om att man måste bryta en vana. Man har alltid kommunicerat på ett visst sätt t.ex. med sin man och nu ska man plötsligt vara nära varandra och hålla i varandras händer varje gång man ska säga något eller "bara" kommentera något. I några fall har vi kunnat se att detta har inneburit svårigheter i relationen.

> *"Det är så jobbigt, så fort jag vill fråga eller bara kommentera något jag ser så måste jag gå fram till honom och ta hans händer. Man får släppa allt annat man gör. Det känns lite irriterande."*

Som Gertrud beskriver så påverkar en synnedsättning en persons möjlighet att avläsa på läpparna och allt det vi brukar kalla för kroppsspråk. Hörselnedsättning påverkar en persons möjlighet att uppfatta vad som sägs, orden och nyanser i språket. De som är talspråkiga beskriver att de är beroende av att endast en talar i taget, att man talar tydligt och inte för fort, att det inte är för mycket ljud som stör och att det är bra ljusförhållanden. Svårigheter att uppfatta betoning och andra nyanser i det talade språket är andra aspekter som tas upp, liksom svårigheter med nya ord och begrepp som hela tiden tillkommer i språket. Det är mycket energikrävande att lyssna och försöka uppfatta det som sägs utan alltför många missförstånd. Vissa situationer och miljöer är svårare än andra menar man, t.ex. att kommunicera i trappor, i matsalen eller ute i trafiken.

> *"När vi sitter många i matsalen är det svårt att följa med vad folk säger. Det går ganska bra när en pratar, men så brukar det ju inte gå till när man samlas till middag."*

Ensamhet kan bestå i att man inte har någon att kommunicera med på sitt eget språk t.ex. på serviceboendet eller på dagcentralen. Att bo tillsammans eller att delta i aktiviteter tillsammans med andra som man inte kan kommunicera med, gör att man känner sig än mer ensam, menar flera vi intervjuat. Ensamheten kan också bestå i att man inte har några eller endast få relationer i sitt privata liv. En del beskriver att de visst har kvar både släktingar och vänner men att de ändå känner sig ensamma därför att man inte kan kommunicera med varandra. Föreningen Sveriges Dövblinda spelar en viktig roll för flera äldre vi har träffat under projektet. Framför allt beskriver man föreningen som ett socialt nätverk där man kan träffa andra som vet vad det handlar om att leva med dövblindhet och man upplever att man kan umgås på lika villkor.

Livsomställning i förhållande till samhällets nätverk

Äldre personer med dövblindhet eller en mer omfattande kombination av syn- och hörselnedsättning som vi mött under projektet, upplever vi som särskilt utsatta. Flera av de vi mött är avskurna från information och delaktighet i samhället. Det kan gälla information om möjligheter och rättigheter som äldre, dialog med läkare, distriktssköterska och hemtjänstpersonal eller deltagande i aktiviteter. Då behovet av vård- och omsorgsinsatser ökar uppstår ofta problem. Flera beskriver att de känner sig otrygga i mötet med hälso- och sjukvården. Oron grundar sig på känslan att man inte ska kunna uttrycka sina behov och önskningar och att man inte ska bli förstådd av omgivningen. Vi upplever att äldre personer med dövblindhet väntar i det längsta med att ta kontakt med sjukvården. Risken att missförstå eller att inte uppfatta information kring diagnos, prognos, medicinering och biverkningar är mycket stor och det skapar oro och osäkerhet. Under projektet har vi upplevt ett par exempel där missförstånd och informationsbrister lett till mycket allvarliga medicinska konsekvenser. I det ena fallet handlade det om att personen med dövblindhet inte haft tolk de senaste gångerna hon besökt sin läkare och därför missuppfattat informationen om sin medicinering. I det andra fallet hade personen, som var döv och teckenspråkig, dröjt alltför länge med att gå till ögonläkaren med bestående synskada som följd. Betydelsen av tolk i olika situationer har tagits upp mer ingående tidigare i rapporten.

> *”Jag är rädd för att bli sjuk och hamna på sjukhus. Tolken kan ju inte finnas till hands hela tiden. Hur ska man då kunna förstå vad personalen säger eller kunna berätta om jag mår dåligt eller har ont någonstans?”*

Man upplever också hinder när det gäller att få information om vad som händer och sker, både i närmiljön och i världen utanför. Under projektet har vi mött några äldre teckenspråkiga personer med dövblindhet som bott i särskilt boende där alla andra varit hörande och personalen inte har kunnat teckenspråk. Dessa personer har upplevt sig som mycket isolerade. De har inte kunnat få svar på sina frågor och de har inte kunnat uttrycka de mest basala behov. Detta skapar stor otrygghet menar man och är en grogrund för missuppfattningar som i värsta fall kan leda till misstag och felaktigheter i omvårdnaden. Bristen på kommunikation med hemtjänstpersonal skapar också otrygghet och frustrationer. Några menar att man inte har något inflytande över den service som ges, utan man får finna sig i och vara tacksam över det man får. Vi har under projektet mött äldre personer med dövblindhet där man klart kunnat konstatera att den omfattande bristen på sinnesintryck och kommunikation med andra människor haft en negativ inverkan på såväl aktivitet och delaktighet, som på den egna psykiska hälsan. Äldre personer med dövblindhet uttrycker ett stort behov av att kunna ha en fungerande kommunikation med den personal som finns runt omkring i äldreboenden och inom hemtjänsten.

> *”Jag kan visst tänka mig att flytta till Lindängelund i Malmö även om det är långt hemifrån. Där kommer jag ju att få folk runt mig som jag kan prata med och det är det viktigaste för mig.”*

Flera äldre personer med dövblindhet har under projektet tagit kontakt med oss för att kommunen inte beviljat ledsagning och/eller färdtjänst. Man upplever att det är svårt att beskriva sin situation på ett sätt så att handläggaren verkligen förstår behovet. Det blir svårare och svårare att få ta del av kommunens service menar man och det får konsekvensen att man inte kan vara delaktig på lika villkor som andra. För de som fått beviljat färdtjänst kan andra problem uppstå. En utebliven färdtjänstbil, när man står och väntar på en plats där man inte kan orientera sig och man inte kan ta kontakt eller kommunicera med omgivningen, kan skapa mycket stress och osäkerhet berättar en man som varit med om den situationen några gånger.

> *”De sa att jag inte kunde få fler än fem timmars ledsagning i veckan. Det räcker ju knappt till att gå på möte i dövföreningens pensionärsgrupp.”*

Att ha fungerande tekniska hjälpmedel är viktigt, inte minst för att kunna vara delaktig och leva ett aktivt liv, menar flera äldre vi mött under

projektet. I Gertruds fall tas både syn- och hörselhjälpmedel upp. För många är det viktigt med bra belysning och möjligheter till att kunna få förstorad text. Hörapparat med möjlighet att få teleslinga kopplat till tv:n, liksom hjälpmedel för att kunna uppfatta dörr- och telefonsignaler har också stor betydelse i det dagliga livet för de vi mött i projektet. Många äldre upplever problem med att hantera sina hjälpmedel, speciellt hjälpmedel som kräver god finmotorik. Reglagen på de moderna hörapparaterna är små och om man är lite stel eller har nedsatt känsel i sina fingrar är det ett problem, säger flera äldre vi mött. För många äldre personer med dövblindhet vi mött under projektet har de datorbaserade hjälpmedlen inneburit stora möjligheter, framför allt för att kunna hålla kontakt med andra människor och få information från omvärlden. Samtidigt har flera berättat hur tidskrävande det är att lära sig använda datorns olika funktioner när man inte ser och hör. Gertrud beskriver vilken betydelse datorn fick för hennes möjligheter att kunna kommunicera med omvärlden. För henne innebar det inga större svårigheter att lära sig att använda datorn eftersom hon är van vid att skriva maskin. Vi har träffat flera äldre personer som har lärt sig att behärska sin dator trots att de tillhör en generation som inte kommit i kontakt med datorer tidigare i livet. Många tycker dock att de behöver många fler timmars undervisning än vad de har fått i samband med utprovningen.

En annan synpunkt på ordination av hjälpmedel som framkommit under intervjuer och i rehabiliteringsarbetet är att man upplever att man ibland får fler hjälpmedel än vad man önskar. Någon berättade att han lämnade syncentralen med en massa hjälpmedel mer än vad han hade uttryckt behov av. Samma erfarenhet har yngre personer med dövblindhet berättat om. Några har gjort reflektionen att de får lite extra hjälpmedel eftersom tjänstemannen blir så ställd inför funktionshindret dövblindhet och inte riktigt vet vad man ska erbjuda för insatser. Istället ordinerar man lite extra hjälpmedel, så har man i alla fall gjort något.

> *”Jag förstod att synpedagogen blev ställd när jag kom dit med två tolkar. Hon visste nog inte riktigt vad hon skulle göra. Jag tror att hon tyckte synd om mig för jag fick en massa hjälpmedel som jag egentligen inte vet om jag har nytta av.”*

Tankar om tid, tempo och mod

Äldre personer med dövblindhet har gett uttryck för upplevelsen att både den egna kroppen och omgivningen man har runt sig förändras. Syn- och hörselproblematiken gör att det är svårt att hänga med i ett samhälle som hela tiden förändras och ställer nya krav på individen.

Inte minst gäller det informationsflödet som kan vara svårt att handskas med då åldern ökar och syn och hörsel blir allt sämre. Flera har gett uttryck för att man förväntas hänga med och klara sig själv så långt det är möjligt, samtidigt som man tillhör den stora oprioriterade gruppen som ofta får vänta länge på att få syn- och hörselhjälpmedel. De långa väntetiderna i vården har också tagits upp som ett problem som försämrar möjligheten att vara delaktig och kunna leva ett aktivt liv.

> *"Dom sa att det skulle hjälpa mig att få synhjälpmedel men att det tyvärr var många före mig i kön. Ett år sa dom att det skulle ta! Då lever jag kanske inte längre, svarade jag."*

Det moderna samhället ställer allt högre krav på att man ska klara sig själv menar flera äldre vi mött under projektet. Man känner sig otrygg när man inte längre kan se och höra som förut. Många äldre personer med dövblindhet vågar inte gå ut själva, speciellt i okända miljöer och då det är mörkt ute. Man upplever stora risker att något ska hända eller att man inte ska kunna orientera sig och hitta rätt. Tillsammans med stora kommunikationssvårigheter är risken för isolation stor. Vi har mött äldre personer med dövblindhet som önskat att få tillbringa sina sista år i ett äldreboende av den orsaken, men som fått avslag därför att deras behov inte ansetts vara tillräckligt stora för att kunna få en plats. Tempot i vardagen förändras också dramatiskt när man blir äldre och tillika inte kan se och höra längre, menar flera äldre vi mött under projektet.

> *"Allt tar tid numera! Jag kan inte skynda mig längre och jag orkar inte hålla ut så länge. Det är omöjligt att göra två saker samtidigt."*

STRATEGIER FÖR STÖD

I äldregruppen kan man skilja på ett par grupper som i vissa avseenden har olika behov av stöd. Den ena och den till antalet största, är alla de som på grund av åldersrelaterad syn- och hörselnedsättning får allt svårare att klara av att kommunicera med andra människor, läsa, uppfatta information från radio och tv och kunna orientera och förflytta sig självständigt och obehindrat. De flesta har levt större delen av sitt liv som seende och hörande personer. Den andra gruppen är de som antingen har en medfödd dövblindhet, eller de som har en diagnos som leder till dövblindhet av sådan grad att det innebär omfattande inskränkningar på aktivitets- och delaktighetsnivå även tidigare i livet. De har levt med dövblindhet med allt vad det innebär av omställningsprocesser, behov av att ändra strategier för att kunna kommunicera och mycket annat som beskrivits tidigare i rapporten. Sedan finns det ytterligare de som har levt hela livet med en primär synskada/blindhet eller en primär hörselskada/dövhet och i samband med åldrandet drabbas av en åldersrelaterad syn- eller hörselskada. Vi har under projektet upplevt att de olika grupperna har behov av insatser och stöd från samhället, men av delvis olika karaktär. Den förstnämnda gruppen har mer generella behov av insatser som färdtjänst, tekniska hjälpmedel och en omgivning som har kunskaper om funktionshindret och om hur man bäst bemöter en person med kombinerad syn- och hörselnedsättning. De andra har mer dövblindspecifika behov, t.ex. behov av stöd för att hitta strategier för att kunna kommunicera, stöd och kulturförmedling i kontakten med olika myndigheter i samhället eller stöd i att känslomässigt bearbeta en förlorad sinnesfunktion. I det andra fallet krävs det personal med kompetens om funktionshindret dövblindhet samt specifik kommunikationskompetens för att kunna tillgodose behoven.

Generellt stöd

Med utgångspunkt från möten med äldre personer med dövblindhet, såväl i intervjuer som i individuellt rehabiliteringsarbete, samt från möten med tjänstemän inom olika verksamheter i samhället, upplever vi att det råder en stor okunskap om situationen för äldre personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Det framkommer såväl i bemötandet av individen som i de beslut som fattas. De problemområden och behov som framkommit då vi mött äldre personer med dövblindhet berör kommunernas och regionens (landstingens) ansvar.

Om man ska sammanfatta behoven som rör den *kommunala sektorn* så handlar det i huvudsak om behovet av en tillgänglig äldreomsorg, när man upplever att man behöver det. Tillgänglig i bemärkelsen att man görs delaktig och kan ha inflytande över de beslut som fattas, men också tillgänglig i form av ett respektfullt och professionellt bemötande. De äldre som är primärt döva och som drabbas av dövblindhet har i de flesta fall teckenspråk som sitt första språk. Precis som för alla andra, är det för denna grupp av avgörande betydelse för livskvaliteten och ett tryggt åldrande att man kan kommunicera med den personal man har runt sig, vare sig det är hemtjänstpersonal eller boendepersonal, framgår det i projektet. Denna synpunkt bekräftas också i tidigare projekt som genomförts i Skåne (Göransson & Malmström, 2002). Även för den stora gruppen äldre personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning spelar personalens medvetenhet och kunskap om det specifika funktionshindret en stor roll. Personalens kunskaper om funktionshindret kan vara helt avgörande för om man känner sig delaktig eller utanför, t.ex. i ett äldreboende eller i en dagverksamhet. En annan kommunal fråga är tillgången till färdtjänst och ledsagning när man behöver det. Om man inte beviljas färdtjänst och ledsagning för att kunna ta sig till olika aktiviteter, innebär det ett hot mot att kunna leva ett aktivt liv och känna sig delaktig i samhället. En förutsättning för delaktighet är att den person som ledsagar har kompetens att kommunicera med personen med dövblindhet.

Det är *regionens (landstingens)* ansvar att tillhandahålla dövblindtolkar. Liksom tillgången till färdtjänst och ledsagning är tolkar avgörande för om man ska kunna vara delaktig i samhället eller inte. I vissa situationer handlar det om livskvalitet, t.ex. att kunna följa med på en utflykt eller att delta i en social aktivitet. I andra situationer, som tidigare nämnts, kan bristande tillgång till tolk skapa stor otrygghet och i allvarliga fall medföra direkta hälsorisker t.ex. i kontakter med hälso- och sjukvården.

Att tillhandahålla syn- och hörselrehabilitering är i huvudsak regionens (landstingens) ansvar. De flesta vi mött under projektet, såväl äldre personer som personal, tycks vara av den uppfattningen att både syn och hörsel ändrar sig med åldern. Det anses vara en naturlig del av åldrandet. Det finns en risk för att de äldres behov av stöd och hjälpmedel också betraktas som mindre akut och lättare prioriteras bort, än om en yngre person drabbas. Att komma till och få rätt hjälpmedel i rimlig tid och att få tillräckligt med instruktioner och stöd för att kunna behärska hjälpmedlen på bästa sätt, är ett uttalat önskemål från de flesta äldre vi mött under projektet. Det innebär att man kan ta del av infor-

mation på ett bättre sätt och man får bättre förutsättningar för att klara kommunikation med andra människor. Även om hjälpmedlen har stora begränsningar framför allt när det gäller kommunikation med fler än en person. Samarbete mellan olika myndigheter och samordning av insatser är ett starkt önskemål från många äldre vi mött. Ett exempel som flera tagit upp är behovet av samordning mellan syn- och hörcentralen när det gäller ordination av hjälpmedel. I de fall där den äldre upplever svårigheter trots ovan nämnda stöd och service, kan mer omfattande pedagogiska och psykosociala rehabiliteringsinsatser behövas.

Individens och nätverkets specifika behov av stöd

Det finns inga på förhand givna modeller eller rutiner för hur man ska kunna ge stöd utan det handlar om att utgå från varje individs aktuella situation och livsvillkor, finna ut var de befinner sig i omställningsprocessen, samt kartlägga nätverket, både det personliga och det professionella, för att kunna erbjuda ett gott stöd. För att få en god bild av den äldres specifika behov, anser vi att det är en fördel att starta kartläggningen på den äldres egna arena med ett, eller vid behov flera, hembesök. I hemmiljön blir behoven tydligare kopplade till sammanhanget, behov som finns i vardagen. På kontoret blir individens behov ”berättade” behov och ger där en mer begränsad information om vardagen. Hemmiljön erbjuder ett underlag för att kunna bedöma valet av insatser. Det är också viktigt att tidigt få en bild av den äldres nätverk, både för att kunna samordna insatserna runt individen och för att få en bild av vilket stöd som nätverket kan utgöra.

Mycket av det som sagts tidigare i rapporten är aktuellt även för äldre personer med dövblindhet men vissa skillnader förekommer, framför allt när det handlar om gruppen med en åldersrelaterad kombinerad syn- och hörselnedsättning. De flesta definierar sig inte som personer med dövblindhet och de kommer därmed inte heller på eget initiativ till dövblindteamet. Tyngdpunkten av stödinsatserna bör ligga på hemkommunen, syncentralen och hörcentralen och då specifika behov finns, på dövblindteamet. Dövblindteamets roll bör vara konsultativ gentemot den äldres nätverk, både det professionella och det personliga, och framför allt handla om att förmedla specifik kunskap om funktionshindret för att på bästa sätt stärka nätverken runt individen och öka bemötandekompetensen. Dövblindteamet kan också vara en länk mellan syn- respektive hörselrehabiliteringen för den äldre. I vissa fall kan en mer omfattande pedagogisk och psykosocial rehabilitering behövas, t.ex. om man behöver känslomässigt stöd för att kunna lära

sig att leva med sitt funktionshinder, om man drabbats av en dramatisk försämring av syn och hörsel eller om man behöver stöd i att finna strategier för att kunna klara kommunikationen med omvärlden bättre. När det gäller datorbaserade hjälpmedel är det, för personer med dövblindhet i alla åldrar, dövblindteamets ansvar att utreda behovet och ordinera hjälpmedlen.

De som har en medfödd dövblindhet, de som har en diagnos som har lett till dövblindhet tidigare i livet, teckenspråkiga döva som drabbats av dövblindhet eller äldre personer med dövblindhet som har stora kommunikationsproblem, bör få tillgång till dövblindteamets insatser. Det kan då handla om att man behöver stöd i att förändra eller utveckla strategier för att kunna kommunicera. Detta kräver specifika kunskaper om kommunikation samt att den rehabiliterande personalen behärskar teckenspråk och kan använda det både visuellt och taktilt. Samma kompetens krävs för att kunna ge en teckenspråkig person med dövblindhet känslomässigt stöd i form av t.ex. en samtalskontakt och det är orealistiskt att kräva denna kompetens av olika verksamheter i kommuner och landsting. I de fall en person, på grund av att synen och hörseln försämrats, inte har någon användbar kommunikationsmetod att använda i kontakten med omgivningen, handlar det om att hitta individuella lösningar och strategier för att kunna utveckla kommunikation, helt baserade på individuella behov och förutsättningar. För denna typ av insatser krävs det stor flexibilitet och specifik kompetens inom området kommunikation och samspel. Stödet till äldre personer med dövblindhet kan också handla om att fungera som en länk mellan den äldre och olika myndigheter och att kunna överföra kunskaper och information i båda riktningarna, vara ett stöd då ansökningar behöver göras, diskutera konsekvenser av beslut som fattats etc. Denna roll ska dock inte blandas ihop med tolkrollen.

Teckenspråkig äldreomsorg i Skåne

I Skåne finns det idag en etablerad äldreomsorg specifikt riktad till äldre teckenspråkiga döva och dövblinda personer. Det finns dock fortfarande äldre teckenspråkiga personer med dövblindhet ute i kommunerna, både inom hemtjänsten och i särskilt boende, som inte har tillgång till personal man kan kommunicera med. Detta gör att man inte känner sig delaktig eller har inflytande över den vård och omsorg som erbjuds. Flera äldre vi träffat under projektet uttrycker oro, osäkerhet och vanmakt över denna situation. De grundläggande behoven hos äldre personer med dövblindhet skiljer sig inte från andra äldres behov, men

för att de nationella målen för svensk äldreomsorg ska kunna uppnås måste vissa kvalitetskrav uppfyllas från hemkommunens sida. Det är dock inte möjligt att tänka sig att varje enskild kommun ska kunna bygga upp service till äldre personer med dövblindhet och klara av att upprätthålla den kompetens som krävs. I Skåne har vi därför utvecklat en samverkan över kommungränserna och mellan kommunerna och regionen, ett samarbete som fått flera positiva konsekvenser.

Folkhälso-, vård- och omsorgsberedningen i Malmö beslutade 2001 att ge stadskontoret i Malmö i uppdrag att arbeta fram ett förslag till en "vision avseende framtidens äldreomsorg för teckenspråkiga döva". Detta skulle göras i samarbete med representanter från olika verksamheter i Skåne; Malmö Dövas Förening "Svenske", Föreningen Sveriges Dövblinda, Kommunförbundet Skåne, Lernia Hadar samt Hörsel- och dövenheten i Region Skåne. Arbetsgruppen definierade några särskilt viktiga områden för att äldreomsorgen för teckenspråkiga döva och dövblinda skulle kunna utvecklas i den riktning som de nationella målen för äldreomsorgen föreskriver.

- Inrätta ett särskilt boende
- Bygga upp hemtjänstinsatser
- Inrätta en tjänst som regional äldrevägledare
- Utveckla utbudet av aktiviteter samt förbättra tillgängligheten till aktiviteter

I september 2002 antog Folkhälso-, vård- och omsorgsberedningen i Malmö arbetsgruppens förslag och arbetet med mer detaljerade planer kunde utarbetas. I juni 2003 togs beslut i Kommunstyrelsen och Kommunfullmäktige i Malmö om att etablera en äldreomsorg för teckenspråkiga döva och dövblinda. Det resulterade i äldreboendet Lindängelund i Malmö med tio platser. Boendet riktar sig även till äldre personer som är bosatta i andra kommuner än Malmö. Till teckenspråkiga döva och dövblinda personer i Malmö kommun erbjuder man också sedan en tid tillbaka teckenspråkig hemtjänst.

Regional äldrevägledare, efter en dansk modell (Gramstrup, 1999), fanns också beskrivet i arbetsgruppens förslag och det resulterade i ett 3-årigt projekt, *projekt äldrevägledare för teckenspråkiga,* finansierat av Allmänna arvsfonden. Tanken är att projektet ska bygga upp en resurs som ska fungera som en brobyggare, en länk mellan äldre döva och dövblinda och omgivningen. Det handlar om att ge den äldre information om rättigheter och möjligheter, utgöra ett stöd i kontakten med olika myndigheter, att bryta isolation genom att hjälpa vidare

till kontakter och aktiviteter. Det handlar också om att rikta sig till olika myndigheter och informera om identifierade behov, informera och utbilda kommunernas personal, finnas med som ett stöd för den äldre vid vårdplanering etc.

Dessa delar tillsammans utgör en samlad teckenspråkig äldreomsorg och är en viktig resurs och samarbetspartner för Region Skånes Döv- och Dövblindteam. Vi har under projektet kommit i kontakt med äldre teckenspråkiga personer med dövblindhet som fått avslag av sin hemkommun när de ansökt om denna specifika äldreomsorg, trots att de uppfyller kriterierna, känner stor otrygghet i sin nuvarande situation och helt saknar möjligheter till kommunikation med sin omgivning. För individen har det inneburit en oviss väntan och utdragna rättsprocesser, innan man slutligen kunnat flytta till Lindängelund. I en sådan situation kan dövblindteamets roll vara att fungera som en länk i diskussionerna mellan den äldre och hemkommunen och att informera äldre personer med dövblindhet om de specifika resurser som finns beskrivna ovan.

Att dela erfarenheter med andra

Vi har tidigare i rapporten flera gånger tagit upp hur viktigt det är att få träffa andra personer med samma typ av funktionshinder. Att få diskutera med någon som ”vet hur det är” eller bara att få umgås och ha trevligt, är något som också äldre personer med dövblindhet tar upp. Många personer med dövblindhet deltar aktivt i föreningslivet långt upp i åldrarna. Man reser på årsmöten och konferenser och man deltar i olika lokala aktiviteter som anordnas. Vi har också kunnat se att medlemmar inom FSDB tar ett stort ansvar för de äldre medlemmarna. De hälsar på hemma, hjälper dem i kontakten med myndigheter, tar kontakt med dövblindteamet åt dem om det behövs och tränar datoranvändning. Vi har också märkt att förvånansvärt många äldre personer med dövblindhet använder sin dator flitigt för att kommunicera med andra och för att ta emot information. Att chatta med vänner via datorn, är för flera äldre vi mött ett värdefullt sätt att kunna hålla kontakt med vänner och anhöriga. Speciellt eftersom många äldre med dövblindhet har stora svårigheter att kunna ta sig ut självständigt.

Information och kunskapsförmedling

En av de viktigaste funktionerna för ett dövblindteam när det gäller gruppen äldre är att förmedla kunskaper om funktionshindret dövblindhet. Att sprida kunskap till nätverket som finns runt den äldre, till anhöriga, vänner och personal, leder sannolikt till en ökad förståelse och ett bättre

bemötande. Till exempel när det är aktuellt att flytta till ett äldreboende, är det viktigt att personalen redan innan inflyttningen är medveten om den äldre personens behov, svårigheter men också möjligheter. Nätverksstärkande åtgärder gör också att situationen runt den äldre blir mindre sårbar, flera får kunskaper om vad funktionshindret innebär och vad det finns för hjälp att få och vart man vänder sig för att få rätt insatser. Ett sätt kan vara att skapa ett nätverk av kontaktpersoner ute i kommunerna som tar kontakt med dövblindteamet vid behov, eller vet vart man vänder sig om en äldre person med en kombinerad syn- och hörselskada/dövblindhet behöver syn- eller hörselhjälpmedel. Att förmedla kunskaper om äldre och dövblindhet kan också göras med hjälp av ett informationspaket som innehåller enkla tips och förhållningssätt och information om vart man vänder sig i olika frågor. *Äldre med kombinerad syn- och hörselnedsättning – dövblindhet* (2005), är ett material som är framtaget av och finns att beställa från Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor. Det kan med fördel kompletteras med lokal och individuell information. Det är viktigt att arbeta för att kunskapen ska nå ut och finnas där den äldre med dövblindhet finns.

SAMMANFATTNING

Flera äldre personer har berättat om brister i bemötande och om upplevelser av negativa attityder från olika myndigheter och enskilda tjänstemän de kommit i kontakt med. Bristande kunskaper om funktionshindret som ibland har lett till felaktiga prioriteringar och beslut. Det är viktigt att äldre personer med en omfattande kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet inte är lågprioriterade när det gäller vårdens olika köer. Att vara tvungen att vänta länge för att få tillgång till ett syn- eller hörselhjälpmedel eller på att få en starroperation genomförd om man är döv eller gravt hörselskadad, kan innebära stort lidande och svåra konsekvenser för den enskilde och hans närstående. Vi vill återigen betona vikten av samarbete och samverkan mellan olika myndigheter och olika verksamheter, framför allt mellan kommun och region (landsting) och i synnerhet när det gäller äldre personer med en uttalad kombinerad syn- och hörselnedsättning.

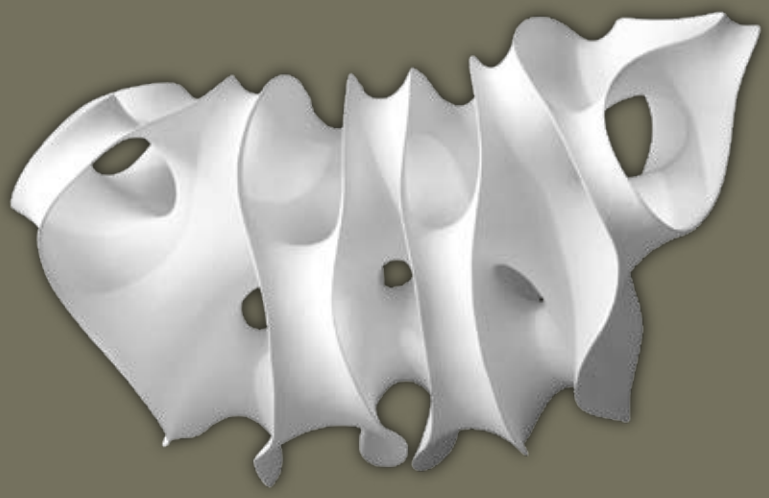
Äldregruppen är som tidigare nämnts mycket heterogen och vi har under projektet upplevt att äldre personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet har stora behov av insatser och stöd från samhället, av delvis olika karaktär. Dels finns det *generella behov*

av insatser som färdtjänst, tekniska hjälpmedel och en omgivning som har kunskaper om funktionshindret och om hur man bäst bemöter en person med kombinerad syn- och hörselnedsättning. Det finns också mer *dövblindspecifika behov* t.ex. behov av stöd för att hitta strategier för att kunna kommunicera, stöd och kulturförmedling i kontakten med olika myndigheter i samhället eller stöd i att känslomässigt bearbeta en förlorad sinnesfunktion. I det andra fallet krävs det personal med specifik kompetens om funktionshindret dövblindhet samt kommunikationskompetens för att i dialog med individen kunna tillgodose behoven. Strategier för att tillgodose behoven av stöd kan sammanfattas i följande punkter:

- I äldregruppen finns det både de som utvecklat en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet som en konsekvens av åldrandet och de som levt med dövblindhet över tid. För att möta behoven behöver stöd utformas på olika sätt, från en allmän folkhälsoupplysning om vad det innebär att leva med kombinerad syn- och hörselnedsättning på äldre dar till ett mer dövblindspecifikt stöd.
- Folkhälsoperspektivet om funktionshindret dövblindhet behöver utvecklas inom äldreomsorgen och hälso- och sjukvården, inte minst för att förbättra bemötande och förändra attityder.
- De specifika behoven tillgodoses sannolikt bäst i ett specialiserat dövblindteam medan de mer generella behoven bör kunna tillgodoses av regionens (landstingens) syn- och hörcentraler, hemkommunen samt av det nära nätverket.
- Dövblindteamets roll gentemot gruppen äldre personer med syn- och hörselnedsättning/dövblindhet bör i första hand vara konsultativ gentemot individens nätverk och framför allt handla om att förmedla specifik kunskap om funktionshindret, för att på bästa sätt stärka de nära nätverken runt individen.
- Det är regionens (landstingens) ansvar att tillhandahålla syn- och hörselrehabilitering, tolk och en mer omfattande pedagogisk och psykosocial rehabilitering i de fall där kompensatoriska hjälpmedel inte är tillräckliga.
- Det är kommunernas ansvar att tillgodose behovet av en tillgänglig äldreomsorg, tillgång till färdtjänst och ledsagning, när man upplever att man behöver det, samt personal med kunskaper om hur man ska möta behoven.

- Samverkan och samordning av insatser till äldre personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet åligger såväl regionen (landstinget) som kommunen.
- En värdefull rehabiliteringsinsats för äldre personer med dövblindhet är att i grupp tillsammans med andra få diskutera sitt funktionshinder och lära sig nya strategier för att klara av vardagen bättre

DISKUSSION

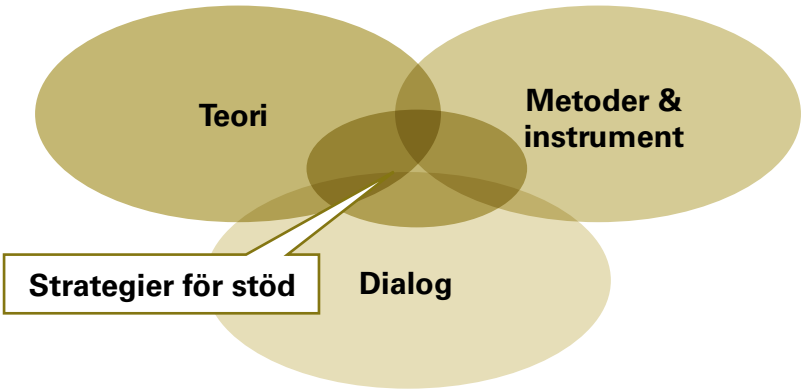


FRÅN TEORI TILL VERKSAMHET

När en individ eller familj drabbas av dövblindhet får det stora konsekvenser både för individen själv och för omgivningen. Dövblindhet i den här rapporten har tagit sin utgångspunkt i de funktionella aspekterna: upplevelser i vardagen, den individuella livsomställningen, det strategiska inre arbetet hos individen, det sociala sammanhanget och omgivningens betydelse för upplevelsen av funktionshinder. De strategier för stöd vi lyfter fram och beskriver, utgår från de erfarenheter som framkommit i intervjuer och möten med barn, ungdomar, vuxna och äldre personer med dövblindhet och deras anhöriga. Projektprocessen har motsvarats av en växelvis insamling av intervjumaterial, litteraturläsning, tolkning, nya intervjuer, studiebesök, diskussioner med kollegor, dialogseminarier med brukare, ytterligare litteraturläsning, praktiskt arbete med personer med dövblindhet och deras nätverk, nordiskt erfarenhetsutbyte, ytterligare tolkning etc. Det har varit en process där kunskapen kring frågeställningarna fördjupats och utvecklats genom en fortlöpande teoretisk tolkning, för att i nästa steg prövas i praktiskt arbete på individnivå.

Förstudien hade lett oss in på några *teoretiska perspektiv* inom forskningen som vi sedan koncentrerade oss kring i det fortsatta projektet. Vi valde samhällsvetenskapliga teorier utifrån vad vi anser har betydelse för människor med funktionshinder i dagens samhälle, teorier om individuella livsomställningsprocesser, omgivningsperspektivet och livsloppet. Vi har sedan brutit ner teorierna i *metoder och instrument,* ett sätt att konkretisera teori i det praktiska arbetet. De instrument som vi funnit har den funktionen är livsomställningsmodellen (Gullacksen, 1998, 2002), ICF (Socialstyrelsen, 2003), kartläggning av nätverk (Wynne, 2001) och kartläggning av livsloppet (Wynne, 2001). Med hjälp av instrumenten har vi kunnat ringa in betydelsefulla områden för habilitering och rehabilitering. Teorierna och instrumenten blir vägledande i det praktiska arbetet med personer med dövblindhet och deras nätverk, men de säger inget om de individuella behoven. Dessa måste alltid diskuteras i nära *dialog med individen.* En viktig förutsättning för att kunna stärka empowerment-processen så att individen kan återta eller behålla kontrollen över sin livssituation, är att relationen

brukare–professionell bygger på jämlikhet och lyhördhet för varandras kunskaper och erfarenheter (jmf. FN:s Barnkonvention, 1989 och Handikappkonvention, 2006).



Figur 9. Grunden för det dövblindspecifika stödet

Teoriernas relevans

Hur relevanta är de teorier vi valt i förhållande till funktionshindret dövblindhet? Det var en fråga vi ställde till en större grupp personer med dövblindhet tidigt i projektprocessen, i syfte att få respons på vårt sätt att använda exempelvis livsomställningsmodellen (Gullacksen, 1998, 2002). Vi hade satt oss in i teorierna, haft seminarier med Ann-Christine Gullacksen, använt teorin i intervjuerna, testat modellen som ett instrument etc. Nu ville vi föra tillbaka våra erfarenheter till brukarna, för att få en uppfattning av om vi hade gjort en riktig tolkning av modellen i förhållande till deras upplevelser av dövblindhet. Det gjorde vi vid ett nationellt brukarseminarium och intresset var stort. En diskussion startade bland brukarna och de bad oss skriva en artikel om livsomställning på deras hemsida. Ett halvår senare deltog vi i ytterligare ett nationellt seminarium med brukarorganisationen kring samma tema. Vid det tillfället var det uppenbart att brukarna hade funderat och börjat göra reflektioner i förhållande till sina egna erfarenheter av livsomställningsprocesser. Vi har också funnit bloggar på internet där personer med dövblindhet diskuterar och skriver om livsomställning i förhållande till dövblindhet, det har blivit ett begrepp som känns igen och används av brukarna. Vi har också använt modellen som ett diskussionsunderlag i det direkta rehabiliteringsarbetet, både med enskilda och i grupper.

Vår slutsats är att Gullacksens teori kring livsomställningsprocesser är något som berör och som upplevs som viktigt för personer med dövblindhet, något som man känner igen sig i och kan relatera sin egen vardag och livssituation till. Detta får utgöra ett exempel på hur vi har diskuterat, prövat och utvärderat teorierna i samverkan med brukarna, så kallad *kommunikativ validitet* (Kvale, 1997). Vi har också haft liknande dialogseminarier kring andra teman som vuxit fram under intervjuerna, vilket vi tagit upp tidigare i rapporten.

Individens behov av stöd

Vi kan konstatera att gapet är mycket stort mellan den enskildes vardag och samhällets mål om medborgarskap, aktivitet och delaktighet. Trots stora inre resurser hos enskilda personer med dövblindhet, lever många med en utsatthet i vardagen som inte är synlig för det omgivande samhället. Det handlar om att leva en vardag med många osäkerhetsfaktorer och ibland stora risker. När man saknar förmågan att kontrollera omgivningen med sina fjärrsinnen, får det konsekvenser i form av stressrelaterade problem och känslor av osäkerhet. Det mesta i samhället bygger på att man ser och hör. Det krävs specifika anpassningar för att information, relationer och kontakter med omgivningen ska bli tillgängliga för personer med dövblindhet – en förutsättning för aktivitet och delaktighet. Specifika kunskaper, tid, struktur, tillgång till dövblindtolkar och ledsagare, samarbete och samordning av resurser är exempel på sådana nödvändiga anpassningar, både på organisations- och individnivå.

Det primära målet med projektet var att identifiera vilka behov som finns och med det som utgångspunkt utveckla och strukturera pedagogiskt och psykosocialt stöd till personer med dövblindhet i Skåne och deras anhöriga.

En del av de behov och frågeställningar personer med dövblindhet och anhöriga har kommit till oss med är av mer *akut* karaktär. Det har handlat om livsomställningsproblem, kriser kopplat till familjen eller arbetet, problem med olika myndigheter i samband med ansökan om färdtjänst, ledsagning eller sjukpenning. Det har också handlat om mer *långsiktiga* behov av habilitering och rehabilitering som att lära sig nya strategier för att kunna kommunicera, förflytta sig, lära sig behärska nya hjälpmedel, att finna nya copingstrategier och lämna de gamla som inte längre fungerar. I intervjuerna har vi inte kunnat se någon direkt koppling mellan sättet att hantera dövblindheten eller behovet av stöd och diagnos eller grad av dövblindhet. Däremot har flera vi intervjuat och

mött under projektet beskrivit att behovet av stöd ökar under perioder då de upplever att synen och/eller hörseln försämras. De perioder då dövblindheten känns mer stabil beskriver man som lugnare och mer hanterbara. Arbetet med personer med dövblindhet behöver ske på flera plan. Det handlar dels om att arbeta *individinriktat*, men lika ofta handlar det om att stärka och samordna de *nätverk* som finns runt personen med dövblindhet, både det personliga och det professionella.

Personer med dövblindhet som vi intervjuat och mött i olika sammanhang under projektet, har ofta betonat att de önskar möta professionella som har *specifika kunskaper om dövblindhet*. Det räcker inte med att ha kunskaper om syn- och hörselproblem var för sig menar man, utan kunskaper om de specifika problem som just kombinationen medför. För att kunna möta brukaren i en nära dialog och för att relationen ska bli genuin och tillitsfull, behöver professionella som arbetar med personer med dövblindhet också ha en *specifik kommunikationskompetens*. Med det menar vi att man behöver kunna direktkommunicera med såväl talspråkiga som teckenspråkiga personer med dövblindhet och man behöver kunna använda teckenspråket både visuellt och taktilt. Dessa kunskaper behövs också för att kunna kartlägga, bedöma, motivera för och medvetet arbeta med kommunikations- och samspelsstrategier, ett behov som vi mött hos de flesta personer med dövblindhet under projektet. Det förhållandevis låga antalet personer med dövblindhet gör det dock svårt för professionella att utveckla dessa kunskaper och erfarenheter. Därmed finns det en risk att servicen inte heller får den kvalitet som personer med dövblindhet och deras anhöriga har rätt att förvänta sig. Det är också orealistiskt att tänka sig att varje enskild kommun eller mindre landsting ska kunna bygga upp specifikt riktad service till personer med dövblindhet och kunna utveckla och upprätthålla den kompetens som krävs. För att garantera kvalitet och för att samordna insatserna anser vi att *regionala resursteam* för personer med dövblindhet måste inrättas i Sverige, en struktur som man exempelvis kan se i Norge. Idag finns det i Sverige tre regionala team för personer med dövblindhet, Stockholms läns landsting, Västra Götalandsregionen och i Region Skåne. I dessa tre regioner bor cirka hälften av landets befolkning.

Nätverk

Bristen på samverkan, samarbete och samsyn i den professionella världen har genomsyrat alla intervjuerna. Det har framkommit stora behov av att stärka samverkan och samarbete på olika sätt och på olika

nivåer. Vi har kunnat se ett tydligt behov av att *organisera professionella nätverk* kring enskilda individer med dövblindhet. Detta bland annat för att kunna göra en långsiktig gemensam planering av stödinsatser, utveckla en samsyn och gemensamma strategier och inte minst för att kunna minska antalet professionella kontakter i individens närhet. Professionella nätverk där ansvar, metoder och mål är tydliga, är en stor resurs i arbetet med personer med dövblindhet och deras anhöriga. Ett annat behov som blivit tydligt, är att man i habiliterings-/rehabiliteringsprocessen behöver arbeta för att *stärka det personliga nätverket* runt en individ med dövblindhet. I takt med att det professionella nätverket blir allt större och svårare att handskas med, tenderar det personliga nätverket att bli allt glesare visade intervjuerna. Denna erfarenhet pekar på behovet av en långsiktig habilitering/rehabilitering där individens nära nätverk är involverat. Det nära nätverket, med anhöriga och vänner, är en ovärderlig resurs när det gäller att vara ett stöd i vardagen, menar många vi intervjuat. Men även de närstående kan behöva stöd för sin egen del, i samband med att en nära anhörig drabbas av dövblindhet. Den stora omställningsprocess som vi beskrivit drabbar personen med dövblindhet, påverkar naturligtvis också den nära omgivningen på olika sätt. Det finns ett behov av att fördjupa och utveckla kunskaperna kring nätverksbaserade metoder och arbetssätt och implementera dessa i verksamheter som riktar sig till personer med dövblindhet.

Att dela erfarenheter med andra

Den egna gruppen framhålls som en viktig resurs, såväl för personer med dövblindhet i alla ådrar som för föräldrar och andra anhöriga. Många har gett uttryck för att de upplever sig vara ensamma om att ha funktionshindret dövblindhet eller att leva med ett barn med dövblindhet. Därför blir det särskilt viktigt att få möta andra och utbyta erfarenheter. Mötet med andra tycks ha en läkande kraft och vara av stor betydelse för empowerment-processen. Man upplever en styrka i mötet med andra föräldrar eller med andra personer med dövblindhet, som man bara kan uppleva tillsammans med andra som vet hur det är att leva med samma funktionshinder. Många har beskrivit det som en vändpunkt i livsomställningsprocessen. En konsekvens i det professionella arbetet blir att skapa olika möjligheter att mötas, både för brukare och anhöriga. Gruppverksamhet bör vara ett viktigt inslag i olika verksamheter som riktar sig till personer med dövblindhet, ett område som också behöver utvecklas och fördjupas.

Kunskaper – kunskapsutveckling – kunskapsöverföring

En förutsättning för att man som individ ska kunna förändra sin livssituation och kunna påverka sin omgivning är kunskaper och medvetenhet om sitt funktionshinder i förhållande till sin livssituation och sin omgivning. Själva habiliterings-/rehabiliteringsprocessen kan ses som en lärandeprocess där individen successivt utvecklar dessa kunskaper. Vår uppfattning är att personer som lever med dövblindhet behöver detaljerade kunskaper. Man behöver bli expert på sitt eget funktionshinder för att kunna möta omgivningen i olika situationer. Information om sin diagnos, prognos, konsekvenser etc. är en process som måste få ta tid och som måste ske med hänsyn tagen till ålder, mognad och var i livsomställningsprocessen individen befinner sig.

Inledningsvis i rapporten har vi knutit an till den dynamiska process som ständigt pågår mellan individ och samhälle (Berger & Luckmann, 1966, Jarvis, 1992). För att denna process ska bli meningsfull för individen och det nära nätverket behöver kunskaper utvecklas och göras tillgängliga inom samhällets alla sektorer. Personer med dövblindhet är medborgare som, precis som alla andra, ska ha tillgång till samhällets samlade resurser. Syn och hörsel är våra viktigaste sinnen när det handlar om att leva tillsammans med andra människor och att kunna vara aktiv och delaktig i ett samhälle. Detta gäller för såväl barn som vuxna och bör beaktas inom områden som skola, hälso- och sjukvård, omsorg, habilitering och rehabilitering.

I möten med personer med dövblindhet och deras anhöriga framkommer kunskapsbrister i samhället, som får stora konsekvenser för hur behov av stöd värderas och vilka insatser som beviljas av olika myndigheter och enskilda tjänstemän. Det framgår tydligt att kunskaper om dövblindhet behöver utvecklas och spridas, såväl *generella kunskaper* om dövblindhet som *specifika kunskaper* om en enskild individs behov.

BEHOV AV FORTSATT FÖRDJUPNING OCH UTVECKLING

De teorier och perspektiv vi har valt och prövat under projektet och som vi har funnit vara användbara i det dagliga arbetet med personer med dövblindhet och deras anhöriga, tar sin utgångspunkt i ett samhällsvetenskapligt forskningsperspektiv. Det har varit omöjligt inom ramen för projektet att fördjupa sig i alla de områden som aktualiserats i intervjuer och möten under projektperioden. Eftersom det primära

målet var att utveckla och bygga upp pedagogiskt och psykosocialt stöd till personer med dövblindhet, valde vi att tolka våra intervjuresultat mot teorier som har fokus på individuella livsomställningsprocesser, omgivningsperspektivet och livsloppsperspektivet.

Det nordiska projektet, *Erfarenheter från människor med dövblindhet* (Jansbøl & Olesen, 2005), är ett resultat av ett nordiskt samarbete där man har intervjuat tjugo personer med dövblindhet i Norden under en femårsperiod. Projektet tog utgångspunkt i de intervjuades upplevelser i vardagen och resultatet tolkades mot teoretiska begrepp som coping, känsla av sammanhang, att skapa ett meningsfullt liv, hälsa och handlingsförmåga samt kommunikation. När vi betraktar resultaten av vårt projekt samt det nordiska projektet (2005) kan vi se några utvecklingsområden.

Ett tema som framkommer allt tydligare under slutanalysen av intervjuerna är upplevelser av *stress*. Tankar kring och känslor av stress finns med och uttrycks på olika sätt i projektet och vi anser att det är ett område som behöver fördjupas. Stress kan ses som en konsekvens av en obalans i samspelet mellan människan och omgivningen eller som en konsekvens av en alltför stor obalans mellan individens resurser och omgivningens krav, vilket framkommit många exempel på i möten med personer med dövblindhet. Stress i förhållande till att inte klara av att kommunicera med människor i sin omgivning, att inte kunna orientera sig fritt och självständigt, att inte hinna med sina arbetsuppgifter på samma sätt som tidigare, att inte kunna göra vad man vill när man vill det etc. Stressbegreppet har en nära koppling till copingteorin som presenterats i teoriavsnittet och som också har en central roll i det nordiska projektet (Jansbøl & Olesen, 2005). Med coping menas det sätt på vilket en individ försöker bemästra och hantera stress i en situation. Copingstrategierna har alltså till uppgift att minska stressen i tillvaron. Det vore av stort värde med en fördjupning, att undersöka stress i relation till dövblindhet i syfte att finna goda metoder för att kunna hantera stress i vardagen.

Ett annat fördjupningsområde handlar om att få djupare kunskaper om vilka faktorer det är som gör att människor med dövblindhet klarar av vardagen och sin livssituation med så stor självständighet som de gör, trots ett så omfattande funktionshinder. Under projektet har vi ofta gjort reflektionen att personer med dövblindhet besitter stora resurser för att klara av vardagen, kunna leva ett socialt liv och vara aktiva och delaktiga i samhället på olika sätt. Ett angreppssätt vore att undersöka så kallade hälsofaktorer eller framgångsfaktorer exempelvis

utifrån sociologen Antonovskys teori (1991), känsla av sammanhang (KASAM). Hans forskning visar att människans upplevelser av tillvaron som meningsfull, begriplig och hanterbar är avgörande för hur man klarar kriser och svåra motgångar i livet. Begrepp som också diskuteras i det nordiska projektet (Jansbøl & Olesen, 2005). Antonovsky tar sin utgångspunkt i vad det är för faktorer som påverkar människor positivt och främjar hälsa – ett så kallat *salutogent perspektiv* – istället för att söka efter faktorer som orsakar svårigheter och ohälsa. Mot detta perspektiv blir en viktig utgångspunkt i habiliterings-/rehabiliteringsprocessen att kunna identifiera och bygga på de resurser personen har, i stället för att träna och försöka stärka det som inte fungerar.

Svårigheter med *kommunikation och social mellanmänsklig interaktion* i vid bemärkelse, är det som vi under projektet upplevt som det mest specifika i förhållande till funktionshindret dövblindhet, oavsett ålder. Det tycks finnas en bred samsyn i Norden kring teorier och metoder i förhållande till att arbeta med samspels- och kommunikationsutveckling i samband med medfödd dövblindhet, vilket beskrivits i teoriavsnittet. När det däremot handlar om behovet av förändrad kommunikations- och samspelskompetens hos personer som drabbats av eller utvecklar dövblindhet senare i livet, har vi inte funnit några gemensamma strategier. Vid förlust av de båda fjärrsinnena syn och hörsel är risken stor att kommunikationskompetensen och kompetensen att vara social tillsammans med andra påverkas negativt i olika hög grad. Att finna alternativa strategier och metoder för att kompensera för syn- och hörselförlusten i kommunikations- och samspelssituationer med andra människor, ser vi som ett angeläget forsknings- och utvecklingsområde som bör prioriteras på nordisk nivå.

De utvecklingsområden som diskuteras ovan är ett par exempel på områden som är angelägna att studera vidare. Det är av stort värde att fördjupning sker i form av fortsatt utvecklingsarbete och forskning på ett nationellt och nordiskt plan, varför ett samarbete mellan verksamheter på fältet och universitet och högskolor bör utvecklas.

SAMMANFATTNING

Vi anser att projektets mål och syften har uppnåtts och de teorier och metoder vi har använt oss av har känts adekvata. Vi har en säkrare teoretisk grund att stå på och vi har fått användbara metoder och verktyg i arbetet tillsammans med personer med dövblindhet och deras

nätverk. Det finns ett stort kvalitativt värde i att få utveckla och forma en verksamhet genom en projektprocess som den vi beskrivit i den här rapporten. Vi hoppas också att projektet har bidragit till att skapa en bra grogrund för fortsatta diskussioner inom området och goda förutsättningar för samverkan, såväl mellan brukare och professionella som mellan olika verksamheter. Mycket återstår dock att göra och med detta projekt hoppas vi kunna inspirera till fortsatt utveckling inom dövblindområdet.

> *”Dövblindhet innebär en livsomställning jag inte väljer själv. Jag drabbas av den. Det nya tillståndet blir en objuden och ovälkommen gäst. Oavsett vad man tycker om gästen, så måste man lära sig att leva med den.” (Lex Grandia, 2002)*

TACK

Vi i projektgruppen vill gärna tacka alla er som, på olika sätt, varit delaktiga och involverade under projektprocessen.

Ett särskilt TACK till alla personer med dövblindhet och deras närstående som engagerat och generöst ställt upp och gjort projektet möjligt att genomföra.

TACK till Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB) för gott samarbete, för alla goda diskussioner och för ert varma stöd under den långa vägen från projekt till dövblindteam.

TACK till alla som på olika sätt har varit delaktiga i projektet; styrgruppen, referensgruppen, handledningsgruppen, tjänstemän och politiker inom Habilitering & Hjälpmedel i Region Skåne, all personal på Hörsel- och dövenheten och alla enskilda personer som stöttat med kunskaper och erfarenheter på olika sätt.

TACK Kerstin Liljedahl, FoU-chef vid Habilitering & Hjälpmedel i Region Skåne, som med kunskaper och stort engagemang har handlett oss genom hela projektprocessen, TACK.

TACK Ann-Christine Gullacksen för att du har väglett oss genom din forskning kring livsomställningsprocesser.

TACK Lennart Siegfeldt, leg. psykolog och handledare, för att du har handlett oss i professionellt förhållningssätt och i processen att bli ett team.

TACK alla kollegor, både inom landet och i övriga Norden, för givande och utvecklande diskussioner och för att ni har delat med er av era kunskaper och erfarenheter.

TACK till Allmänna arvsfonden som har varit generösa med att bevilja medel till detta projekt.

Lena Göransson, projektledare
Fredric Dacke, kurator
Helene Engh, kurator
Elisabeth Lindström, audionom och synpedagog
Lena Sjölin, specialpedagog

BEGREPP OCH FÖRKORTNINGAR

Auditivt	förnimma med hörseln
CHARGE syndrom	är ett genetiskt orsakat syndrom med missbildningar i flera organ bland annat i ögat och örat. CHARGE syndrom innebär omfattande medicinska och fysiska svårigheter. Omfattningen av missbildningar och hur svåra de är skiljer sig åt från barn till barn.
Cochlea Implantat (CI)	Cochlea är det medicinska ordet för snäckan i innerörat och implantat är något som man opererar in i kroppen, i det här fallet i och runt örat. Cochlea implantat (CI) är en hörapparat där delar av tekniken är inopererad i örat för att stimulera hörselnerven med elektriska signaler. Därefter skickas impulser via hörselnerven till hörselcentrum i hjärnan, där en tolkning av signalen sker.
Coping	förmåga att anpassa sig efter yttre och inre omständigheter
DBU	Dövblind Ungdom
Empowerment	egenmakt, makt över sin egen situation
Fjärrsinnen	sinnen för syn och hörsel
FSDB	Föreningen Sveriges Dövblinda
Habilitering	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 att aktivt kunna delta i samhällslivet.
Haptiskt	förnimma med känselsinnet
HAREC	Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning
HSL	Hälso- och sjukvårdslagen
Icke-verbala signaler	signaler för att ge tilläggsinformation till det man säger med ord, t.ex. gester, mimik, betoning, kroppshållning, pauser och avstånd.

LSS	Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade
NUD	Nordisk Uddanelsescenter for Døvblindepersonale
Närsinnen	sinnen för känsel, smak och lukt
Progrediera	fortskrida, öka
Rehabilitering	insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och att aktivt kunna delta i samhällslivet.
Retinitis pigmentosa	är ett samlingsnamn på ett antal ärftliga sjukdomar i ögats näthinna, retina. Retinitis pigmentosa (RP) är en av de vanligaste orsakerna till uttalad synnedsättning hos personer i yrkesverksam ålder. Symtomen kan variera men försämrat mörkerseende, gradvis inskränkning av synfältet, och bländningskänslighet är de symtom som i regel uppmärksammas först. I vissa fall försämras även kontrastseendet och synskärpan.
Semiotik	läran som studerar tecken eller teckensystem och förhållandet mellan olika tecken, hur något blir betydelsebärande och hur vi skapar mening och sammanhang när vi möter omvärlden.
SPM	Specialskolemyndigheten
Taktilt	förnimma med känselsinnet
Ushers syndrom	en grupp ärftliga sjukdomar som ger dövhet eller hörselnedsättning i kombination med en gradvis försämring av synen orsakad av ögonsjukdomen retinitis pigmentosa (RP). Till symtombilden hör, förutom de symtom som beskrivits ovan under retinitis pigmentosa, även balansproblem.
Visuellt	förnimma med synen

LITTERATUR OCH ANDRA KÄLLOR

Andersen, V. m.fl.	Kommunikation med døvblindblevne. Nordisk Vejleder Nr. 22, Forlaget Nord-Press, Dronninglund, 1998.
Andersson, B.	Dövblinda berättar. Tolk- och översättarinstitutet, Stockholm, 1998.
Anderson, L.	Interpersonell kommunikation. En studie av elever med hörselnedsättning i särskolan. Akademisk avhandling, Forskarutbildningen i pedagogik, Lärarutbildningen, Malmö högskola, 2002.
Antonovsky, A.	Hälsans mysterium. Natur och Kultur, Stockholm, 1991.
Arman, K.	Från upplevelse till samtal. Resurscenter dövblind, Specialpedagogiska institutet, Gnesta, 2006.
Arsenovic-Vasiljevic, J. & Lundh, K.	En förstudie om Dövblindas möjligheter till Utbildning och Arbete (DUA). Slutrapport. Arbetsförmedlingen för hörselskadade, döva och synskadade i Uppsala, 2006.
Ask Larsen, F.	Om at forstå ting, der er vanskelige at forstå. Døvblinde-Nyt nr. 1, 2004.
Ask Larsen, F.	Hur barn utvecklar en kommunikation med sin omvärld. Föreläsning vid Fou-seminarium, Region Skåne, Malmö, 20 oktober, 2006.
Ask Larsen, F. & Nafstad, A.	Døvblindfødtes sproglighed: Et dokumentationsprojekt. Skådalen kompetansesenter, Oslo, 2006.
Askheim, O. P.	Er mestring og empowerment det samme? Respekt 3-2005. Norge, 2005.
Berger, P. L. & Luckmann, T.	The Social Construction of Reality. Doubleday, New York, 1966.
Bergman, B. & Rosenhall, U.	Vision and hearing in old age. Scandinavian Audiology nr 30, s. 255 – 263, 2001.

Berndtsson, I. Förskjutna horisonter. Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet. Akademisk avhandling. Pedagogiska institutionen, Göteborgs universitet, 2001.

Brandell, K. Habilitering och rehabilitering med flera insatser till Dövblinda. Rapport från Dövblindgruppen, Örebro läns landsting, 2001.

Cullberg, J. Kris och utveckling (3:e rev. upplagan). Natur och Kultur, Stockholm, 1996.

Danermark, B. Att (åter)erövra samtalet. En bok om hörselskada och kommunikation. LäroMedia, Örebro, 2005.

d'Elia, G. Kognitiv psykoterapi. Ett samarbetsprojekt med patienten. Nordstedts Tryckeri AB, Stockholm, 2003.

Fieandt, B. m.fl. Du syns och hörs! Projektplan, Dövblindteamet i Västra Götaland, Göteborg, 2002.

Fogelberg, T. Blindstyre. En snubblares berättelse. Nordstedts, Stockholm, 1994.

Fredriksson, C. Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur ett par-perspektiv – om anpassningsstrategiers funktionella och sociala innebörd. Akademisk avhandling, Studies from the Swedish Institute for Disability Research, No 4, Linköping/Örebro, Linköping, 2001.

Fredäng, P. Ökad Livskvalité för Dövblinda. Projektrapport, Landstinget Dalarna, 1996.

Freeman, A. m.fl. Kognitiv psykoterapi i klinisk tillämpning. Pilgrim Press, Stockholm, 1994.

FSDB:s föräldraråd Föräldrar kan. Om familjer som har barn med dövblindhet, om deras behov och rätt till stöd. 2006.

Furugren, B. Dövblindas vardag, behovsanalys och förslag till åtgärder. Handikappinstitutet, Bromma, 1988.

Förenta Nationerna Konvention om barns rättigheter. FN:s generalförsamling, 20 november 1989. Barnombudsmannen, Stockholm. www.bo.se

Förenta Nationerna — Konvention om rättigheter för personer med funktionshinder. FN:s generalförsamling 13 december 2006. Regeringen, Stockholm. www.regeringen.se

Gramstrup, A. — Ældreomsorg for døve. Danske Døves Landsforbund. Köpenhamn, 1999.

Grandia, L. — Dreams and Wishes for a deafblind person. Föreläsning vid "4th European seminar of the Acquired Deafblindness Network ADBN". Zürich, 2002.

Gullacksen, A-C. — Hörselskadade i arbetslivet. Ett stress/kontroll perspektiv. Licentiatavhandling, Socialhögskolan, Lunds universitet, 1993.

Gullacksen, A-C. — När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder. Akademisk avhandling, Socialhögskolan, Lunds universitet, 1998.

Gullacksen, A-C. — När hörseln sviktar. Om livsomställning och rehabilitering. Harecpress, Malmö, 2002.

Göransson, L. & Malmström, S-E. — Samhällets stöd till vuxna barndomsdöva. En beskrivning av resurser och möjligheter i Region Skåne. Förstudierapport, Region Skåne, Lund, 1999.

Göransson, L. & Malmström, S-E. — Döva i Skåne. Från projekt till regionalt resursteam för döva. Slutrapport, Region Skåne, Lund, 2002.

Göransson, L. — Dövblinda i Skåne – en förstudie. Region Skåne, Lund, 2003.

Göransson, S. & Westholm, G. — Nästan allt om döva. TÖI, Tolk- och översättarinstitutet, Stockholms universitet, 1995.

Hallberg, L. R-M. — Hearing impairment, coping and perceived handicap in middleaged individuals with acquired hearing loss. An interactional perspective. Akademisk avhandling. Institutionen för psykologi, Göteborgs universitet, 1992.

Hallberg, L. R-M. Stigmatisering, coping och handikappupplevelse: intervjuer med medelålders personer med förvärvade hörselskador. Vård i Norden 1/96 s. 39–45, 1996.

Hammarstedt, L. Våga se lite längre … Rehabilitering av dövblinda i ett livsperspektiv. Delrapport och diskussionsunderlag, Rehabiliteringsprojektet, FSDB, Umeå, 1995.

Hammarstedt, L. Våga se lite längre … Rehabilitering av dövblinda i ett livslångt perspektiv. Slutrapport, Rehabiliteringsprojektet, FSDB, Umeå, 1995.

Hild, E. Samtliga skulpturer i rapporten. www.2hild.com

Inde, K. Se dåligt Må bra. Indenova AB, Karlstad, 2003.

Jansbøl, K. & Ravn Olesen, B. Erfarenheter från människor med dövblindhet. Det Nordiska Projektet. VidensCentret for DøvBlindBlevne, Herlev, 2005.

Jarvis, P. Paradoxes of learning. On becoming an individual in Society. Maxwell Macmillan International Publishing, New York, 1992.

Jeppsson Grassman, E. Tid, tillhörighet och anpassning. Kronisk sjukdom och funktionshinder ur ett livsloppsperspektiv. Socialvetenskaplig tidsskrift, årgång 8, nr 4, s. 306–325, FORSA, Lund, 2001.

Jeppsson Grassman, E. m.fl. Att drabbas och forma sitt liv. Studentlitteratur, Lund, 2003.

Johansen, K. Underveis – på väg mot Solveigs hus. Nordisk Vejleder, Nr 23, Forlaget Nord-Press, Dronninglund, 1999.

Johansson, L Anhörigprojektet 2002–2004. Rapport. Föreningen Sveriges Dövblinda, Göteborg, 2004.

Kitzinger, J. The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. Sociology of Health & Illness, vol. 16, No. 1:103–121, 1994.

Kitzinger, J. Introducing focus groups. BMJ, Vol. 311:299–302, 1995.

Kvale, S. — Den kvalitativa forskningsintervjun. Studentlitteratur, Lund, 1997.

Lahtinen, R. & Palmer, R. — The Body Story. Creative Musical Images Through Touch (CMIT). Cityoffset Oy, Tampere, Finland, 2005.

Lahtinen, R. & Palmer, R. — Social-haptic Communication for Acquired Deafblind People and Family: incorporating touch and environmental information and through holistic communication. Dbl Review, number 35, page 6–8, January–June 2005.

Lahtinen, R. & Palmer, R. — Föreläsning om social-haptiska signaler. NUD, januari 2007.

Larsson, S. — Punktintensiven. Om att lyfta sig själv i håret för att kunna läsa. Harecpress, Malmö, 2003.

Lie, I. — Rehabilitering og habilitering. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 2001.

Liljedahl, K. — Handikapp och omvärld – hundra års pedagogik för ett livslångt lärande. Akademisk avhandling, Pedagogiska institutionen, Lunds universitet, 1993.

Lundström, B. — Än lyser gräset grönt. Handikappinstitutet, Bromma, 1988.

Lundström, B. — Från morgon till kväll. En intervjuundersökning med dövblinda. Handikappinstitutet, Bromma, 1986.

Lyng, K. & Svingen, E. M. — Kartleggning av alvorlig kombinert sansetap hos eldre. Evaluering av en sjekklistebasert screeningmetodikk. NOVA Rapport 9/01, Oslo, 2001.

Magnusson, A-C. — Blinda personers icke-verbala kommunikation. Akademisk avhandling, Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet, 2003.

Mesch, J. — Teckenspråk i taktil form. Turtagning och frågor i dövblindas samtal på teckenspråk. Akademisk avhandling, Institutionen för lingvistik, Avdelningen för teckenspråk, Stockholms universitet, 1998.

Mortensen, O.	Fasten seat-belts – A guided tour of the research on deafblind communication i 45 minutes. International Symposium on Development and Innovations in Interpreting for Deafblind People, Leuwenhorst, Holland, 1999. www.dbcent.dk
Möller, K. & Samuelsson, L.	Dövblinda i Örebro län. Levnadsvillkor och åtgärdsförslag. Rapport 1, Psykiatri och habilitering, Örebro läns landsting, 1998.
Möller, K.	Onödigt svårt. Intervjuer med 32 dövblinda i Örebro län. Örebro kommun, 1999.
Möller, K.	Kartläggning av konsulenter för vuxna med dövblindhet. Örebro, 2002.
Möller, K.	ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder. Mo Gårds Förlag, Finspång, 2005.
Nafstad, A. & Rødbroe, I.	Att skapa kommunikation med dövblindfödda. Mo Gårds Förlag, Finspång, 1999.
Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor	Barn med dövblindhet. Dokumentation från en nordisk familjekonferens i Kungälv 2004, Mo Gårds Förlag, Finspång, 2004.
Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor	Äldre med kombinerad syn- och hörselnedsättning/ dövblindhet. Mo Gårds Förlag, Finspång, 2005.
Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor	Samtal baserade på gemensamma upplevelser. Projektrapport. Mo Gårds förlag Finspång, 2005.
Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor	Inte riktigt som andra. Livet sett med dövblinda ögon – som ung, som vuxen och som förälder. Mo Gårds förlag, Finspång, 2006.
Nilsson, B. & Waldermarsson, A-K.	Kommunikation. Samspel mellan människor. Studentlitteratur, Lund, 1990.
Nordeng, H.	Psykosociale aspekter ved Usher syndrom. Arbeidstekst nr. 25. Nordisk Uddanelsescenter for Døvblindepersonale, Dronninglund, 1993.
Nordiska nämnden för Handikappfrågor	Bättre livsvillkor för dövblinda i Norden. Vällingby, 1980.
Nordiska nämnden för Handikappfrågor	Dövblindas villkor i Norden inför år 2000. Vällingby, 1995.

Nordisk Uddanelsescenter for Døvblinde personale — Jubilæumsskrift. NUD, Dronninglund, 2006.

Nyling, P. — Intryck som ger avtryck, leder till uttryck – Att skapa kommunikation med vuxna dövblindfödda. Projektrapport. Mo Gård och Nordisk Uddanelsescenter for Døvblindepersonale, 2003.

Ohlsson, S. — Vad händer när en dövblind inte förstår sammanhanget? Föreläsning vid Nordisk Konferanse for Døvblindepersonale, Finland, 1992.

Perris, C. — Kognitiv teori i teori och praktik. Natur och Kultur, Stockholm, 1996.

Preisler, G. — Att dela värld med dövblinda barn. En studie om samspel mellan dövblinda barn och deras föräldrar. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet, 1998.

Raanes, E. — Å gripe inntrykk og uttrykk. Interaksjon og meningsdanning i døvblindes samtaler. En studie av et utvalg dialoger på taktilt norskt teckensprog. Doktorsavhandling av graden doctor artium. Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet, Det historisk-filosofiske fakultet, Institutt for sprog- og kommunikasjonsstudier, Trondheim, 2006.

Resurscenter Mo Gård m.fl. — Dövblindhet vad är det? Mo Gårds förlag, Finspång, 2002.

Riddersporre, B — Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom. Akademisk avhandling, Institutionen för psykologi, Lunds universitet, 2003.

Sadeghi, M — Usher syndrome. Prevalence and phenotype-genotype correlations. Department of Audiology, Institute of Selected Clinical Sciences, The Sahlgrenska Academy at Göteborg University, Sweden, 2005.

Socialdepartementet — Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken. Prop. 1999/2000:79.

Socialmedicinsk tidskrift	Ny klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder, temanummer om ICF. Nr 6/2002.
Socialstyrelsen	Rehabilitering inom hälso- och sjukvården – för alla åldrar och diagnoser. SoS-rapport 1993:10.
Socialstyrelsen	Om rehabiliteringsprocessen – innebörd och tillämpning. Stockholm, 2000:04.
Socialstyrelsen	Att ta tillvara den enskildes tysta kunskap. Sex års erfarenhet av studien "Trettio brukare om sin rehabilitering". Stockholm, 2002.
Socialstyrelsen	Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF), Stockholm, 2003.
Socialstyrelsen	Ansvar för samverkan – helhetsperspektiv på samhällets stöd till barn och unga med funktionshinder. Redovisning av regeringsuppdrag. Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet. Stockholm, 2005.
Socialstyrelsen	Definition på begreppen habilitering och rehabilitering. Socialstyrelsens termbank, 2006. www.sos.se
SOU 2006:29	Teckenspråk och teckenspråkiga. Kunskaps- och forskningsöversikt. Delbetänkande av utredningen Översyn av teckenspråkets ställning. Stockholm, 2006.
SOU 2006:54	Teckenspråk och teckenspråkiga. Slutbetänkande av utredningen Översyn av teckenspråkets ställning. Stockholm, 2006.
Statens handikappråd	Dövblinda i Sverige. Inventering och kartläggning i 14 län. Stockholm, 1984.
Statens handikappråd	Resultat av undersökningen "Dövblinda i Sverige" i 10 län. Stockholm, 1985.
Svenska Kommunförbundet & Landstingsförbundet	Tolktjänst och ledsagarservice. SK dnr: 2004/0487 och Lf dnr: 0313/04. Stockholm, 2004.
Synskadades Riksförbund	Ser du vad jag säger? Ett studiematerial om kroppsspråk för synskadade, Enskede, 1995.

Synskadades Riksförbund & Svenska RP-föreningen	Från chock till chans – att leva med RP, studiematerial nr. 2, Enskede, 1998.
U 2000:01	Slutrapport från MYS-utredningen. Utbildningsdepartementet, Stockholm, 2000.
United Nations	Convention on the Rights of Persons with Disabilities on 13 December 2006. www.un.org/esa/socdev/enable
VidensCentret for DøvBlindBlevne	1+1=3 Vejledning om ældre døvblindblevne for forebyggende medarbejdere, Herlev.
VidensCentret for DøvBlindBlevne	Usher syndrom – en kort beskrivelse. Herlev, 1999.
VidensCentret for DøvBlindBlevne	Praktisk værktøj til opsporing af ældre med alvorlige høre- og synsproblemer. Herlev, 2003.
Videnscenter for Døvblindfødte	Kartlægning av medfødt døvblindhed, en dansk populationsundersøgelse august 2000–december 2003. Aalborg, 2004.
VidensCenter for Døvblindfødte og Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale	PFP, En guide til Personlig Fremtids Planlægning. Aalborg og Dronninglund, 2000.
Werngren-Elgström, M.	Deaf Sign Language Users – Prevalence and Aspects of Quality of Life in Old Age. Akademisk avhandling, Medicinska fakulteten, Institutionen för arbetsterapi, Lunds universitet, 2006.
Wynne, B.	Rehabiliteringsmodell från Helen Keller National Center, USA. Föreläsning från grundkurs på NUD, 2001.

MEDLEMMAR I STYRGRUPPEN

Sven Sjöberg, politisk sekreterare, Föreningen Sveriges Dövblinda, Enskede

Katarina Rasmusson, förbundssekreterare, Kommunförbundet Skåne

Helén Holmström, verksamhetschef, Syn-, hörsel- och dövverksamheten, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Kerstin Liljedahl, forsknings- och utvecklingschef, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Lena Göransson, projektledare, Syn-, hörsel- och dövverksamheten, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

MEDLEMMAR I REFERENSGRUPPEN

Peter Lundgren, Föreningen Sveriges Dövblinda Skåne

Arne Lorentzson, Föreningen Sveriges Dövblinda Skåne

Helene Sjöberg, Föreningen Sveriges Dövblinda Skåne

Gertrud Sörensson, Föreningen Sveriges Dövblinda Skåne

Johan Möller, Dövblind Ungdom

Daniel Olsson, Dövblind Ungdom

Ann-Cecil Olsson, Föreningen Sveriges Dövblindas föräldraråd

Birgit Bergström, synpedagog och anpassningslärare, syncentralen, Malmö

Mona Brink, arbetsterapeut, Sofia dagcenter, Lund

Bo Lang, enhetschef, myndighetsenheten omsorgsförvaltningen, Kristianstad kommun

Ingegerd Sandling, LSS-inspektör, Malmö stad

Erik Hülphers, leg. psykolog, Dövpsykiatriska öppenvårdsmottagningen för vuxna, Lund

Kerstin Heiling, leg. psykolog, BUP – Barn- och ungdomspsykiatriska mottagningen för döva och hörselskadade, Lund

Maria Steen, skolsköterska, Östervångsskolan, Lund

Sivert Gardell, rådgivare, Specialpedagogiska institutet, Malmö

Inga-Lis Eklöf, rådgivare, Specialpedagogiska institutet, Malmö

Mikael Andersson, rådgivare, Specialpedagogiska institutet, Malmö

Lena Sjölin, specialpedagog för barn, Region Skånes Dövblindteam

Elisabeth Lindström, audionom och synpedagog, Region Skånes Dövblindteam

Helene Engh, kurator/socionom, Region Skånes Dövblindteam

Fredric Dacke, kurator/socialpedagog, Region Skånes Dövblindteam

Lena Göransson, projektledare och specialpedagog för vuxna, Region Skånes Dövblindteam

INTERVJUGUIDE

Att ha i åtanke under intervjuerna
Tänk i livsloppsperspektivet och särskilt kring kritiska skeenden i livet.

Tänk kring de tre nivåerna; individ, familj/vänner och samhällsnivå – hur ser nätverket ut och har det förändrats?

Lyft fram betydelsefulla personer, situationer och upplevelser.

Tänk kring känsla/upplevelse av samhörighet, aktivitet och delaktighet.

Beskriv din dövblindhet
När förstod du att du var eller skulle komma att bli dövblind?

Hur och av vem fick du beskedet?

Vad tänkte och kände du?

Hur såg bemötandet ut från samhällets sida efter beskedet?

Kan du beskriva hur din dövblindhet har utvecklats över tid?

Kan du minnas hur lång tid det tog innan du började fundera på att hitta nya vägar, nya strategier och se nya möjligheter i livet?

Särskilt betydelsefulla personer eller händelser under omställningsprocessen?

Vad kunde ha gjorts annorlunda?

Känner du till din diagnos och prognos?

Hur har informationen och stödet från sjukvården sett ut?

Vad har du fått för råd och stöd, vilka resurser i form av habilitering/rehabilitering har du blivit erbjuden genom åren?

Har det varit tillräckligt eller har du saknat någon form av stöd?

Har din familj fått information och kunskaper om dövblindhet eller känslomässigt stöd?

Vad har dövblindheten fått för konsekvenser för ditt liv, vad har förändrats?

Vilka är de största problemen med att bli dövblind?

Är det något du tvingats avstå från, som du gärna skulle velat göra?

Vad har inte förändrats?

Finns det någon situation i ditt liv som inte fungerar p.g.a. dövblindheten och som du tror inte går att påverka?

Har du funnit något nytt i livet, har dövblindheten fört med sig något positivt?

Tycker du att du kan göra i stort sett det du vill göra idag?

Tekniska hjälpmedel

Vad har du för tekniska hjälpmedel, vilka används och hur fungerar det?

Har du fått de hjälpmedel du önskar och anser att du behöver?

Vilket hjälpmedel värderar du högst?

Har du känt eller känner du motstånd mot att använda något hjälpmedel, vad tror du i så fall att det beror på?

Beskriv din vardag

Hur kan en dag se ut, beskriv så utförligt och detaljerat som möjligt.

Vad fungerar (möjligheter)?

Vad fungerar mindre bra (hinder)?

Hur gör du, vilka strategier använder du (coping), beskriv?

Vad har du fått ändra på jämfört med tiden före dövblindheten?

Är det något du helt har fått lära om (orientera dig, läsa, skriva etc.)?

Vem/vilka träffar du en vanlig dag?

Regelbundet återkommande kontakter, i så fall vem/vilka, hur ofta och på vems initiativ?

Har du någon aktivitet som du brukar göra regelbundet, i så fall vad?

Har vardagen förändrats med dövblindheten, kan du i så fall beskriva på vilket sätt?

Barndom

När fick dina föräldrar vetskap om din hörselskada och/eller synskada?

När blev du medveten om din hörselskada och/eller synskada? Hur gick det till?

Upplevde du dig någonsin som annorlunda jämfört med jämnåriga barn, i så fall på vilket sätt och i vika situationer?

Tidiga minnen kopplade till funktionshindret, berätta.

Relationer till föräldrar, syskon och övrig släkt?

Relationer till kompisar?

Känsla av gemenskap och tillhörighet eller känsla av utanförskap, vilken har dominerat?

På vilket sätt har du kommunicerat med din omgivning under barndomen?

Har du upplevt att det har funnits hinder för kommunikation inom eller utom familjen?

Har du någonsin upplevt att du blivit annorlunda behandlad eller bemött annorlunda av anhöriga eller andra p.g.a. ditt funktionshinder?

Grundskola/fortsatt utbildning

Skolform (integrerad i vanlig klass, särskild klass eller specialskola)?

Särskilt stöd eller anpassningar p.g.a. funktionshindret (såväl personligt som praktiskt), beskriv det du kommer ihåg?

Relationer till klasskamrater, lärare och övrig skolpersonal?

Tror du att du har missat något i undervisningen under din skoltid p.g.a. ditt funktionshinder?

Anser du att ditt funktionshinder påverkade den sociala gemenskapen under skoltiden?

Vilka strategier hade du för att klara av att följa undervisningen?

Vilka strategier hade du för att klara den sociala gemenskapen under skoltiden?

Fanns det några aktiviteter i skolan som du inte kunde vara delaktig i? Vilka och varför?

Hade du någon kontakt med andra med samma funktionshinder under din skoltid, i så fall, hur upplevde du det?

Hade du några andra kompisar än de i skolan?

Kan du beskriva hur din fritid utanför skolan såg ut, vad gjorde du och hur såg ditt umgänge ut?

Har du gått annan utbildning utöver grundskola, vilken/vilka?

Fick du göra egna val eller blev du avrådd från vissa utbildningar, i så fall av vem/vilka?

Har du gjort dina val utifrån intresse och drömmar eller har du känt dig begränsad utifrån ditt funktionshinder?

Har du arbetat med det du har utbildat dig till?

Arbete/sysselsättning

Vad har du för arbete/sysselsättning idag?

Blev det som du hade tänkt dig?

Arbetsuppgifter, arbetstider, särskilda åtgärder, tekniska hjälpmedel etc.?

Hur får du information på arbetet?

Relationen till arbetskamrater och arbetsledare?

Hur fungerar den sociala delen av arbetslivet, fikaraster, personalfester etc.?

Hur kommer du till och från din arbetsplats?

Hur tänker och planerar du när det gäller arbetslivet och framtiden (hinder och möjligheter)?

Har din personliga ekonomi och levnadsstandard förändrats p.g.a. dövblindheten?

Fritid

Vad gör du på din fritid?

Har du några planerade fritidsaktiviteter?

Är det något du tvingats sluta med p.g.a. dövblindheten?

Är det något du vill göra men som du känner att du inte kan eller vågar prova?

Har din dövblindhet för med sig några nya aktiviteter, som du tidigare inte gjort?

TV, radio, Internet, tidningar?

Föreningsliv – är du aktiv i någon förening?

Är du medlem i FSDB?

Tycker du i stort att du kan göra det du vill göra?

Familj (i vuxenlivet)/relationer
Hur ser den nuvarande livssituationen ut?

Familjerelationer– har de förändrats i och med dövblindheten?

Familjens syn på/kunskaper om dövblindhet?

Har dina anhöriga fått något stöd eller andra insatser från samhället?

Rollförändringar inom familjen?

Andra relationer – arbetskamrater, vänner, grannar, andra personer med dövblindhet etc.?

Har umgänget med andra förändrats över tid, i så fall hur?

Har du någon relation till någon annan dövblind person? Vad betyder det för dig?

Diskutera kring att skapa nya relationer och upprätthålla gamla relationer.

Kommunikation
Vilka kommunikationssätt behärskar du?

Har du fått byta kommunikationssätt p.g.a. din dövblindhet?

Vilket kommunikationssätt fungerar bäst för dig?

Hur, när och var har du lärt dig den/de metoderna?

Hur ser kommunikationen ut inom familjen?

Hur kommunicerar du med andra, utanför familjen?

Har dina relationer till andra förändrats p.g.a. kommunikationssvårigheter, i så fall hur?

Har det sociala nätverket förändrats?

Identitet/självbild
Hur beskriver du dig själv för en ny person?

Har självförtroende, självkänsla och självbild förändrats till följd av funktionshindret?

Har dövblindheten förändrat din personlighet på något sätt tror du?

Var känner du dig mest hemma, bland teckenspråkiga personer med dövblindhet eller bland talspråkiga personer med dövblindhet? Varför tror du?

Hur tänker och känner du inför ordet dövblindhet?

Hur förklarar du ditt funktionshinder för en okänd person som inte vet?

Diskutera balansgången mellan ett ibland nödvändigt beroende av andra och behovet att leva ett självständigt liv.

Diskutera hur stor plats dövblindheten tar i livet som helhet. Har det förhållandet förändrats över tid?

Personliga resurser

Beskriv dina starka respektive svaga sidor. Har de förändrats över tid?

Vilka situationer eller miljöer fungerar du bäst i med tanke på dövblindheten?

Vilka är svårast att bemästra?

Hur håller du dig informerad om vad som sker i närmiljön eller i omvärlden i stort?

Har missad information lett till några allvarliga konsekvenser för dig någon gång?

Hur gör du för att skapa överblick när du kommer i en ny miljö eller en ny situation, vad är viktigt att få reda på?

Tänk på en situation som du upplevde som svår – Vad tänkte du? Vad kände du? Hur gjorde du för att klara ut situationen (strategier)?

Tankar om framtiden

Vad har du för tankar om din framtid, mål, drömmar etc.?

Konkreta framtidsplaner, mål?

Hur skulle du vilja forma samhällets resurser för personer med dövblindhet i framtiden? Fantisera och dröm fritt!

Vad behöver den professionella världen ha för kunskaper för att kunna möta dövblindas behov?

TIDIGARE PUBLIKATIONER FRÅN HAREC

Ann-Christine Gullacksen
När hörseln sviktar: Om livsomställning och rehabilitering (2002)

Stig Larsson
Punktintensiven: Om att lyfta sig själv i håret för att kunna läsa (2003)

Hans Bengtsson & Kerstin Gynnerstedt
Assistansreformen i politik och förvaltning (2003)

Kjell E. Eriksson, Ann-Christine Gullacksen & Stig Larsson
Metodutveckling inom habilitering och rehabilitering: En studie av stimulansbidragets kunskapseffekter i Skåne (2003)

Oskar Krantz & Stig Larsson
Kvalitet i bemötandet: Att förbättra bemötandet av personer med funktionshinder (2003)

Monica Larsson & Stig Larsson
Att vara ett mänskligt hjälpmedel: En studie om att arbeta som personlig assistent (2004)

Ingrid Runesson
Liv, arbete och förändring: De första åren med kroniskt ledgångsreumatism (2005)

Anna Meeuwisse
Anhörigföreningar. För vem, för vad och varför? En medlemsundersökning bland tre lokala anhörigföreningar (2005)

Den här boken riktar sig till dig som vill veta mer om dövblindhet, konsekvenserna av att leva med dövblindhet och de speciella livsvillkor detta funktionshinder medför.

Hur ser vardagen ut för en person med dövblindhet?
Hur påverkas det sociala livet då en person drabbas av dövblindhet?
Vad innebär det för en familj att dela sitt liv med professionella?
Hur påverkar dövblindheten val av utbildning och arbete för unga med dövblindhet?
Vad krävs för att göra samhällets äldreomsorg tillgänglig för äldre personer med dövblindhet?

Att som barn, ung eller som vuxen drabbas av och leva med dövblindhet är specifikt och individuellt och det sker alltid i ett visst kulturellt och socialt sammanhang, i en speciell miljö och i en viss tid. I boken har författaren fångat enskildas beskrivningar av sin livssituation, som underlag för att kunna utveckla och bygga upp bra former för stöd. Arbetet har skett i projektform i samverkan mellan Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB), Kommunförbundet Skåne och Region Skåne, med finansiellt stöd från Allmänna arvsfonden.

Med denna bok ges läsaren en inblick i de livsvillkor som präglar vardagen för personer med dövblindhet och deras närstående. Det finns ett stort behov av forskning och fortsatt utvecklingsarbete och boken inspirerar läsaren till utveckling av nya kunskaper inom området.

Lena Göransson är specialpedagog och enhetschef i dövblindteamet och sedan många år verksam vid Syn-, hörsel- och dövverksamheten i förvaltningen Habilitering & Hjälpmedel i Region Skåne. Hon har tidigare publicerat rapporten Döva i Skåne – Från projekt till regionalt resursteam för döva (2002).

harecpress
Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning
ISBN 978-91-976039-0-2