

Se och hör mig

Personer med förvärvad dövblindhets
erfarenheter av delaktighet,
rehabilitering och medborgerligt liv.

Ann-Britt Johansson

Institutionen för
neurovetenskap och fysiologi,
sektionen för klinisk neurovetenskap
Sahlgrenska akademien
Göteborgs universitet

Göteborg, Sverige, 2017



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

Se och hör mig.

**Personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av
delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv.**

**© 2017 Ann-Britt Johansson
ann-britt.johansson@eikholt.no**

ISBN 978-91-628-9975-2 (PRINT)

ISBN 978-91-628-9976-9 (PDF)

<http://hdl.handle.net/2077/48663>

Tryck: Ineko AB, Göteborg 2016

Abstract

Title: See and Listen to Me - People with Acquired Deaf Blindness Experiences of Participation, Rehabilitation and Citizenship.

Author: Ann-Britt Johansson, Department of Clinical Neuroscience, Institute of Neuroscience an Physiology, The Sahlgrenska Academy at University of Gothenburg, Sweden

Language: Swedish, summary in English

Introduction and objective: There are very few research studies about the experiences of living with deaf blindness. The objective of this dissertation is to capture the experiences of people with acquired deafblindness regarding their participation, rehabilitation and civic life in order to develop a deeper knowledge and understand how it is to live with deafblindness.

The research questions relevant to this study are based on a life-world phenomenological research approach and builds on an openness towards phenomena to be studied: What does the concept of “participation” mean for people with acquired deafblindness? What are the conditions required for people with acquired deafblindness to experience participation in their lives? How do people with acquired deafblindness experience their own living conditions? How do they live with an acquired visual and hearing impairment, deafblindness? How do people with acquired deafblindness experience their rehabilitation? What ideas do they have about their experiences? What conditions are necessary for people with acquired deafblindness to exercise their citizenship and their civil privileges?

Method: Eight people with acquired deaf blindness have participated in this qualitative study, which has a life world phenomenological approach. The participants have been interviewed a number of times and were observed in a participant observation. The interviews have been transcribed, analysed and interpreted with a hermeneutic method.

Results: The study identifies three major areas of life that are strongly connected to participation. These are work, family and social life and efforts from society. All of the participants have experiences in their rehabilitation that relate to the theory of “the Lived body” and the concept of horizon and the intentional arc. The whole person in his life-world is not often the focus of interaction. The impairment tends to be the focus. To be able to live in society as full citizen requires special services to enable people with deaf blindness to participate and take advantage of their civil rights and citizenship.

Conclusion: The study provides evidence that special services from society to people with acquired deaf blindness enable them to participate more fully in daily life. These services are not always available and this can lead to frustration and social isolation. The participants emphasized also a lack of response towards people with deaf blindness, which also exists among professionals. This lack of response and bias towards emphasizing disability is often found in society.

The study also uncovered a lack of knowledge about the importance of addressing the special needs to people with acquired deaf blindness, and the need for changing attitudes towards people with deaf blindness.

Keywords: deafblind, adult, acquired, participation, rehabilitation, citizenship, lifeworld, phenomenological, hermeneutic, the lived body, horizon, intentional arc

ISBN: 978-91-628-9975-2 (Print)

ISBN: 978-91-628-9976-9 (PDF)

<http://hdl.handle.net/2077/48663>

Innehåll

Dikt

Förord

1	Bakgrund.....	1
1.1	Problemställning.....	5
1.2	Syfte och forskningsfrågor.....	9
2	Forskningsfält.....	11
2.1	Forskning om funktionshinder.....	11
2.2	Forskning om dövblindhet.....	18
2.3	Synnedläggelse och hörselnedläggelse.....	24
2.4	Livsvärldsfenomenologisk forskning.....	26
2.5	Levd kropp.....	27
2.6	Delaktighet och funktionshinder.....	30
2.7	Rehabilitering.....	32
2.8	Medborgerligt liv och funktionshinder.....	34
2.9	Sammanfattning.....	35
3	Teoretiska utgångspunkter.....	37
3.1	Fenomenologi – en erfarenhetsfilosofi.....	37
3.2	Livsvärlden – en levd värld.....	40
3.2.1	Vara-i-världen.....	41
3.2.2	Vara-till-världen.....	41
3.2.3	Den vardagliga livsvärlden.....	42
3.2.4	Människan – som levd kropp.....	42
3.2.5	Rum och tid – en levd dimension.....	44
3.2.6	Horisontbegreppet.....	45
4	Dövblindhet ur ett livsvärldsperspektiv.....	47
4.1	Dövblindhet.....	47
4.1.1	Nordisk definition.....	47
4.1.2	Medfödd dövblindhet.....	48
4.1.3	Förvärvad dövblindhet.....	48
4.1.4	Usher syndrom.....	51
4.1.5	Förvärvad dövblindhet – en förändrad levd kropp.....	53
4.2	Kommunikation.....	54

4.2.1	Kommunikation – en förutsättning för att delta-i-världen	56
4.3	Information	57
4.3.1	Information – en förutsättning för delaktighet-i-världen	58
4.4	Orientering och förflyttning	58
4.4.1	Orientering och förflyttning – en tillgång-till-världen	59
5	Centrala begrepp ur ett livsvärldsperspektiv.....	61
5.1	Delaktighet	61
5.1.1	Delaktighet – att vara-i-världen	65
5.2	Rehabilitering	65
5.2.1	Rehabilitering – att förskjuta horisonter	69
5.3	Medborgerligt liv.....	70
5.3.1	Medborgerligt liv – att leva-i-världen.....	73
6	Metod och genomförande av studien	75
6.1	Metodologiska utgångspunkter.....	75
6.2	Empirisk livsvärldsfenomenologisk forskning	76
6.3	Att få kunskap om människors erfarenheter i livsvärlden	77
6.4	Att få kunskap om personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv	79
6.5	Urvalskriterier	80
6.6	Val av deltagare	80
6.7	Intervjuguider	81
6.8	Pilotstudie.....	81
6.9	Insamling av material	82
6.9.1	Teknisk apparatur.....	82
6.9.2	Livsvärldsintervjuer	83
6.9.3	Fältanteckningar.....	87
6.10	Analys och tolkning.....	88
6.10.1	Tolkningsprocedur	91
6.10.2	Att förmedla ett resultat	93
6.11	Studiens trovärdighet.....	94
6.12	Generaliserbarhet/överförbarhet	97
6.13	Etiska överväganden	98
7	Resultat: Delaktighet	101
7.1	Delaktighet – ett begrepp med många bottnar	101
7.2	Betydelsefulla livsarenor	103
7.3	Arbete	106

Innehåll

7.4	Familj och sociala relationer.....	115
7.5	Samhälle och samhällliga insatser	127
7.5.1	Social service	128
7.5.2	Personlig assistent	130
7.5.3	Ledsagning.....	131
7.5.4	Tolk.....	133
7.5.5	Färdtjänst	135
7.5.6	Hjälpmedel	137
7.6	Sammanfattning – erfarenheter av delaktighet.....	145
8	Resultat: Rehabilitering	149
8.1	Rehabilitering av den levda kroppen	149
8.1.1	Existentiell kropp	150
8.1.2	Perceptuell kropp	164
8.1.3	Aktivitetskropp.....	176
8.1.4	Social kropp	192
8.2	Sammanfattning – rehabilitering.....	200
9	Resultat: Medborgerligt liv	205
9.1	Sammanfattning – medborgerligt liv	208
10	Diskussion.....	211
10.1	Teoretiska och metodologiska reflektioner.....	211
10.1.1	Empirisk forskning.....	213
10.1.2	Om forskarens roll och det empiriska materialet	215
10.2	Vad innebär det att ha en funktionsnedsättning?.....	217
10.3	Att kalla en spade för en spade	221
10.4	Svensk funktionshinderforskning.....	223
10.5	Reflektioner kring studiens resultat	224
10.5.1	Delaktighet – erfarenheter av att vara-i-världen	227
10.5.2	Bemötande.....	228
10.5.3	Kampen om att få eller behålla ett arbete.....	231
10.5.4	Rehabilitering – att förskjuta horisonter	232
10.5.5	Medborgerligt liv – att leva-i-världen.....	233
10.6	Nya forskningsfrågor	234
	Summary	237
	Referenser	257
	Bilagor	291

Se och hör mig

Som magneter er blikkene som møtes
Det blir aldri helt sånn når mine øyne rettes mot deg!
Men magnetismen i det «å se» den kjenner jeg heldigvis godt til
Når ansiktet ditt rettes mot meg
Når stemmen din vender seg utover
Når du gir gjensvar som passer med det jeg sier
Når ørene dine fanger nyanser som strekker seg
lengre enn selve ordene
Når gjenkjennelse og iver kan spores i tilbakemeldingene du gir
- Da vet jeg at jeg blir sett

Så er mitt ønske at jeg kan gi deg det samme tilbake
Jeg vil se deg så du også merker det
Men av og til kan jeg kjenne
at du blir usikker av at mine magneter ikke virker helt som de andres
Da velger du kanskje å rette øynene
mot noen som har et blick som er likere ditt eget
Dette merker jeg, for magnetismen blir svakere mellom oss
Mitt blick er annerledes
Det kan jeg dessverre ikke gjøre noe med
Men jeg prøver å "se deg" på min måte!

Så møter jeg også mennesker som retter stemmen mot meg
Som fester blikket i min retning
Som gir meg opplevelsen av at min måte å se på er bra nok
Da kjenner jeg glede over at magnetismen er der igjen
Vi må se på hverandre
For det som oppstår når vi gir hverandre denne gaven
Er noe av det som gjør oss til mennesker

Kristin Berg, synshemmet

Förord

Ingen människa är en ö, hel och fullständig i sig själv; varje människa är ett stycke av fastlandet, en del av det hela. (John Donne, 1623)

När jag sitter och skriver dessa rader så är det med glädje, men också med känslan av att jag lämnar ifrån mig något som har fyllt mitt liv i så många år. Det är en av de stunderna i livet där jag stannar upp och reflekterar över allt arbete jag har lagt ned och vilken betydelse det har haft för mig personligen men med en förhoppning att de som läser avhandlingen också får tankar och idéer som leder till en bättre värld för personer med dövblindhet.

Under hela avhandlingsarbetet har jag känt mig privilegierad över att fått möjligheten att fördjupa mig i vetenskapliga teorier som har haft betydelse för utvecklingen av och utförandet av mitt praktiska arbete som synpedagog. Avhandlingsarbetet har varit en process i personlig utveckling och gett mig många tillfällen till reflektion över både mitt privata som mitt professionella liv.

Att skriva en avhandling har för mig, många gånger, känts som ett arbete i ensamhet, men jag vet att det finns många som med intresse har följt och stöttat mig längs vägen.

Adam, Samuel, Lucas, Angelica, Oliver, Elinor, Robert och Emma. Utan er medverkan hade inte avhandlingen blivit skriven. Ett varmt tack till er alla för att ni så frikostigt delade med er av de upplevelser och erfarenheter ni har om hur det är att leva med förvärvat dövblindhet.

Att arbeta med en avhandling kan liknas vid en tur i berg- och dalbanan på Liseberg. Det går upp, upp, upp och plötsligt går det ned i en hisnande fart, upp igen och så ned... Att ha två handledare som har trott på mig under så många år, och som har bidragit till att jag har fått en större förståelse av vad forskning är, tycker jag är enastående. Stort tack till mina handledare, Anders Sjöström och Inger Berndtsson, som med stor generositet har delat med sig av sin kunskap, fått mig att reflektera och skapa mina egna texter.

Se och hör mig

Projektet var i början ett samarbetsprojekt där Inger Canemark Jonasson och jag ansvarade för insamlingen av materialet. Då materialet är ett gemensamt material hade vi många givande diskussioner rörande de intervjuer som vi gjort. Tack Inger!

I starten av avhandlingsarbetet arbetade jag på syncentralen i Göteborg och blev uppmuntrad av min chef, Katarina Stalfors, att satsa på en forskarutbildning med en PhD som slutmål. Att ha ett fulltidsjobb på syncentralen och samtidigt vara forskarstuderande tar mycket tid och energi. Så när jag fick möjlighet att kombinera arbete och forskning på Eikholt, nasjonalt ressurscenter for døvblinde, så var det nästan för bra för att vara sant. Stort tack till Roar Meland och Guro Lillehaug för att ni har trott på mig och gett mig betald forskningstid, fastän det har tagit tid att komma i mål. Ett speciellt tack till Line Hovland som genom sitt engagemang, inspirerar mig att fördjupa mig i personer med dövblindhets utmaningar i livet, så att jag fått en förståelse av deras livsvärld. Förståelsen har jag använt i mitt tolkningsarbete och i mitt sätt att beskriva hur det är att leva med en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Tack till alla mina fina kollegor på Eikholt för visat stöd och intresse.

Ett stort tack till Alf Reiar Berge för intressanta diskussioner om rehabilitering och om individuella rehabiliteringsplaner och tack till Kerstin Berg för att jag fick använda den fina dikten som du skrivit.

Jag vill också tacka Johan Sjöstrand som läst igenom manuset och kommit med kloka kommentarer och Pelle Netterblad som så generöst har låtit mig använda en av sina målningar till att illustrera omslaget på avhandlingen.

Att skriva en text så att den blir läsbar, att få struktur så att textens olika delar blir en helhet, att texten uttrycker det budskap som jag önskar förmedla och att granska textens språk är ett digert arbete. Stort tack Inger Berndtsson för all den tid du har lagt ned på att granska texten och tack Malkolm Abrahamsson, Gale Watson och Rolf Lund för språkgranskningen av den engelska texten i Abstract och i Summary. Grete Haug, tack för allt arbete med layout och format.

Och ett stort tack till Dragana Skiljic, FoU-koordinator på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Ögonsjukvården, för all praktisk hjälp i samband med disputationen.

Förord

Alla mina vänner och all min släkt! Tack för att ni fortfarande finns kvar fastän jag flyttat till Norge och grävt ner mig i arbete och studier. Ni har alla låtit mig förstå att ni finns kvar och att det kommer en tid när det sociala livet blomstrar igen.

Det finns personer i mitt liv som betyder eller har haft betydelse för att jag överhuvudtaget är där jag är idag. Pappa och mamma som alltid har trott och stöttat mig fastän de inte alltid förstår vad jag håller på med. Maths, som jag hade en tyst överenskommelse med, har i sin himmel alltid varit med mig på denna resa.

Tack Hannah och Malkolm för att ni har stöttat och hjälpt mig när jag som bäst behövde er. Det är ni som av och till påminner mig om att ni är en del av min livsvärld och att jag har privilegiet av att få dela den med er.

Rolf! Tack för att du fick mig att tro att jag skulle klara av att skriva en monografi fastän jag bara hade erfarenhet av att skriva korta journalanteckningar. Ett stort tack för ditt engagemang under hela avhandlingsarbetet och tack för att du läst igenom och kommit med betydelsefulla kommentarer om innehåll och layout. Och till sist vill jag tacka för alla intressanta och reflekterande samtal om fenomenologi, livsvärld, den levda kroppen och inte minst språkets betydelse med alla dess nyanser.

Jag vill också tacka Handikappförvaltningen i Västra Götaland, Norges Blindeforbund och De Blindas Vänner som finansierat delar av forskningsarbetet.

Konnerud i december 2016

Ann-Britt Johansson

1 Bakgrund

Idén till avhandlingsarbetet bygger på de erfarenheter jag har gjort efter att ha arbetat i över trettio år med rehabilitering av personer med synnedsättning/blindhet och personer med en kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet¹. Forskningsfältet är begränsat och det finns inte många studier som behandlar personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av hur det är att leva med denna specifika och ovanliga funktionsnedsättning.

Personer med dövblindhet utgör en minoritet av Nordens befolkning (Nordiska arbetsgruppen för dövblinda, 1980). Det var först i slutet av 1970-talet som Nordiskt Ministerråd startade ett samarbetsprojekt för att förbättra insatser och åtgärder för personer med dövblindhet. Rapporten *Bättre livsvillkor för dövblinda i Norden: förslag från Nordiska arbetsgruppen för dövblinda* (Nordiska arbetsgruppen för dövblinda, 1980) beskriver att dövblinda, i Norden, lever under mycket svåra förhållanden. De reformer som genomförts för personer med funktionsnedsättningar under 1960- och 1970-talen har haft mycken liten effekt för personer med dövblindhet. Bristen på tolk/ledsagare innebär att många lever oerhört isolerade eller att man är beroende av familj och vänner för att kunna klara vardagen. Det fanns vid slutet på 1970-talet inte några riktade habiliterings- eller rehabiliteringsmöjligheter för personer med dövblindhet. En rad åtgärder för att förbättra livsvillkoren, särskilt bättre möjligheter till kommunikation, sattes in. Riktade rehabiliterade insatser för att klara alla utmaningar i vardagen uteblev dock (Raanes, 2006).

I slutet av 1960-talet och fram till 1980 hade Röda korset och De Blindas Förening (DBF) verksamheter för personer med dövblindhet. Staten tog därefter över ansvaret för att vuxna dövblinda personer skulle få pedagogiskt stöd av specialutbildade konsulenter, vilka benämndes dövblindkonsulenter (Göransson, 2003). Enligt Möller (2002) har konsulenterna främst gett råd och socialt stöd i syfte att underlätta

1 Begreppet dövblind behöver inte innebära att man är döv och blind. Graden av syn- och hörselnedsättning kan variera. Personer med en kombination av syn- och hörselnedsättning är en mycket heterogen grupp. Man skiljer också mellan medfödd och förvärvad dövblindhet. Se Kapitel 5.

det dagliga livet. Orsaken till att man inte koncentrerade sig på att ge stöd i utbildningssammanhang var att det fanns få vuxenstuderande och att det inte fanns någon instans att vända sig till för att få hjälp med studier eller arbete.

I mitten på 1970-talet startade de första syncentralerna i Sverige. Uppdraget var att ge rehabilitering till personer som var synsvaga eller som hade en grav synnedsättning/blindhet². Rehabilitering av personer med hörselnedsättning/dövhet har funnits sedan 1930-talet, men då i regi av olika organisationer. 1955 fick landstingen ansvar för hörselvården (Sjöberg, 2011). Personer med en kombination av syn- och hörselnedsättning fick alltså sin rehabilitering på flera skilda verksamheter, där syncentral och hörcentral var de primära instanserna. Det fanns ingen naturlig väg till samarbete mellan syn- och hörcentralerna och kunskapen inom de två verksamheterna om hur syn och hörsel samverkar och påverkar varandra var otillfredsställande (Hammarstedt, 1995)

1968 startades Omställning och Träningskurser (OT-kurser) för personer med dövblindhet i Uppsala i Arbetsmarknadsutbildningens (AMU) regi. Dessa kurser gav en grundrehabilitering som skulle leda till studier eller arbete. De var på 42 veckor men kunde förlängas vid behov (Seniorrådgiver G. Henningsen Rönnblom, personlig kommunikation, 19 september 2016).

I Sverige inrättades, 1980, Arbetsmarknadsinstitutet, AMI, som en del av Arbetsmarknadsverket för att samordna rehabiliteringsinsatserna för personer med olika funktionsnedsättningar. AMI i Uppsala får ett specialteam som ansvarar för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet (Arbetsförmedlingen, 2011).

I början av 1990-talet startade ett treårigt rehabiliteringsprojekt i Sverige för personer med dövblindhet i regi av Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB), (Hammarstedt, 1995). Bakgrunden var att FSDB hade erfarenhet av att rehabiliteringsarbetet och samordningen av insatser för personer med dövblindhet var bristfälliga. Ett av

2 Nedsatt syn och blindhet definieras utifrån WHO's «Development of Standards for Characterization of Vision Loss and Visual Functioning» (ICD 10). En person har nedsatt syn om han eller hon har ett visus på < 0.3 med bästa refraktion. Definitionen på blind är visus <0.05 med bästa korrektion eller ett synfält som är <10 grader (Världshälsoorganisationen, (WHO), ICD-10, 2016).

syftena i projektet var att, i samverkan med deltagare i projektet, arbeta fram individuella rehabiliteringsplaner utifrån deltagarnas önskemål och behov. Det andra syftet var att ge personal och myndigheter ökad kunskap om personer med dövblindhets situation och att föreslå modeller för rehabiliteringsverksamheter riktade mot den aktuella målgruppen (Hammarstedt, 1995).

Mellan åren 1997 till 2001 var det inte mindre än tre utredningar om personer med dövblindhets livsförhållanden i Sverige (Möller, 2008). Resultaten visade att "personer med dövblindhet upplevde stora inskränkningar i delaktighet och att service som ska underlätta delaktighet ibland utgjorde ett hinder." (s. 13).

2002 startades ett regionalt utvecklingsprojekt i Skåne som riktade sig till personer med dövblindhet och deras anhöriga. Utvecklingsprojektet syftade till att kartlägga konsekvenserna av dövblindhet, förmedla kunskap om hur det är att leva med dövblindhet och vilka resurser som krävs för att ge god rehabilitering. Det visade sig att det behövdes riktade resurser och kvalificerad samordning vid rehabilitering av personer med dövblindhet (Göransson, 2003). Projektet avslutades 2006 och resultatet blev en permanent verksamhet i form av ett regioncenter, Region Skånes Dövblindteam (Göransson, 2007).

I Västra Götalandsregionen tog politikerna 2003 beslutet att starta ett dövblindteam i Göteborg. Då det fanns begränsad kunskap och erfarenhet från liknande verksamhet bildades en referensgrupp som bestod av både professionella inom syn- och hörselverksamheter i Västra Götaland och personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblinda. Referensgruppen skulle bidra med kunskap och önskemål om hur den blivande verksamheten skulle organiseras och samordnas. Man önskade också information om vilka specifika rehabiliteringsinsatser som personer med dövblindhet hade behov av. Resultatet blev en ny verksamhet, Dövblindteam, som skulle ge pedagogiska, kurativa, psykologiska och tekniska insatser (Västra Götalandsregionen, 2016a). Habiliterings- och rehabiliteringsansvaret och ansvaret för hjälpmedel låg dock kvar på syncentral respektive hörcentral. I dag (2016) tillhör Dövblindteamet Habilitering & Hälsa, som är en del av Västra Götalandsregionen och de kan nu förskriva hjälpmedel.

För att syn- och hörcentral, i samarbete med den nya dövblindverksamheten, skall kunna erbjuda adekvat habilitering och rehabilitering till personer med dövblindhet

behöver verksamheterna mer kunskap om det specifika i att ha en kombination av syn- och hörselnedsättning. De behöver också få ta del av hur det är att leva med denna specifika funktionsnedsättning och vilka rehabiliterande insatser som personer med dövblindhet behöver för att få det dagliga livet att fungera. I *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), (Världshälsoorganisationen, WHO, 2003) kopplas aktiviteter och engagemang som sker utanför familjen till samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv. Det innebär att rehabilitering inte bara skall inrikta sig på vardagen med familjen utan också ha fokus på det liv som vi delar och lever tillsammans med andra i samhällsgemenskapen.

Med ekonomiskt stöd från Handikappförvaltningen i Västra Götalandsregionen startades 2004 ett forsknings- och utvecklingsprojekt med arbetsnamnet "Lärande som grund för personer med förvärvad dövblindhets upplevelser av delaktighet och medborgarskap". Syftet med projektet var att få kunskap om personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet och lärande knutet till sin rehabilitering. Projektet var ett samarbetsprojekt mellan Syncentralen i Göteborg och Hörsel- och dövverksamheten i Borås och förutom mig deltog hörsel- och dövpedagog Inger Canemark Jonasson. Projektansvarig var Gunilla Jansson, verksamhetschef för Hörsel- och dövverksamheten i Borås. Handledare var Inger Berndtsson, universitetslektor, Institutionen för pedagogik och specialpedagogik vid Göteborgs universitet³.

Avhandlingen är en vidareutveckling och fördjupning av ovanstående projekt med kompletterande intervjuer. I samband med att det tidigare samarbetet med Inger Canemark Jonasson avslutades 2011 bytte studien namn till *Se och hör mig. Personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv*. Studien bygger på det gemensamt insamlade materialet⁴.

3 Projektet är inte publicerat.

4 Urval, intervjuguiden och planering av intervjuerna är framtagna gemensamt.

1.1 Problemställning

I mitt arbete som synpedagog⁵ har jag haft ansvar för synrehabilitering⁶ av personer med förvärvad dövblindhet. Handikappinstitutet gav 1984 ut ett studiematerial om synskadades rehabilitering. Där beskriver man att synrehabiliteringsprocessen kan beskrivas som:

1. Analys av förutsättningar och behov. I detta steg är just undersökning av de synmässiga förutsättningarna viktiga, det vill säga, utredning av synfyziologin.
2. Utprovning och tillpassning av hjälpmedel, inklusive miljöåtgärder. Introduktion av nya syntekniker (träningsprogram).
3. Träning av hjälpmedel och nya syntekniker. (s. 33).

För att beskriva synrehabilitering med utgångspunkt från synfunktion och hjälpmedel utgår man från ett biomedicinskt⁷ perspektiv. Utifrån en analys av synfunktion och diagnos indikeras vilken typ av rehabiliteringsbehov som är aktuellt (Handikappinstitutet, 1984). Idag ser man på rehabilitering som en mer komplex insats, där medicinska, pedagogiska, sociala, psykologiska, tekniska och miljömässiga åtgärder tillsammans med människors behov, förutsättningar och intressen utgör stommen i en rehabiliteringsprocess (Berndtsson & Kroksmark, 2008).

Den största andelen av personer med synnedläggelse som kommer till syncentralerna är personer över 75 år (Socialstyrelsen, 2009). Inte sällan har de en ålders-

-
- 5 En synpedagog har kompetens att utföra en synpedagogisk kartläggning av synfunktion, behovsutredning, upprätta en rehabiliteringsplan, utprovning, förskrivning och inträning av hjälpmedel och strategier. Rehabiliteringen sker både på syncentral och i de miljöer som är aktuella för brukaren. Synpedagogen arbetar i team som består av optiker, ögonläkare, kurator och andra professioner som är viktiga för rehabiliteringen. Synpedagoger som arbetar med habilitering av barn med medfödd synnedläggelse eller blindhet samarbetar med professioner inom habiliteringsverksamheten.
 - 6 Syncentralerna i Sverige bedriver habilitering och rehabilitering för personer med nedsatt synfunktion. Målet med synrehabilitering "är att förbättra livssituationen för människor med måttlig till svår synnedläggelse, samt blindhet" (Västra Götalandsregionen, 2016c).
 - 7 Ett biomedicinskt perspektiv karakteriseras av ett naturvetenskapligt perspektiv där människan ses som ett objekt och där behandlingen är att återställa kroppen till ett normaltillstånd. För att ställa rätt diagnos och/eller genomföra behandlingar kan det biomedicinska synsättet vara effektivt (Berndtsson & Kroksmark, 2008).

relaterad hörselnedsättning, men fokus ligger på synrehabilitering och insatserna är att optimera synfunktion utifrån behov. Men det är inte bara åldersrelaterad hörselnedsättning som man måste ta hänsyn till. Det är inte ovanligt att äldre personer även har andra sjukdomar och funktionsnedsättningar som påverkar rehabiliteringsprocessen.

Hjälpmedel som skall kompensera för synnedsättningen är ofta hörselrelaterade såsom ljudböcker, talande hjälpmedel, akustiska trafiksignaler och talsynteser. Min erfarenhet är att det inte går att planera och genomföra en bra rehabilitering utan att ta hänsyn till hur hörselfunktionen påverkar synfunktionen och vice versa.

På syncentralen fanns vid studiens början inte tillräckligt med kunskap varken hos mig eller hos mina kollegor om denna specifika funktionsnedsättning. Det fanns inte heller ett naturligt samarbete med hörcentralen om brukare med kombinerad syn- och hörselnedsättning så kontakten mellan syn- och hörcentralen var sporadisk. Denna problematik fanns inte bara på syncentralen i Göteborg utan i hela landet. Kunskapen om hur det är att leva med kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet var begränsad och vilka specifika rehabiliteringsinsatser som denna specifika funktionsnedsättning skulle erbjudas var i många fall inte utifrån personer med dövblindhets behov. På respektive rehabiliteringsverksamhet var fokus på traditionell syn- eller hörselrehabilitering, d.v.s att de rehabiliterande insatser var riktade mot syn- respektive hörselnedsättning. Det togs liten hänsyn till hur syn- respektive hörselfunktionen påverkar olika aktiviteter i det dagliga livet. Personer med dövblindhets livssituation med tanke på kommunikation, information och socialt liv är delvis något helt annat än att bara ha en isolerad synnedsättning eller hörselnedsättning.

Förbundet Sveriges Dövblinda fick 1990 medel från allmänna arvsfonden för att genomföra ett treårigt projekt för rehabilitering av vuxna personer med dövblindhet (Hammarstedt, 1995). Bakgrunden till projektansökan var att organisationen under flera år upplevt att samordningen mellan olika rehabiliterande verksamheter inte var koordinerade och att samhällets resurser inte var rätt utformade eller tillräckliga för att möta personer med dövblindhets behov. I slutrapporten fann man att det fanns mycket resurser för rehabilitering/habilitering, men trots det fanns det problem, speciellt avseende samordning mellan olika instanser. Bristande kunskap

om hur det är att leva med kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, lyftes också fram.

I Skåne startades 2002 ett regionalt utvecklingsprojekt som riktade sig till personer med dövblindhet och deras anhöriga. För att få kunskap om vilka konsekvenser som det innebär att ha en kombination av syn- och hörselnedsättning utvecklade man under projektiden ett resursteam för personer med dövblindhet och deras nätverk. Under 2006 övergick resursteamet till en permanent verksamhet, *Region Skånes Dövblindteam* (Göransson 2007). Detta var starten på tillkomsten av Dövblindteam, regionala specialistteam som "kan ge stöd och hjälp för att öka delaktigheten i samhället och bidra till ett så meningsfullt liv som möjligt" (Västra Götalandsregionen, 2016a). Dövblindteamerna hade från början ett samordningsansvar och inte ansvar för rehabiliteringsarbetet. Därför krävdes det fortfarande mer kunskap, både inom syn- och hörselrehabiliteringen, för att kunna erbjuda personer med dövblindhet bra habilitering och rehabilitering. En "bra" rehabilitering bygger på att personen med funktionsnedsättning eller med kombinerade funktionsnedsättningar kan erbjudas möjligheter till en övergripande rehabilitering som tar hänsyn till alla de förutsättningar, problem och utmaningar som funktionsnedsättningen bidrar till. Begreppet rehabilitering är ett begrepp med många definitioner och intentioner⁸. Socialstyrelsen (2013) menar att rehabiliteringsinsatserna skall möjliggöra goda villkor för ett självständigt liv och deltagande i samhällslivet. Rehabiliteringsinsatserna skall sättas in i ett sammanhang efter personens behov och önskan och inte bara fokusera på att återställa funktionsförmåga.

Begreppet delaktighet har inte någon enhetlig definition (Molin, 2004; Paulsson & Lindmark, 2010). Det används i FN:s standardregler (Handikappförbunden, 2014) och i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SOU Ds, 2008:23) för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning skall vara delaktiga och jämlika. Det är därför viktigt att få kunskap om vilken betydelse deltagarna lägger i begreppet delaktighet då begreppet är så centralt inom forskning om funktionshinderades inkludering, delaktighet och möjligheter att ta del av den medborgerliga gemenskapen (Gustavsson, 2004a).

8 Se Kapitel 5

Rehabilitering är en process där personer med funktionsnedsättning skall få tillgång till och åter vara delaktiga i vardagsvärlden. Det är därför betydelsefullt att rehabiliteringsprocessen bygger på människors egna erfarenheter, önskningar och mål. Genom att belysa personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter och reflektioner kring sin rehabilitering kan vi få ökad förståelse av och kunskap om den specifika rehabilitering som personer med förvärvad dövblindhet bör erbjudas (Bredland & Linge, 2014).

Att vara delaktig i vardagsvärlden innebär också att ha ett socialt liv utanför familjen. I begreppet medborgarskap inryms att man som medborgare har en rättighet, en skyldighet och ett engagemang att delta i det samhälle man lever i, ett medborgerligt liv (Gynnerstedt & Blomberg, 2004). Studien vill också beskriva hur det medborgerliga livet ser ut för personer med förvärvad dövblindhet.

Vid studiens början fanns det inga studier som fokuserade på delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv för personer med förvärvad dövblindhet. Under de år som jag har arbetat med studien har det gjorts studier riktade mot personer med förvärvad dövblindhet, men inte med inriktningen mot personer med dövblindhets *levda* erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv⁹. För att kunna möta personer med förvärvad dövblindhets *levda* behov och önskningar behöver både personal inom rehabiliterande verksamheter, politiker, myndigheter, samhällsplanerare och andra som kommer i kontakt med personer som har en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, mer kunskap för att kunna utveckla sina verksamheter och sina handikappolitiska mål.

Avhandlingen visar hur det är att leva med en kombination av förvärvad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet. Studiens mål var att beskriva de olika erfarenheter som deltagarna har av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv. Levda erfarenheter är individuella. Men finns det något i deltagarnas erfarenheter och upplevelser som de delar? För att få kunskap om personer med förvärvad dövblindhets levda erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv, måste man ta del av deras vardagliga liv, deras livsvärld. Jag har valt att genomföra en empirisk studie som kommer att ta sin grund i en livsvärldsfenomenologisk ansats. Genom möten, intervjuer, samtal, observationer och deltagande i aktiviteter finns

9 Se Kapitel 2

möjligheten att tolka, förstå och beskriva deltagarnas erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv.

1.2 Syfte och forskningsfrågor

Syftet med studien är att fånga personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv för att få kunskap om, förståelse av och att levandegöra hur det är att leva med förvärvad dövblindhet.

De forskningsfrågor som är aktuella i studien tar sin utgångspunkt i en livsvärldsfenomenologisk forskningsansats och bygger på en öppenhet inför fenomenen som skall studeras:

- Vad betyder begreppet delaktighet för personer med förvärvad dövblindhet?
- Vad innebär det och vilka förutsättningar krävs för att personer med förvärvad dövblindhet skall erfara delaktighet i sina liv?
- Vilka erfarenheter har personer med förvärvad dövblindhet av de egna livsvillkoren? Hur är det att leva med en förvärvad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet?
- Vilka erfarenheter och reflektioner har personer med förvärvad dövblindhet av sin rehabilitering?
- Vilka förutsättningar krävs för att personer med förvärvad dövblindhet skall kunna leva ett medborgerligt liv likt andra i samhället?

2 Forskningsfält

Forskning om personer med dövblindhet är begränsad (Dammeyer, 2014). Han menar att en förklaring kan vara att dövblindpopulationen är en mycket heterogen grupp och därmed svår att analysera. Det bedrivs forskning om dövblindhet inom flera vetenskapliga discipliner såsom, medicin, genetik, pedagogik, psykologi, sociologi, teknik och funktionshinder (disability). Forskning om personer med förvärvat dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv är inte så omfattande. Det finns dock studier om personers erfarenhet av att leva med en livslång och progredierande funktionsnedsättning som kan vara relevanta för studien.

För att förstå varför det finns få studier om personer med dövblindhet har jag valt att redovisa hur *forskning om funktionshinder*¹⁰ har utvecklats under de senaste trettio åren. Då studien handlar om personer som lever i Sverige är det i första hand intressant att se hur den svenska funktionshinderforskningen har utvecklats. Därför är redovisningen av funktionshinderforskning i andra länder inte lika omfattande.¹¹

2.1 Forskning om funktionshinder¹²

Människor med funktionsnedsättningar har i ett historiskt perspektiv varit diskriminerade och uteslagna från stora delar av samhället. Möjligheten att utforma ett liv utifrån sina egna förutsättningar har varit begränsade. Inte sällan bodde personer med funktionsnedsättning på någon institution (Prop1999/2000:79). Det innebar att

10 Avhandlingen fokuserar på personer med en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet. Forskningen får epitetet funktionshinderforskning, disability research.

11 Funktionshinderforskning bedrivs mer eller mindre över hela världen och center för funktionshinderforskning där man bedriver både utbildning och forskning är i växande. Internationella och nordiska multidisciplinära nätverksgrupper inom funktionshinder som anordnar konferenser eller delar information på hemsidor har också utvecklats de senaste 25 åren.

12 ICF beskriver funktionsnedsättningar (Impairments) som problem i kroppsfunktioner eller kroppstrukturer i form av en avvikelse eller förlust (s. 50) "Funktionshinder (Disability) är ett papaplybegrepp för funktionsnedsättningars respektive strukturavvikelser, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar. Det betecknar de negativa aspekterna av interaktionen mellan en person (med en hälsobetingelse) och dennes persons kontextuella faktorer (omgivningsfaktorer och personliga faktorer." (s. 193)

de inte fick tillgång till eller fjärmades från samhället (Prop1999/2000:79). Tankar om att samhället skulle skyddas från personer med funktionsnedsättning var också accepterade. Fram till 1960-talet menade man att problemet låg hos individen med funktionsnedsättningen, att det var de fysiska eller psykiska funktionsnedsättningarna som skapade begränsningarna och som påverkade möjligheten att leva ett liv som andra (Prop1999/2000:79). Svensk handikappolitik¹³ står idag i stark kontrast till individperspektivet och har som målsättning full delaktighet, jämlikhet och alla människors lika värde och är en del av den generella välfärdspolitiken (Prop1999/2000:79).

De länder som hade deltagit i andra världskriget fick efter krigsslutet en ansevärd mängd av personer med krigsskador, som krävde rehabilitering och hjälpmedel. Under efterkrigsåren var det brist på arbetskraft och många funktionshindrade fick möjligheter att delta i arbetslivet. Medicinsk och teknisk utveckling stöttades av offentligheten och de rehabiliterande insatserna stod i fokus. Även lagar, rättigheter och socioekonomiska insatser för personer med funktionshinder infördes under de efterkommande årtiondena (UbU 1973:25).

Utvärdering av sociala reformer och insatser för personer med funktionsnedsättning har genomförts i syfte att förbättra deras livssituation. En utredningsgrupp inom samarbetskommittén för social forskning fick på 1970-talet i uppdrag att göra en analys av behov, resursfördelning, inriktning av den sociala sektorns forskning och utvecklingsarbete samt utvärdera forskningens och utvecklingsarbetenas roll i den sociala sektorns planering. Handikappinstitutet inrättades 1968, och hade som uppgift att planera och samordna forsknings- och utvecklingsarbete inom handikapp-forskning. 1970 inrättades en avdelning för handikappforskning vid universitetet i Göteborg (UbU 1973:25).

Under 1980-talet fanns det relativt gott om projektmedel till svensk handikappforskning. Finansiering av projekt för utvecklingen av tekniska hjälpmedel var dominerande. Forskning om handikappframkallande faktorer (funktionshinder), effekter av politiska åtgärder, begreppsutveckling och språklig kommunikation samt effekter av behandling och rehabilitering prioriterades också (Lindberg, 2016).

13 Begreppet handikapp är idag ersatt med funktionsnedsättning och/eller funktionshinder. I studien används det äldre begreppet där det refereras till utredningar, rapporter eller artiklar.

The International Year of Disability, 1981 påverkade forskningen om funktionsnedsättning i Sverige på två sätt. För det första rekommenderade FN att alla nationer skulle använda den terminologi som var föreslagen i WHO's International Classification of Impairments, Disability and Handicaps, ICDH (Världhälsoorganisationen, WHO, 1980). För det andra sponsrade den svenska regeringen en utgåva (Strachal, 1981) som blev den första svenska översikten om funktionshinderforskning.

I 1989- års handikapputredning (SOU 1992:52) framhåller man att handikappforskningen behöver utvecklas och stärkas. Man menar att det reformarbete som handikapputredningen föreslagit innebarS utvecklandet av kvalificerad forskning för att bland annat utveckla metoder för utvärderingar av de insatser man har föreslagit. Dessutom fanns ett behov av forskning om:

effekterna av strukturella förändringar i offentlig verksamhet, forskning på juridikens område angående lagstöd för människor med funktionsnedsättningar, frågor som rör funktionshindrades inflytande-möjligheter, samhällsekonomiska studier av bl.a. tidiga aktiva habiliterings- och rehabiliteringsinsatser och analyser av välfärdsutvecklingen för svårt funktionshindrade. (SOU, 1992:52, s. 504)

Tre större utredningar av svensk handikappforskning har genomförts sedan 1990-talet med syfte att kartlägga och komma med förslag på hur forskningen kan utvecklas (Lindberg, 2016). Lindberg menar att det är väldigt få av de förslag om utredningar som har förverkligats.

Då forskning om funktionshinder är ett relativt nytt forskningsfält menar man i SOU 1999:4 att forskningens övergripande mål är att vinna ny kunskap för att bättre förstå den värld vi lever i och för att om möjligt förändra den till det bättre. Detta synsätt skall vara vägledande för varje forskare. Det framhålls att det saknas kunskap om hur det samhälle vi lever i påverkar huruvida individen blir funktionshindrad och man betonar vikten av att samhället utformas på ett sådant sätt att det inte förorsakar individer hinder för delaktighet. Ett politiskt mål är att alla individer i ett samhälle skall ha samma förutsättningar oavsett om de har eller inte har ett funktionshinder. Det innebär att funktionshinderforskningen tangeras av olika vetenskapliga discipliner eller studeras tvärvetenskapligt (SOU 1999:4; Danermark, 2005). Från att

i början vara medicinskt inriktad återfinns nu funktionshinderforskning inom bland annat pedagogik (Dockrell & Howell, 2015; Hutcheon & Wolbring, 2012), sociologi (Barnes, 2007; Norstedt, 2011; Reich, 2006), rehabilitering (Heine & Browning, 2002; Rönnåsen, Möller, K., Möller, C., Lyxell & Anderzen-Carlsson, 2016), teknologi (Anderberg, 2006; Dahlberg, Blomquist, Richter & Lampel, 2014) och psykologi (Simpson & Thomas, 2015; Wahlqvist, 2015).

Söder (2013) menar att svensk handikappforskning fortfarande är ett relativt nytt forskningsfält med fokus på forskning som i någon mån beskriver hur omgivningen påverkar om en individ med fysisk eller psykisk skada, funktionsnedsättning, *impairment*, resulterar i ett funktionshinder, *disability*. Internationellt benämns dessa studier som *disability studies*. Det har funnits kritik för att forskning om funktionshinder inte har varit tillräckligt vetenskaplig och att tidigare forskning finansierades av olika handikapporganisationer (Lindberg, 2016). Det har också visat sig att funktionshinderforskningen studerade funktionshinder och diagnoser men inte kopplade resultaten till rehabilitering och intervention (Söder, 2013). Idag finns den största svenska forskningsmiljön kring funktionshinder vid universiteten i Linköping, Örebro och Umeå samt Högskolorna i Jönköping, Halmstad och Trollhättan (Lindberg, 2016).

2001 etablerades Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, FAS, 2001)¹⁴ som hade till uppgift att samordna forskning om funktionshinder (disability research). De gjorde bland annat en sammanställning över de forskningsområden som fick mest resurser. Rapporten visar att det fanns angelägna men mindre uppmärksammade områden såsom "longitudinella studier, etnicitet, genus, neurovetenskaplig forskning tillämpad på funktionshinder och handikapp, synforskning med inriktning mot funktionshinder och handikapp" (Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, FAS, 2001, s. 30).

Fastän man inom funktionshinderforskningen redan på 1960- och 70-talen hade en annan syn på funktionshinder, att hindret låg i den omgivande miljön och inte hos individen¹⁵ så får FAS i uppdrag av Socialdepartementet att kartlägga forskning om

14 Myndigheten bytte 2013 namn till Forskningsrådet för hälsa arbetsliv och välfärd (Forte).

15 "Handikapp är i stor utsträckning en följd av brister i samhället. Därför kan många handikapp

hinder för delaktighet i samhälle och arbetsliv för människor med funktionshinder (Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, FAS, 2012). I rapporten från Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, FAS, 2012) beskrivs problematiken att definiera begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder. Man har valt att beskriva synen på funktionsnedsättning och funktionshinder utifrån olika filosofiska och teoretiska perspektiv, det individuella, det kulturella, det sociala, det rationella och det biopsykosociala synsättet¹⁶. Hjelmquist, Leijon, Rönnberg & Söder, (2001) menar att det är nödvändigt att ta ställning till vilken forskning som anses vara forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder eftersom "avgränsningen om vad som skall anses vara forskning om handikapp inte är självklar." (s. 6). I rapporten (FAS, 2012) redovisas bland annat de projekt som är kopplade till en viss diagnos, alternativt till en mer generell kategori (till exempel funktionsnedsättning, funktionshinder, åldrande). Det visar sig att diagnosen hörselnedsättning är den i särklass mest studerade funktionsnedsättningen utifrån antal projekt och beviljade medel¹⁷. Man antar att detta beror på att man under lång tid har byggt upp excellenscentra inom hörselvetenskap och att hörselnedsättning är den mest förekommande funktionsnedsättningen i populationen. Rapporten visar också att funktionsnedsättning och funktionshinder tillsammans ligger på andra plats både i antal beviljade medel och i antal projekt. Det finns inte någon redovisning av projekt som rör personer med synnedsättning eller personer med dövblindhet, vilket jag tolkar som att det finns få studier om dessa grupper. Det kan naturligtvis finnas inom grupperna funktionsnedsättning och/eller funktionshinder men i min litteratursökning har jag inte funnit många forskningsprojekt som fokuserar på synnedsättning i kombination med hörselnedsättning. Rapporten visar också att medicinsk eller vårdvetenskapligt inriktad forskning med fokus på individen var de dominerande forskningsprojekten. Även forskning om arbetslivet var underrepresenterat, och bara åtta procent av projekten som hade tilldelas ekonomiska medel hade någon anknytning till arbetslivet (FAS, 2012).

elimineras" (Handikappförbundens Centralkommitté, 1972, s. 3). Att flytta fokus från individen (kroppen) till omgivningen (miljön) brukar kallas för miljövändningen (Lindberg, 2016).

16 Det finns exempel på andra sätt att klassificera olika synsätt på funktionshinderforskning. Gustavsson (2004b) visar på vikten av, bristen på och vilken roll en teoriförankring har inom funktionshinderforskning.

17 Hämtad från SOU 2001:56 studie om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning (FAS, 2012).

Roulstone (2013) sammanfattar att den nordiska forskningen inom funktionshinder bygger på välfärdsstatens mål att alla, oavsett funktionsnedsättning, skall ha samma möjlighet till delaktighet i samhället. Frågan om hur det skall genomföras har varierat mellan de nordiska länderna och dess handikapporganisationer. Även forskning utanför Norden har liknande förlopp. Där är den knuten till hur utvecklade länderna är inom välfärd och socialt omhändertagande. Priestly (2007) beskriver policyutvecklingen inom Europa och EU från 1970-talet och framåt. I utvecklingen av "critical disability research" (s. 63) har man övergivit den individuella/medicinska modellen till förmån för den sociala modellen av funktionshinderforskning.

Den individuella modellen karaktäriseras av individens fysiska, psykiska eller kognitiva funktionsnedsättning. Problematiken ligger hos individen, det är individen som skapar problem i sitt dagliga liv. Åtgärden är en medicinsk lösning och om detta inte hjälper skall tyngdpunkten läggas vid "att så långt det är möjligt återföra individen till 'normal funktion' eller hejda ytterligare försämring, samt att uppmuntra anpassningsstrategier för att hjälpa individen att bättre klara av sin förändrade situation." (Barnes & Mercer, 2000, s. 79-80, översättning Ingela Hjalmarsson). Den sociala modellen av ett funktionshinder utgår från individens förhållande till samhället. Jensen, Petersen och Stokholm, (2014) menar att orsaken till funktionshindret finns i samhällsstrukturer där fysiska och sociala barriärer hindrar personer med funktionsnedsättning att delta på samma villkor som befolkningen i övrigt. Oliver (1996), som har medverkat i utvecklingen och utformning av den sociala modellen påpekar de sociala och ekonomiska hinder som personer med funktionsnedsättning drabbas av men belyser också de fördomar människor och samhällsliga institutioner, myndigheter har gentemot personer med funktionsnedsättning¹⁸.

18 Olivers (1996, s. 34) jämförelse av de två modellerna visar tydligt att målen i den sociala modellen är att det är personen med funktionsnedsättning som, genom att precisera sina mål och behov av insatser på en personlig nivå riktar fokus på vilka fysiska, sociala och ekonomiska barriärer som hindrar personen att leva på lika villkor som personer utan funktionsnedsättning. [Den svenska översättningen, av Ingela Hjalmarsson, finns i Kap 5, s. 87 i Tideman, 2000]

Individuell Modell

handikapp som personlig tragedi
personligt problem
individuell behandling
medicinskt perspektiv
professionell dominans
professionell sakkunskap

Social Modell

handikapp som socialt förtryck
socialt problem
social handling
självhjälp
individuellt och kollektivt ansvar
personlig erfarenhet

Priestly (2007) menar att funktionshinder är ett socialt problem som förorsakats av en social process som hindrar individen att ta del av samhällslivet på samma villkor som personer utan funktionshinder. Han sammanfattar utvecklingen som att inom EU har man satt en agenda när det gäller personer med funktionsnedsättning och deras rätt till delaktighet och likvärdighet. Men det kan skilja mellan de europeiska ländernas lagliga och samhälleliga insatser för att nå målet utifrån en nationell policy.

Den sociala modellen har kritiserats för att den inte tar hänsyn till hur vi uppfattar och upplever våra kroppar och jagidentitet genom att framhärda att våra fysiska hinder och skillnader uteslutande beror på miljömässiga och sociala faktorer.

... there is a tendency within the social model of disability to deny the experience of our own bodies, insisting that our physical differences and restrictions are entirely socially created. While environmental barriers and social attitudes are a crucial part of our experience of disability – and do indeed disable us – to suggest that this is all there is so it is to deny the personal experience of physical or intellectual restrictions, of illness, of the fear of dying. (Morris, 1991, citerad i Oliver, 1996, s. 38)

Shakespeare (2013) har också kritiserat den sociala modellen som en modell för att lösa ojämlikheter mellan personer med eller utan funktionsnedsättning. Att avlägsna fysiska hinder och diskriminering innebär inte att alla problem är ur världen. Barnes och Mercer (2000) menar att den sociala modellen har ifrågasatt den traditionella synen på handikapp som en personlig katastrof. Det har funnits kritiska röster och modellen har granskats och diskuterats. Att till exempel ta hänsyn till andra former av förtryck såsom rasism, kön, etnicitet och religion som också kan innebära svårigheter att ta del av den sociala gemenskapen har inneburit en större förståelse för forskare att utveckla nya teorier. Styrkan i den sociala modellen menar Barnes och Mercer "ligger i dess förmåga att koncentrera handikappörelsens

anpassning
individuell identitet
fördom
vård
kontroll
individuell anpassning

bekräftelse
kollektiv identitet
diskriminering
rättigheter
valmöjligheter
social förändring

uppmärksamhet på den sociala uteslutningens strukturer och processer. Den nya teorin handlar om makt, social rättvisa, medborgarskap och mänskliga rättigheter, liksom sambandet mellan teori och praktik.” (s. 101).

Grue (2011) menar att ”disability is an underexplored topic in discourse analysis.” (s. 532). Han visar att forskningsstudier, från 1990 och fram till idag, om kön, klass och ras/rasism, var för sig, är åtta gånger vanligare än forskning om funktionshinder. Orsaken till detta menar Grue är att man inom funktionshinderforskningen behöver diskutera nya teoretiska modeller, nya metoder, nya infallsvinklar och lyfta frågan om vem eller vilka som engagerar sig i funktionshinderforskningen.

2.2 Forskning om dövblindhet.

Begreppet dövblindhet är inte enhetligt inom litteraturen. Huvudsakligen används två definitioner som i forskningssammanhang. Den ena är en medicinsk definition som hänvisar till syn- och hörselstatus och den andra är en funktionsbaserad definition av personers egna erfarenheter av att leva med en kombinerad syn- och hörselnedsättning (Dammeyer, 2014). Svårigheten i att bedriva forskning om dövblindhet menar Dammeyer, är att det saknas en homogen definition av begreppet. Flera termer används såsom *deafblindness*, *dual sensory loss* eller *combined vision and hearing impairment*. Wittich, Southall, Sikora, Watanabe och Gagné (2013) gjorde en systematisk litteratursökning och fann följande varianter: “*deaf-blind*, *deafblind*, *deaf AND blind/vision impairment*, *deaf/blind*, *dual sensory impairment*, *combined impairment* eller *disturbances of/deficiencies of/compromised vision and hearing*.” (s. 201). I litteratursökningen¹⁹ har jag använt alla ovanstående engelska begrepp men också de svenska begreppen dövblindhet, kombinerad syn- och hörselnedsättning, döv och blind och dövblindsyndrom.

Forskning om personer med dövblindhet kan indelas i grupper om personer med medfödd dövblindhet, förvärvad dövblindhet eller åldersrelaterad kombination av syn- och hörselnedsättning. Vid en litteratursökning (se fotnot 17), i juni 2016, finner jag att det finns betydligt fler studier om barn med medfödd dövblindhet och äldre personer med åldersrelaterad syn- och hörselnedsättning än om personer med förvärvad dövblindhet. Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, i Sverige,

19 De databaser som jag har använt är *PubMed*, *Scopus*, *Karnov*, *Cinahl Nationalencyklopedin*, *Mediaarkivet*, *OMIM* och *Google Scholar*.

har en databas med över 3200 vetenskapliga artiklar skrivna på engelska som är publicerade fram till 2015 och som på något sätt behandlar dövblindhet. Vid en sökning på "acquired rehabilitation" hittades totalt sju referenser där fyra av dem var relevanta för min studie.

Möller (1999) redovisar i sin studie 32 vuxna dövblindas livssituationer i Örebro län, med målsättning att levnadsvillkor och delaktighet i samhället skulle förbättras. Det konstaterades att deltagarna var en heterogen grupp. Grad av syn- och hörselnedsättning varierade, flera hade ytterligare funktionsnedsättningar och kommunikationsmetoderna var mångskiftande. De basala livsvillkoren var tryggade och funktionshöjande insatser såsom medicin och tekniska hjälpmedel var tillgodosatta. Däremot var livsvillkoren när det gällde aktiviteter och delaktighet väldigt dåliga. Orsaken kunde vara bristande kunskaper om sin diagnos, inte tillräckliga färdigheter och strategier för att kunna kompensera för den kombinerade syn- och hörselnedsättning, dåliga språkkunskaper, otillräckligt stöd från samhällets sida, brist på kunskap om dövblindhet hos handläggande tjänstemän och vårdpersonal men också hos personer med dövblindhet och personer i deras sociala nätverk.

För att verkligen förstå de psykologiska och sociala konsekvenser som det innebär att vara dövblind måste man, enligt Danermark och Möller (2008), också studera dövblindhet ur ett salutogent perspektiv, det vill säga vilka faktorer som påverkar god hälsa. Ehn, Möller, K., Danermark och Möller, C. (2016) visar på sambandet mellan att vara i arbete och hälsa. I studien deltog 67 personer med Usher II²⁰ varav 34 personer var i jobb och 33 personer var förtidspensionerade. Resultatet visar att kön, grad av funktionsnedsättning och ålder inte påverkade hälsa och välbefinnande. Personerna som var i arbete hade signifikant bättre psykologisk hälsa i jämförelse med de som var förtidspensionerade, vilka rapporterade en högre grad av oro, depression, självmordstankar och självmordsförsök. De som var förtidspensionerade redovisade också sämre självkänsla, känsla av att vara värdelös, mindre lyckokänslor och svårigheter att handskas med problem.

Dammeyer (2013) konkluderar att personer med förvärvad dövblindhet är en liten heterogen grupp i Danmark. Han menar att det behövs mer forskning på hur en kombinerad syn- och hörselnedsättning påverkar individer socialt, psykiskt, kom-

20 Usher syndrom. Se Kap 4.

munikativt och kognitivt med hänsyn till ålder. Det behövs också mer forskning om de rehabiliterande insatser som ges till personer med dövblindhet. Kan riktad rehabilitering förhindra depression och nedsatt kognitiv förmåga? Även Fletcher och Guthrie (2013) menar att det behövs mer forskning i syfte att ge politiker och tjänstemän i kommuner och landsting bättre kunskap och förståelse om hur livet påverkas av att ha en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet. De har i sin studie lyft fram vad som kan vara utmaningar i det dagliga livet och hur deltagarna i studien ser på sin framtid. Kommunikationssvårigheter, orientering och förflyttning, att inte kunna genomföra dagliga aktiviteter utan att kompromissa och att inte kunna vara spontana och oberoende var faktorer som påverkar livsvillkoren. Flera av deltagarna beskrev också isolering och ensamhet vilket gjorde att möjligheten att leva ett liv fullt ut var begränsad.

Göransson och Liljedahl (2010) har utvärderat 44 svenska projekt som är relaterade till dövblindhet. De projekt som är aktuella har bedrivits under åren 1994-2009 och har finansierats med bidrag från Allmänna Arvsfonden. Projekten visar på stora variationer av teman och kan gälla personer i alla åldrar. En del projekt har som syfte att ge insatser på individnivå och andra har fokus på omgivningens inverkan och konsekvenser av funktionsnedsättningen. Studien visar att brukarorganisationen Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB) systematiskt arbetar för att få till en samhällsförändring i riktning mot ökad delaktighet för personer med dövblindhet. Projekten visar också att den ideella sektorn bemödar sig att följa nationella och internationella lagar, riktlinjer och konventioner.

Även om forskningsfältet gällande personer med dövblindhet är begränsat finns det studier inom flera vetenskapliga områden. Hersh (2016) har intervjuat tjugo-åtta personer med dövblindhet i varierande åldrar och från sex olika länder för att få kunskap om deras erfarenheter av orientering och förflyttning. Ingraham och Andrews (2010) har dokumenterat hur tre personer med dövblindhet har utvecklat läsförmåga och vilka tekniker och hjälpmedel de använder och Soper (2006) har studerat personer med förvärvat dövblindhets erfarenheter av cochleaimplantat med fokus på kommunikation, information och orientering och förflyttning.

Det finns genetisk forskning kring syndrom som orsakar dövblindhet (Titomanlio, DeBrasi, Buoninconti, Sperandeo, Pepe, Andria & Sebastio, 2004; Bartels, Scacheri, White, Scacheri & Bale, 2010; Yan, & Liu, 2010; Malm, Ponjavic, Møl-

ler, Kimberling & Andersson 2011; Milán, Aller, Jaijo, Blanco-Kelly, Gimenez-Pardo & Ayuso, 2011; Lenassi et al., 2015) och det finns genetisk forskning om retinitis pigmentosa, som ingår i Usher syndrom (Grøndal, Riise, Heiberg, Leren, Christoffersen & Bragadottir, 2007). Det pågår fortsatt forskning för att finna de genetiska mutationer som ger USH 1, USH 2 och USH 3²¹.

Studier om personer med förvärvad dövblindhet som är presenterade i vetenskapliga tidskrifter är få men det finns även kunskap att hämta från rapporter, projekt och egna erfarenheter av att vara dövblind. I det nordiska projektet "Erfarenheter från människor med dövblindhet" (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005) berättar åtta personer om hur det är att leva med dövblindhet, konsekvenser som påverkar delaktighet, erfarenheter från yrkeslivet och betydelsen av råd och stöd. Göransson (2007) har ett övergripande mål att fånga de livsomställningar och livssituationer som påverkar personer med dövblindhets vardag, både på det personliga planet men också för de närstående. Resultatet ligger till grund för de regionala dövblindteam som finns i Sverige.

Andersson (1998) har i en antologi intervjuat personer med dövblindhet som berättat om hur livet är och har varit. Lund och Holmen Kongsrud (2007) har intervjuat 100 personer med förvärvad dövblindhet, boende i Norge. Syftet var att dokumentera vilka hjälpmedel som deltagarna använder, vilka aktiviteter i vardagen som är viktiga och hur man klarar att genomföra dessa. Studien skulle också visa om det finns något samband mellan användandet av hjälpmedel och möjligheten att delta i samhället. Konklusionen blev; « deltagelse lages ikke av hjelpemidler, men hjelpemidler gjør deltagelse mulig" (s. 93). Arbeidsforskningsinstituttet i Norge (2009) kartlade förutsättningar och insatser för att personer med förvärvad dövblindhet kan få stöd i arbetslivet. Nordens Vålfärdcenter (2009) gav ut häftet "Fokus på dövblindhet" som ger en god översikt och information om dövblindhet i allmänhet men också berättelser av personer som lever med dövblindhet eller som kommit i kontakt med personer med dövblindhet.

Côté, Dubé, St-Onge och Beauregard (2013) och Högner (2015) har beskrivit konsekvenserna av att få en kombination av en syn- och hörselnedsättning och att det innebär stora omställningar i livet. Personer med Usher syndrom har en synned-

21 Usher syndrom (USH). Se Kapitel 4

sättning som är progredierande och framtiden kan kännas oviss och skrämmande. Det kan vara mycket svårt att förhålla sig till hur synnedsättningen förändras då den i vissa skeende går snabbt och i andra är processen långsam eller oförändrad. Det finns kvalitativa studier som beskriver den livsomställning som det innebär att ha RP (Hayeems, Geller, Finkelstein, & Faden, 2005; Hahm, Shin, Shim, Jeon, Seo, Chung & Yu, 2008). Videnscentret for Døvblindblevne (2008) gav ut en artikelsamling som belyser några av aspekterna kopplat till arbete som kan vara en följd av att ha blivit dövblind. Strukturella förhållanden i samhället men också kunskap, attityder och fördomar påverkar möjligheten att personer med dövblindhet har svårigheter att delta på arbetsmarknaden.

Gullacksen, Göransson, Henningsen Rönnblom, Koppen och Rud Jörgensen (2011) beskriver en modell, livsomställning²², som visar de livsförändringsprocesser som är ofrånkomliga när man får en kronisk sjukdom eller ett funktionshinder. Wahlqvist (2015) har beskrivit hur personer med Usher I och Usher II beskriver sin hälsa både fysiskt och psykiskt. Resultaten visar en svagare fysisk och psykisk hälsa jämfört med ett urval av befolkningen i övrigt. Huvudvärk, trötthet, depression, självmordstankar och självmordsförsök var de hälsoproblem som rapporterades. Ekonomiska problem och misstänksamhet i sociala sammanhang och i samhället var också faktorer som påverkade hälsan negativt. Wahlqvist menar, utifrån resultaten i studierna, att det är viktigt att ha ett biopsykosocialt²³ förhållningssätt när man beskriver hälsan hos personer med Usher syndrom (Wahlqvist, 2015). Även Blomberg, Clare och Simplett (2011) har studerat psykiskt välmående hos personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning där resultatet visar att dessa personer lider av stor psykisk oro.

För personer med förvärvad dövblindhet spelar möjligheten till kommunikation en central roll för att kunna dela livet med andra och för att kunna fungera i en gemensam vardaglig värld. Hersh (2013) menar att det finns få studier om kommunikationens betydelse för att inte bli isolerad och att överbrygga barriärer mellan människor utifrån kommunikationssvårigheter. De studier som har gjorts om kommunikationens betydelse har haft en "tendency to consider communication prob-

22 Livsomställning är en metod som tidigare har beskrivits av Gullacksen (1998).

23 En biopsykosocial modell är en förståelsemodell för kroppsliga och psykiska sjukdomar där man tar hänsyn till helheten genom att betona både biologiska, psykologiska och sociala förhållanden (Store Medisinske Leksikon, 2009).

lems to be purely a consequence of the deafblind person's impairment rather than the attitudinal and infrastructural accessibility barriers and other people's lack of knowledge about communication with them" (s. 460). Schneider (2009) menar också att personer med förvärvad dövblindhet har svårt att känna sig integrerade med andra i det dagliga livet och att man måste vara uppmärksam på hur möjligheterna till kommunikation kan förändras. Schneiders studie visar också på svårigheter att få anpassade hjälpmedel utifrån de speciella behov som personer med förvärvad dövblindhet har och att det finns för lite kunskap och erfarenhet hos de professionella som möter personer med förvärvad dövblindhet. Chomsky, (1986) har studerat hur tre vuxna personer med dövblindhet använder en kommunikationsmetod, Tadoma,²⁴ för att se om deras språk är mer begränsat än hörandes, vilket inte var fallet. Figueiredo, Chiari och Goulart (2013) visar i en studie att kommunikation kan vara en utmaning för personer med Usher syndrom och att de som fortfarande kunde använda oral kommunikation gjorde det så länge det var möjligt.

Personer som fortsatt har en hörsel­funktion och som med förstärkning klarar oral kommunikation använder detta i olika vardagliga situationer såsom kommunikation med andra personer men också för att kunna komma åt information från dator, surfplatta eller mobiltelefon. Om man inte kan använda rösten i kommunikationssituationer så har det utvecklats tekniska hjälpmedel som kan kompensera för detta bortfall (Ozioko & Hersh, 2015).

Nya medier gör att det idag är möjligt att ta del av personer med dövblindhets egna historier och erfarenheter av att leva med en funktionsnedsättning. Genom att ta del av dessa livsberättelser kan uppslag till framtida forskning om dövblindhet initieras.

"Hvorfor sitte inne når alt håp er ute" säger Teksum (2011, s. 223) i en bok där han berättar sin livshistoria från det år han föddes, 1972, fram till 2011. Krijger (2009) beskriver sig själv som en lindanserska för att kunna balansera alla utmaningar och svårigheter som det är att leva ett liv med förvärvad dövblindhet. Coyote (2016, 15 juni), som är döv och teckenspråklig, har använd sig av YouTube för att berätta hur det är att leva med dövblindhet. Det finns också personer med dövblindhet som bloggar om sin livssituation (Tina, 2016, 15 juni; Clark, 2016, 15 juni).

24 Tadoma är en metod som går ut på att personen med dövblindhet tar emot talat språk genom att hålla en hand på den talandes ansikte för att känna ansiktsrörelsen och därmed kunna tolka vad som sågs (Chomsky, 1986)

2.3 Synnedsättning och hörselnedsättning

Empiriska studier av konsekvenserna av att ha en synnedsättning har olika fokus. Svenska studier om läsfunktion och lästräning för personer med synnedsättning har varit aktuella sedan det startades syncentraler i Sverige (Nilsson, 1990; Myrberg & Bäckman 1993; Bäckman, 2000; Nilsson, Frennesson & Nilsson, 2003). Dahlin-Ivanoff (2000) utvecklade och evaluerade ett hälsoprogram för äldre med AMD²⁵ och Eklund, Sonn, Nystedt & Dahlin-Ivanoff (2005) studerade kostnadseffektiviteten med att använda programmet. Anvik (2009) har studerat hur personer med blindhet genom att använda sina andra sinnen, skapar en uppfattning om hur omgivningen ser ut. Hon menar att det är viktigt att se att kroppen är i en relation med omgivningen. Genom att använda hela kroppens möjligheter och inte fokusera på den del som inte fungerar så skapar personer med synnedsättning eller blindhet en egen uppfattning om hur omgivningen ser ut och hur man kan agera i den.

Att använda sig av kvalitativa studier för att studera erfarenheter och upplevelser har blivit mer vanliga. Thetford, Hodge, Harding, Taylor och Knox (2013) har i en kvalitativ studie undersökt erfarenheterna av att få Lucentisinjektioner som behandling av *våt* AMD²⁶. I studien användes en *Biographical Narrative Interpretive Method (BNIM)* en intervjuetod som bygger på att deltagarna skall berätta sin historia och att forskaren skall minimera sitt deltagande i intervjuerna. Resultatet verifieras med utdrag ur intervjuerna.

Hyvärinnen (2007) visar i en artikel att bedömning av synfunktion hos en person med nedsatt hörsel-funktion är en utmaning och kräver speciell kunskap hos de professionella som är involverade. Att säkerställa en god kommunikation är av stor betydelse, vilket både ögonläkare, ortoptister, audiologer och tolkar måste vara uppmärksamma på. Hindhede (2015) visar på svårigheterna att få både personer som använder hörseltekniska hjälpmedel och rehabiliteringscenter att integrera teknologin i en social kontext. Hon är kritisk till att hörselklinikerna fokuserar på

25 Handikappinstitutet (2003). "Att finna nya vägar. Information för äldre personer med makuladegeneration – åldersförändringar i gula fläcken"

26 Den vanligaste orsaken i Sverige till synnedsättning är AMD (Age Macular Disease), förändringar i gula fläcken. Det innebär att personer med AMD har svårigheter att klara aktiviteter där man använder detaljseendet, som vid exempelvis läsning. Man brukar indela AMD i en *våt* och en *torr* variant. Den *våta* varianten, som ofta ger en allvarligare nedsättning av synfunktionen än den *torra* kan behandlas med injektioner av substanser för att stoppa progressionen (Eklund, Sjöstrand & Dahlin-Ivanff, 2008, Basharut, Evans & Bielory, 2012)

att ställa in hörselhjälpmedel utifrån de tekniska förutsättningar som finns och inte vilka behov brukaren har i sitt dagliga liv. För att få nytta av sina hjälpmedel krävs anpassning över tid och möjligheter att testa hjälpmedlen i olika dagliga situationer. Hörselklinikerna tar härmed inte sitt rehabiliteringsansvar utan låter brukarna själva testa och utvärdera hjälpmedlen utan att ha fått kunskap om hur detta skall göras.

Helvik, Jacobsen och Hallberg (2006) har studerat konsekvenserna av att ha en hörselnedsättning i förhållande till aktivitet och delaktighet. Resultatet visar att rena hörselfaktorer förklarar aktivitetsbegränsningar och att kommunikationssvårigheter påverkade möjligheten till delaktighet. Lingsom (2008) diskuterar i en artikel dilemmat med att ha en "osynlig" funktionsnedsättning och hur det påverkar den sociala interaktionen. Hur det är att leva med hemligheten av att ha en hörselnedsättning med rädslan av att bli avslöjad är ett utforskat område. Fisher, Cruickshanks, Pinto, Klein, Klein och Dalton (2014) har i en studerat osakerna till att hörande personer och personer med hörselnedsättning pensionerade sig. Det visade sig att det inte var någon signifikant skillnad till varför man pensionerade sig, när man tog bort faktorer som ålder, kön och hälsa, utan anledningen till att de pensionerade sig var att "det var rätt tid" för det.

Att berätta om sina, egna erfarenheter av att ha nedsatt syn eller blindhet kan ge värdefull information till både professionella inom området, forskare, till närstående eller andra som kommer i kontakt med personer med nedsatt syn eller blindhet (Nihlen, 1976; Fogelberg, 1994; Karlsson, 1999; Inde, 2003; Fogelberg, 2008). Rannstad Haugen (2016) berättar utifrån sin synnedsättning hur det är att leva utan att se. Han beskriver resan från att varit seende till att bli blind. Han är utbildad sociolog, är gift och har två barn, arbetar, är politisk aktiv och menar att han lever ett gott liv, trots synnedsättningen, men också på grund av den.

Även personer med hörselnedsättning bloggar för att sprida kunskap om hur det är att leva med en hörselnedsättning eller dövhet (Ahlström, 2014, 10 augusti; Coraline, 2016, 5 juni; Eberts, 2016, 14 juni; Laura, 2016, 5 april). Lindberg (2015) har skrivit en bok som vänder sig till barn i åldersgruppen 9-12 år. Hon har haft en hörselnedsättning sen födseln och nu efter 45 år har hon skrivit hur det känns inuti när man inte hör och inte kan delta i samhället på lika villkor som hörande. Kullberg (2007) har också skrivit en barnbok om Tove va-va, eftersom hon alltid säger va?

Och en uppföljare, som handlar om när Tove får hörapparater (Lagerqvist, 2013). Svensson (2016) bloggar om hur det är att leva med RP.

2.4 Livsvärldsfenomenologisk forskning

Den forskning som ligger närmast denna studie är Berndtssons (2001) studier om livsförändring och lärande i samband med synnedläggelse eller blindhet. Där låg fokus på hur människors relation till världen förändras när man får en synnedläggelse, men också på de pedagogiska processer som sker när man skall lära sig att hantera den nya situationen och få vardagen att fungera igen. Hon har en livsvärldsfenomenologisk ansats och utgår från Merleau-Pontys teori om den levda kroppen. Berndtssons forskning har haft fokus på pedagogik och rehabilitering utifrån ett livsvärldsperspektiv. Det finns inom pedagogisk och specialpedagogisk forskning även andra studier knutna till livsvärld (Johansson, 1999; Bengtsson, Berndtsson, Carlsson Claesson, Friberg, Johansson & Öhlén, 2000; Nielsen, 2005; Carlsson, 2011; Bengtsson, 2013a; Lilja, 2013).

I studier knutna till hälsa, livskvalitet, omvårdnad och rehabilitering finns det både kvantitativa och kvalitativa studier. I dag är det mer vanligt att använda sig av kvalitativa metoder när man vill undersöka patienters upplevelser och erfarenheter. Att ta del av patientens livsvärld och de erfarenheter som hon/han har av vård och omsorg är av intresse både för patienten, närstående och vårdpersonal (Bengtsson, Heggen, & Engelsrud, 2004). Hörberg, Ozolins och Ekeberg (2011) menar att "the lifeworld approach is fundamental for both caring and learning" (s. 1). Hemmingway, Norton och Aarts (2015) har undersökt effekterna av att använda ett livsvärldsperspektiv inom hälsovården. I studien ingick hälsopersonal från Sverige och Storbritannien som fick ta del av patienters livshistoria, både individuellt och i grupp. Hälsopersonalen fick, efter att ha tagit del av patientens livshistoria, en bättre förståelse av den rådande situationen och kunde därför erbjuda en bättre vårdinsats. I Pettersson, Berndtsson, Appelros och Ahlströms (2005) studie var syftet att undersöka hur partners till personer med bestående funktionshinder efter stroke beskriver sina levda erfarenheter med hänsyn till hjälpmedel i dagligt liv. Studien har ett livsvärldsfenomenologiskt förhållningssätt och beskriver den levda kroppens, levda rummets, levd tid och den levda mänskliga relationens förhållande till hjälpmedel. Ashworth och Ashworth (2003) beskriver hur personer inom demensvården, som har ett fenomenologiskt förhållningssätt till en patient med Alzheimers sjukdom, får en större förståelse av patientens livsvärld och därigenom

kan ge en bättre omvårdnad. Thahane, Myburgh och Poggenpoel (2005), har i sin studie beskrivit äldre personer med synnedsättnings livsvärld i syfte att beskriva vilka insatser som de behöver och lära dem hur de fortsatt kan leva ett meningsfullt liv.

Usher syndrom, den vanligaste orsaken till dövblindhet, är en livslång diagnos som dessutom är progredierande. Det finns livsvärldsfenomenologiska studier om hur det är att leva med en livslång diagnos men inte om Usher syndrom eller andra diagnoser som innebär en kombination av syn- och hörselnedsättning. Johansson, Almerud Österberg, Leksell och Berglund (2015) beskriver erfarenheter av att lära sig att leva med diabetes. Berglund och Källerwald (2012) beskriver den livsförändring som sker när man har en kronisk sjukdom, den förändring som sker i kroppen, den levda kroppen och hur personer lär sig att leva med en livslång diagnos. Att behålla sin värdighet och integritet när man är patient kan vara en utmaning både för patienten och för hälsopersonal. Rasmussen och Delmar (2014) har använt sig av van Manens hermeneutiska fenomenologi med fokus på fenomenets mening för att beskriva viktigheten av att behålla värdigheten hos kirurgpatienter.

Det finns få studier inom hörselvetenskap som har ett livsvärldsperspektiv. Finlay och Molano-Fisher (2008) beskriver en kvinnas levda erfarenheter av att efter femtio år av dövhet få cochleainplantat. Hennes värld, som hon tagit för given, försvinner och hon måste träda in i en ny värld. Sheridan (2001) använder termen *lifeworlds* i sin bok om döva barns liv. Sju år senare besöker hon samma barn för att studera hur varje barns livsvärld har förändrats från barndom in mot vuxenvärlden (Sheridan, 2008). Det finns alltså studier om personer med synnedsättning eller hörselnedsättning ur ett livsvärldsperspektiv, men jag har inte funnit några studier om personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter som utgår från deras livsvärld.

2.5 Levda kropp

Inom den medicinska forskningen har det varit vanligt att betrakta kroppen som objekt. Leder (1990) menar att kroppen spelar en central roll i våra relationer och erfarenheter av världen. Kroppen blir då vår tillgång till världen. När kroppen fungerar och är i balans tar vi den för given men vid obalans eller frånvaro av en kroppsdel eller en sinnesfunktion, som vid skada eller sjukdom, så förändras relationen till världen. Att införliva den levda kroppen i medicinsk forskning och att utveckla med-

icinen i en fenomenologisk riktning kan öka förståelsens av patientens kroppsliga skada eller sjukdom utifrån kroppens relationer till världen (Leder, 1992). Malterud, Guassora, Graungaard och Rewentlow (2015) har använt Leders fenomenologiska perspektiv för att analysera och förstå upplevelsen av kroppsliga symptom hos människor. De menar att upplevelse av symptom inte bara beror på individuella omständigheter utan måste sättas in i en kulturell och social kontext. Symptom erfars, tolkas och påverkas beroende på hur man ser på kroppsliga förändringar både inom familjen, i en social kontext eller i ett samhälleligt sammanhang. Det är därför viktigt med en dialog mellan läkare och patient för att ta reda på patientens behov och förväntningar. Förutsättningarna att säkerställa att symptomen är knutna till en specifik diagnos blir då bättre (Malterud, Guassora, Graungaard & Rewentlow, 2015).

Toombs (1995) har beskrivit sina personliga erfarenheter av att leva med en kronisk, progressiv diagnos, multipel skleros. Hon menar att det fenomenologiska begreppet om den levda kroppen ger viktiga insikter om hur tid och rum upplöses när den fysiska kroppen, till exempel, inte kan förflytta sig. Att använda sig av begreppet den levda kroppen utifrån ett fenomenologiskt perspektiv ger möjlighet att beskriva erfarenheter som personer med funktionsnedsättning har i sina dagliga liv. Information av det slaget är viktig när den sätts in i ett kliniskt sammanhang. "Such information is of enormous practical significance when devising effective therapies in the clinical setting and in determine how best to address the personal, social and emotional challenges posted by chronic disabling diseases" (s. 10). För att, som utomstående förstå vad det innebär att ha en kronisk sjukdom så bör man efterfråga patientens berättelse om sin sjukdom. Berättelsen kommer troligen att återge hur sjukdomen påverkar livssituationen och vilken betydelse den har både för patienten och för dem som hon delar livet med. Kroppen är inte bara ett objekt, skild från den värld den är placerad i utan ett subjekt, en levd kropp i tid och rum och inte bara en medicinsk diagnos (Toombs, 1995).

Människor som har en långvarig och/ eller progredierande sjukdom påverkas inte bara kroppsligt utan deras relation till omvärlden förändras. Merleau-Ponty (1999) menar att kroppen är meningsbärande och expressiv och därmed vår förankring i världen. När kroppen förändras genom exempelvis sjukdom ändras vår tolkning av världen och vår livssituation (Berndtsson, 2001). Svenaeus´ (2015) studie om hur det är att leva med kronisk smärta har använt Merleau-Pontys, Sartres och Heid-

eggars filosofi för att försöka förstå den mänskliga kroppens natur och existens ur ett fenomenologiskt perspektiv. Kronisk smärta är en levd erfarenhet och påverkar "the whole life and personal identity of the person in pain becomes strangely alien and foreign." (s.121).

Heggdal (2008) menar att det idag, inom medicinsk forskning, finns en förståelse att kroppen inte bara är ett objekt utan också ett subjekt. Hon har utvecklat en teori, *kroppskunnskaping*, där hon menar att patientens kunskap om sin egen kropp och hantering av uppkomna situationer är en hälsofrämjande process som innebär att patienten utvecklar kunskap om vad som bidrar till hälsa, hur smärta kan förebyggas och i förlängningen hur man kan *behandla* sig själv (Heggdal, 2003). "Kroppskunnskaping er en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære." (Heggdal, 2008, s. 34). *Kroppskunnskaping*, menar Heggdal (2008) är en fenomenologisk förståelse av kroppen där patienten ser livssammanhang knutet upp mot smärta, händelser, handlingar och relationer för att ta konsekvensen av detta.

Inom rehabiliterings- och omvårdnadsforskning finns det idag studier som använder ett fenomenologiskt perspektiv och Merleau-Pontys tankar om den levda kroppen för att ta del av personers erfarenheter, av hur det är att leva med en förändrad kropp. Hos Guidetti, Asaba, & Thams (2007) har man försökt att identifiera vad som karaktäriserar den levda erfarenheten av en förändrad kropp efter stroke eller ryggmärgsskada. Ett av resultaten var att bli familjär med den nya kroppen. Grundén (2005) har i en studie fokuserat på den levda kroppen och om deltagarnas förhållande till kroppen efter att de ha fått en ryggmärgsskada. Hon har också i sina observationer dokumenterat hur nyskadades förhållande till kroppen förändrades över tid. Bullington (2009) har använt Merleau-Pontys terminologi om den levda kroppen för att förstå hur det är att leva med en kronisk smärta och att det också är ett existentiellt fenomen och att professionella inom rehabiliteringsverksamheter bör ha ett fenomenologiskt perspektiv av den levda kroppen i sin praktik. Rehabilitering är inte enbart rehabilitering av den "medicinska kroppen". Personer med kronisk smärta lider inte bara fysiskt utan också av känslan av en tappad identitet, utanförskap och saknad av saker som tidigare gjode livet meningsfullt.

Nielsen (2005) har utifrån ett pedagogiskt perspektiv använt Merleau-Pontys teorier om den levda kroppen. Hon menar att "s möte med tecken, ord och text inte bara

handlar om insikt och förståelse, utan samtidigt är ett kroppsligt möte, förmedlat av perception och motorik, genom våra sinnen och lemmar.” (s. 268). Lilja (2013) har också använt Merleau-Pontys teorier för att få insikt i hur lärare använder sin kropp för att få kontakt med eleverna i en klassrumssituation, men också hur lärarna responderar på elevernas kroppsliga uttryck. Även Pulkki, Dahlin & Värri (2016) har använt den levda kroppen som ett pedagogiskt redskap inom Environmental Education, EE.²⁷

Bengtsson (2013b) använder ett livsvärldsperspektiv och speciellt teorin om den levda kroppen när han undersöker förhållandet mellan kropp och kunskap. Han menar att skolan kan förstås som en regional värld och att det inte går att koppla bort kroppen från sinnet. För att kunna ta emot kunskap, arbeta kognitivt, måste hänsyn tas till kroppen. Kroppen är alltid med mig, jag kan inte lämna den oavsett vad jag gör. Alla mina erfarenheter och aktiviteter bottnar i min egen kropp. Bengtsson menar att de verktyg som används i skolan, som böcker, föreläsning, papper och penna m.m. i undervisningssituationen bara existerar i relation till människor som redan har införlivat dem i sina levda kroppar. Genom att använda olika undervisningsmetoder där man tar hänsyn till hela kroppen och inte bara till syn och hörsel, som vid en ”katederundervisning” ökar möjligheterna att kunskapen, som lärarna önskar förmedla, blir förkroppsligad och därmed befast.

2.6 Delaktighet och funktionshinder

Att delaktighet är ett begrepp med många betydelser och nyanser har Molin (2004) konstaterat i sin studie om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan. Han menar att förutsättningarna för delaktighet kan vara interna och externa beroende på om personen vill vara delaktig eller om det finns tillfällen eller möjligheter från omgivningen att bjuda in personer till att vara delaktiga. Att delaktighet upplevs olika beroende på vem man frågar framkommer också i hans studie.

Möller (2008) har studerat personer med dövblindhets möjligheter till delaktighet och vilka mekanismer som eventuellt hindrar eller försvårar den service de är i behov av. En av konklusionerna som hon gör är att det behövs rehabilitering i mycket högre grad än vad som erbjuds idag. Rehabiliteringen skall ses ur ett livsperspektiv

27 Environmental Education är en process som tillåter elever att utforska och förstå mekanismer som hotar vår miljö (EPA, US Environmental Protection Agency). Hämtad 2016 från <https://www.epa.gov/education/what-environmental-education>

och för att förstå komplexiteten att leva med dövblindhet behövs individanpassad rehabilitering.

Det har varit ett paradigmskifte i synen på att vara patient och vilket inflytande man har som patient (Prop.1999/2000:79). Att vara delaktig i sin egen hälsa och behandling har de senaste åren varit i fokus för att möta patienters rätt till information och beslut om vårdinsatser (Eldh, Ekman & Ehnfors 2006; Melander Wikman & Fältholm, 2006; Collins, Britten, Ruusuvoori & Thompson, 2007; Longtin, Sax, Leape, Sheridan Donaldson & Pittet, 2010). Berglund (2011) hade i sin avhandling som syfte att beskriva fenomenet lärande i att leva med en långvarig sjukdom. Hon menar att patienter och vårdare ofta har olika perspektiv på sjukdom och hon sätter det i relation till patienters rätt till delaktighet enligt den svenska hälso- och sjukvårdslagen (SFS 182:763). Eldh, Luhr och Ehnfors (2015) beskriver hur man kan använda ett kliniskt verktyg (The Patients Preferences for Patient Participation tool) för att öka patienters delaktighet i planeringen av sin omvårdnad. Street, Gordon, Krupat och Kravitz (2005) har i en studie undersökt vilka faktorer som påverkar patientens möjlighet till att vara delaktig i sin medicinska behandling. Det finns flera studier om personer med intellektuell funktionsnedsättning och villkor för delaktighet (Kjellberg, 2002b; Molin, 2004; Frithiof, 2007; Centrum för forskning om välfärd, hälsa och idrott., 2007; Dusseljee, Rijken, Cardol, Curfs & Groenewegen, 2011; King, Shields, Imms, Black & Ardern, 2013). Studier av personer med intellektuell funktionsnedsättnings möjligheter att få ett större inflytande i sitt liv utgår från FN:s standardregler (Handikappförbunden, 2014) att personer med funktionsnedsättning skall ha samma möjlighet och rättighet att styra över sina liv. Personer med en kognitiv funktionsnedsättning befinner sig i ett utsatt läge då de inte alltid har kapacitet att ta egna beslut över sina liv. Detta får dock inte vara ett hinder i alla situationer i livet. Studier om delaktighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning avser ofta t att studera möjligheten att inom olika livsarenor, såsom boende, daglig verksamhet/arbete, fritid, skola, sociala och samhälleliga arenor vara delaktiga utifrån sina förmågor.

Det finns också studier om delaktighet kopplat till funktionshinder, samhälle och samhällsinsatser (van Campen & Iedema, 2007; Holmgren, Lindgren, de Munter, Rasmussen & Ahlström, 2014; Jaeger, Røjvik & Berglund, 2015). Att delta i det sociala livet är en utmaning om man har en funktionsnedsättning (Dalin & Rosenberg, 2010). Mikula, et al. (2015) har studerat om det är den fysiska eller den mentala

komponenten som påverkar möjligheten till social integration hos personer med MS. Resultaten visar att det var de fysiska svårigheterna som hindrar deltagarna att delta i sociala sammanhang. Att inte delta i sociala aktiviteter kunde ses som enkelt och komfortabelt då det upplevdes som stressande att inte veta om de hade fysisk möjlighet att delta. Författarna menar att resultatet kan ligga till grund för ett interventionsprogram där personer med MS kan få kunskap om huruvida de kan hantera deltagande i sociala sammanhang fastän de har en fysisk funktionsnedsättning. Kunskap om vilka hälsovinster det ger att delta i det sociala livet kan förmedlas till personer i deras omgivning, både hälsopersonal och andra, så att de kan uppmuntra och stödja personer med MS att besöka familj, vänner, intresseorganisationer eller andra sociala arenor.

Servicehundar är specialtränade för att hjälpa personer med funktionsnedsättning med olika uppdrag för att underlätta det dagliga livet. Audrestch, Whelan, Grice, Asher, England & Freeman. (2015) visar i sin studie att servicehundar inte bara hjälper personer med funktionsnedsättning praktiskt, psykiskt och säkerhetsmässigt utan också medverkar till social integration och delaktighet.

2.7 Rehabilitering

Forskning om rehabilitering brottas med svårigheten att befästa att kvalitativa metoder är lika värdefulla som kvantitativa. Krav på generaliserbarhet är också en barriär som påverkar forskarmiljön. Carter, Lubinsky och Domholdt (2011) refererar till Hislop (1975) som beskriver svårigheterna med klinisk forskning.

A great difficulty in developing the clinical science of physical therapy is that we treat individual persons, each of whom is made up of situations which are unique and, therefore, appear incompatible with the generalizations demanded by science. (s. 4)

Det finns inga vetenskapliga artiklar om samordnad rehabilitering för personer med förvärvad dövblindhet. Förklaringen kan vara att det finns få specifika rehabiliteringscentra för personer med förvärvad dövblindhet och gruppen är liten och heterogen (Dammeyer, 2013). Däremot finns det flera artiklar som tar upp behovet av rehabilitering av äldre med kombinerad syn- och hörselnedsättning (Heine & Browning, 2002; Viljanen, Törmäkangas, Vestergaard & Andersen-Ranberg, 2014; Wittich, Murphy & Mulrooney, 2014;). Men Saunders och Echt (2007) menar att det

inte finns tillräckligt med forskning för att kunna rekommendera rehabiliteringsprogram som är anpassade till äldre personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning.

Att använda sig av intervjuer eller ta del av livsberättelser ger information om hur det är att leva med en funktionsnedsättning och kunskap till att bemöta personer som behöver rehabilitering (Brams, 2014; Fischer, 2014). Då finns möjligheter till att utveckla rehabiliteringsprogram och insatser (Berndtsson, 2001; Grundén, 2005; Lingsom, 2009; Alm Andreasson, 2012; Zander, Eriksson, Christensson och Müllersdorf, 2015). "Det är utifrån kunskap om varje människas livsvärld som rehabilitering bör utformas." (Berndtsson, 2001, s. 486)

Personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, får ofta sin rehabilitering på två rehabiliteringscentra. Det kan innebära att man inte tar hänsyn till hur synfunktionen är i förhållande till kommunikationssätt (munavläsning eller teckenspråk) eller att man inte utreder hörselfunktionen med tanke på talande hjälpmedel. Brabyn, Schneck, Haegerstrom-Portnoy och Lott (2007) lyfter i sin artikel upp problematiken, ger praktiska tips, uppmanar professionella inom syn- och hörselverksamheter att ha större uppmärksamhet på patienters syn- och hörsel-funktion och mer samarbete vid rehabilitering. Simon och Levitt (2007) har studerat hur ljudlokalisering vid orientering och förflyttning påverkas om man har en kombination av syn- och hörselnedsättning. De hörapparater som idag är digitala har stora möjligheter att justera vilket ljud och vilka frekvenser som skall förstärkas och vilka som skall försvagas eller elimineras. Personer med enbart hörselnedsättning önskar att man eliminerar ljud som upplevs som störande, exempelvis fläktljud, ljud från kylskåpet, eller andra starka ljudsignaler från omgivningen. Däremot om man dessutom har en grav synnedsättning eller är blind så är dessa ljudkällor nödvändiga att höra då man använder dem som orienteringspunkter. Simon och Levitt menar att man måste ta stor hänsyn till detta om en person som har en kombinerad syn- och hörselnedsättning önskar att få sina hörapparater justerade. Det kan bli mycket allvarliga konsekvenser om man tar bort ljuden som används som orienteringspunkter. Det är därför viktigt att vid justering och inställning av hörapparater ta hänsyn till ljudlokaliseringens betydelse för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning.

2.8 Medborgerligt liv och funktionshinder

Utifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006) har forskare inom olika vetenskapliga discipliner genomfört studier med syfte att studera möjligheten att leva ett medborgerligt och jämlikt liv. Medborgarskap, medborgerligt liv, *citizenship*²⁸ är ett mångtydigt begrepp. Kjellberg (2002a) har i en studie intervjuat personer med inlärningssvårigheter för att beskriva hur de uppfattar medborgarskap, I studien fokuserar Kjellberg på tre teman; informanternas intresse av politiska frågor, om de röstar i politiska val och vilka personer i deras omgivning som var viktiga för att de tog beslutet att rösta eller inte. Dessa tre teman var ett sätt att operationalisera begreppet medborgarskap och dess påverkan att delta på den sociala arenan. Studien visar att personer i informanternas omgivning har ett stort inflytande. Om informanterna får möjlighet att bli intresserade av politik och sociala rättigheter, om de har tillträde till sociala arenor där medborgerliga frågor diskuteras och om informationsmaterial är anpassat gruppen med intellektuell funktionsnedsättning så ökar intresset hos personer med kognitiv funktionsnedsättning att delta i det politiska livet.

Personer med funktionsnedsättning har idag rättigheter att delta och engagera sig politiskt för att påverka hur samhället bemöter och behandlar medborgare som har en funktionsnedsättning. Guldvik, Askheim och Johansen (2013) har studerat hur den politiska representationen ser ut i Norge, med fokus på personer med funktionsnedsättning. Det visar sig att personer med funktionsnedsättning är underrepresenterade både på den lokala och den centrala politiska arenan. Guldvik et al. (2013) menar att personer med funktionsnedsättning inte kan medverka politiskt på samma villkor som personer som inte har en funktionsnedsättning. För att öka möjligheterna till att vara politiskt aktiv måste tillgängligheten till möteslokaler, aktiv rekrytering från de politiska partierna och förändringar på organisationsnivå förändras. Om man önskar att personer med funktionsnedsättning skall vara mer aktiva på den samhälleliga arenan och engagera sig inom de politiska partierna så måste de känna att de har mer inflytande. Idag är det många som är intresserade av handikappolitik mer aktiva inom de olika handikapporganisationerna än i de politiska partierna (Guldvik et al. 2013).

28 Se Kap 5.

Hästbacka och Nygård (2013) har studerat vilka faktorer som personer med funktionsnedsättning, menar är avgörande för att man skall erfara medborgarskap. Författarna menar att begreppet socialt medborgarskap, som bygger på statens garantier av sociala rättigheter, utmanas av ett aktivt medborgarskap där det förväntas att medborgarna själva skall ta ansvar för sin egen välfärd. Att ha ett arbete är en viktig beståndsdel inom aktivt medborgarskap liksom ett samhällsansvarstagande, exempelvis att delta i politiska val. Lindqvist och Sépulchre (2016) har i en studie använt begreppet aktivt medborgarskap för att visa vilka utmaningar personer med psykosocial funktionsnedsättning har i sina dagliga liv. Författarna hänvisar till Hvinden, Bickenbach, Ferri, Halvorsen och Guillén Rodrigues (2016) utveckling av begreppet aktivt medborgarskap. De skiljer mellan tre dimensioner av aktivt medborgarskap; trygghet, påverkansmöjlighet och autonomi. Aktivt medborgarskap och rätten till att vara delaktig i samhället bygger på FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 19, "Rätt att leva självständigt och att delta i samhället" (2006, s. 64).

2.9 Sammanfattning

Forskning om personer med förvärvad dövblindhet och medfödd dövblindhet är begränsad. Dammeyer (2014) menar att en förklaring kan vara att dövblindpopulationen är en mycket liten och heterogen grupp och därmed svår att analysera. Forskning om funktionshinder, *disability reserach*, utvecklades efter andra världskriget. Efter att handikappolitiken i välfärdsstater har lett till samhällsinsatser för personer med funktionsnedsättning har forskning inom utvärdering och utveckling av dessa insatser stått i fokus. Forskning för att bättre förstå den värld vi lever i och därmed skapa förutsättningar för att personer med funktionsnedsättning skall leva på samma villkor som de som inte har en funktionsnedsättning (UbU 1973:25).

I ett historiskt perspektiv menade man att de problem som personer med en funktionsnedsättning hade låg hos individen och att det hindrade dem från att leva ett liv som andra. Den sociala modellen utgår från att det är samhällsstrukturer och omgivningsfaktorer som hindrar personer med funktionsnedsättning att delta på samma villkor som befolkningen i övrigt (Jensen, Petersen & Stokholm., 2014; Jaeger, Röjvik & Berglund, 2015).

Även om forskningsfältet om personer med dövblindhet är begränsat finns det studier inom varierande vetenskapliga områden. Inom genetiken finns det forsk-

ning som studerar orsaken till retinitis pigmentosa, en näthinnesjukdom som ger synnedsättning hos personer med Usher syndrom (Grøndal et al. 2007). Wahlqvist (2015) visar i sin studie hur personer med Usher I och Usher II beskriver en svagare fysisk och psykisk hälsa jämfört med ett urval av befolkningen i övrigt.

I studier knutna till hälsa, livskvalitet, omvårdnad och rehabilitering finns det både kvantitativa och kvalitativa studier. I dag är det mer vanligt att använda sig av kvalitativa metoder när man vill undersöka patienters upplevelser och erfarenheter. Hemmingway, Norton och Aarts (2015) har undersökt effekterna av att använda ett livsvärldsperspektiv inom hälsovården. Genom att lyssna till patienternas berättelser får man tillgång hur de uppfattar sin situation just nu, hur omgivningen påverkar dem, både fysiskt och geografiskt, tankar om identitet, relationer och hur kulturella kontexter påverkar hur de ser på sig själva och andra, att kroppen inte bara är ett objekt utan ett subjekt, ett holistiskt synsätt och vilken sinnesstämning (rädsla, depression, pågångsmod, positiv) de befinner sig. Att få kunskap om dessa faktorer är till stor hjälp när hälsopersonal skall ge riktade insatser.

När kroppen förändras genom exempelvis sjukdom ändras vår tolkning av världen och vår livssituation (Berndtsson, 2001). Inom rehabilitering- och omvårdnadsforskning finns det idag studier som använder ett fenomenologiskt perspektiv och Merleau-Pontys tankar om den levda kroppen för att ta del av personers erfarenheter av hur det är att leva med en förändrad kropp. Grundén (2005) har i sin studie fokuserat på den levda kroppen och om informanternas förhållande till kroppen efter sin ryggmärgsskada och Berndtsson (2001) har studerat på vilket sätt en synnedsättning förändrar en persons livssituation samt vilken betydelse lärandet har för att hantera den nya situationen.

Det har visat sig att det inte finns någon forskning där personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv används för att få kunskap om hur det är att leva med förvärvad dövblindhet.

3 Teoretiska utgångspunkter

Målsättningen med att bedriva forskning är att öka kunskapen och vidga förståelsen inom ett specifikt ämnesområde (DePoy & Gitlin, 1999). Empirisk forskning tar utgångspunkt i hur vi antar att världen är beskaffad och hur vi kan få kunskap om denna värld. Dessa antaganden är av en filosofisk karaktär och inbegriper hur vi uppfattar och erfar den värld som vi lever i.

I en forskningsprocess utgår forskaren från vissa förvetenskapliga antaganden. Det är därför nödvändigt att forskaren redovisar hur hon/han ser på hur vi erfar och får kunskap om den värld som vi skall studera. Våra antaganden påverkar vilken forskningsansats studien grundar sig på, vilka metoder vi väljer, analys och tolkningsprocessen, hur vi presenterar resultaten och vilka frågeställningar och reflektioner som vi tar upp i diskussionen (Bengtsson, 2005). Berndtsson (2001) och Bengtsson (2005) menar att för att förstå och beskriva människors relationer till och erfarenheter av den värld vi lever i är det konstruktivt att utgå från en empirisk studie med en forskningsansats som har livsvärlden och fenomenologin som grund.

I det här kapitlet behandlar jag de teorier och begrepp som är centrala för studien och som ligger till grund för studiens forskningsansats, livsvärldsfenomenologin.

3.1 Fenomenologi – en erfarenhetsfilosofi

Hur kan man fånga, studera, få kunskap om och förståelse för människors erfarenheter?

Fenomenologi härstammar från grekiskans *faínoménon*, det som synes, något som erfars, och är en teori och metod inom filosofin, en medvetandefilosofi (Bengtsson, 2001). Det innebär att utan medvetande kan vi inte erfara. Men fenomenologin är inte ett kategoriskt begrepp. Den uppträder i variationer och i olika sammanhang och är en filosofi ständigt i rörelse. Men enligt Bengtsson (2005) finns det något i denna rörelse som är oföränderligt och varaktigt. Det finns inom den fenomenologiska rörelsen alltid något som enar och flätar samman personer, vetenskaper och

nationer (Bengtsson, 2005), samt praktiseras och provas inom olika vetenskaper och skiftande forskningsområden.

Den moderna fenomenologins grundare Edmund Husserl (1859 – 1938) ville skapa en filosofi som var förutsättningsfri. Han utvecklade ett nytt tankesätt inom filosofin som skulle vara oavhängigt vetenskaperna. För att kunna studera verkligheten måste man *gå tillbaka till sakerna själva* och erfarenheten är vår tillgång till dem (Bengtsson, 2001). ”Det är i människors erfarenheter som sakerna och dess mening visar sig. Genom öppenhet och följsamhet inför fenomenet kan vi få tillgång till människors erfarenheter. Fenomenologin som metod försöker därmed både att utgå från och göra rättvisa åt människors naturliga erfarenheter” (Berndtsson, 2001, s.14)

Ett fenomen är det som synes eller ”det som visar sig” (Bengtsson 2005, s. 12). Det som synes eller ”det som visar sig” kan inte visa sig utan att det visar sig för någon. Fenomenet är alltså en upplevelse av något, något vi erfar och förhåller oss till. Det är inte bara föremål eller händelser som visar sig, utan sakerna (objekten) riktar sig också till någon, till ett subjekt som öppnar och vänder sig mot sakerna och som därmed blir medveten om något. Det finns följaktligen en gemensam bundenhet och sammanflätning mellan objekt och subjekt. Det innebär att ”sakerna erfars alltid *som* något, de har en mening; en mening utan vilken de inte skulle vara vad de faktiskt är och utan vilken det inte skulle finnas en värld som vi kunde leva i” (Bengtsson, 2001, s. 29). Vårt medvetande är alltid riktat *mot* något och vi är alltid medvetna *om* något. När sakerna, som kan vara ett fysiskt föremål eller en känsla, tanke eller sinnesförnimmelse, framträder för oss som fenomen så förekommer de i vårt medvetande, vi erfar något och de har en mening (Bengtsson, 1998a). Inom fenomenologin kallas detta för *intentionalitet*.

Fenomenologin är en erfarenhetsfilosofi, men samma eller likartade fenomen kan upplevas på olika sätt för olika människor utifrån våra tidigare erfarenheter. Det innebär att allt som jag erfar upplevs som något och har en mening för just mig. För två personer som samtidigt upptäcker en orm på den väg de vandrar kan upplevelsen ha två väsensskilda innebörder utifrån tidigare erfarenheter av orm. Om man är intresserad av ormar så kan upptäckten skapa glädje och fascination. Däremot om man vid tidigare möten med orm har upplevt rädsla och obehag så kan upplevelsen kännas hotande och skräckfylld. Samma fenomen ger olika upplevelser

och mening utifrån de tidigare erfarenheterna och får också olika konsekvenser i vårt handlande.

Våra tidigare erfarenheter har skapats genom våra sinnen och våra perceptioner. Utifrån vår kognition kan vi tolka, minnas, tänka och göra viljestyrda val utifrån tidigare erfarenheter. Varje fenomen som blir direkt *presenterat* för oss betyder också att ett antal egenskaper som inte är omedelbart erfarna medpresenteras (*appresenteras*), för medvetandet. Erfarenheten rymmer därför alltid mer än vad som är direkt presenterat för oss (Bengtsson, 2001; Berndtsson, 2001). När jag ser ett immigt glas med öl framför mig varseblir jag inte bara ett glas med en brun vätska med skum, utan en mängd egenskaper appresenteras utifrån mina tidigare erfarenheter. Att jag *ser* att glaset är immigt innebär att ölen är kall, även om jag inte har *smakat* på den och jag kan *känna* smaken av öl genom att bara se på den bruna skummande vätskan.

Personer som har en förvärvad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, har en nedsatt visuell- och auditiv perception. Det innebär att de saknar eller har begränsade erfarenheter av syn- och hörselintryck som skulle ha gett vissa objekt mening. De kan via andra sinnen såsom smak, lukt, känsel och kroppsrörelse [haptisk perception] få en mening och en erfarenhet av ett objekt. Men om en person är döv och/eller blind från födseln finns det objekt som de inte har erfarenhet av utifrån en visuell- eller auditiv perception. En person som är född döv har ingen erfarenhet av ljud vilket innebär att den mänskliga rösten, i alla dess variationer, inte är meningsbärande och en person som är född blind har ingen erfarenhet av skillnaden mellan olika färgkombinationer. Så varje erfarenhet har sina *horisonter*.²⁹ Genom att vi kan se olika objekt från olika håll och infallsvinklar kan vi anta olika perspektiv. Det innebär att vår horisont ständigt förändras och att varje erfarenhet har sin horisont. Berndtsson (2001) menar att "i erfarenheten öppnar sig horisonten och medger att vi går vidare mot nya erfarenheter och nya horisonter" (s. 29). I det ligger implicit att horisonten blir ett uttryck för levd erfarenhet.

29 Berndtsson (2001) redogör i sin avhandling för hur Husserl (1992), van Peursen (1977), Merleau-Ponty (1995) och Gadamer (1997) beskriver horisontbegreppet både från en fysisk, tidlig och historisk dimension.

3.2 Livsvärlden – en levd värld

Livsvärlden är den värld som vi lever våra dagliga liv i och som vi,oreflektat, tar för givet. I livsvärlden riktar vi vår uppmärksamhet mot vardagliga aktiviteter där människor, djur och ting omger oss. Husserl menar att vi har en naturlig attityd till den värld vi lever i. Livsvärlden bara finns där och den är påtaglig och obestridlig (Berndtsson, 2001; Bengtsson, 2005). Det är i denna värld vi kommunicerar och umgås med andra, genomför aktiviteter och livsprojekt, tänker och känner, samt gör våra erfarenheter.

Livsvärlden är alltså inte en privat värld utan en social värld som vi delar och som vi har ett historiskt och kulturellt förhållande till. Det är en komplex och rikt nyanserad värld som vi har att förhålla oss till så länge vi är i livet (Bengtsson, 2001). I livsvärlden finns det inte bara människor utan också andra levande varelser och föremål. Livsvärlden är en svåröverskådlig verklighet där våra relationer till det och de som finns där flätas samman. Människan har både en kropp och ett medvetande och det är i livsvärlden vi tänker, erfar och handlar. Livsvärlden, så som Husserl beskriver den, är en förvetenskaplig och förreflexiv värld. Det är här vi bedriver forskning och det är här vetenskapliga teorier och metoder utvecklas och antas. I livsvärlden har vi vårt erfarenhetsmaterial och vår kunskapsgrund och det är här som förutsättningarna för empirisk forskning finns (Bengtsson, 2005).

Under sin livstid utvecklade Husserl sin filosofi med syftet att hitta ett sätt att få vetenskap befriat från alla världsliga influenser. Genom att subjektet förläggs utanför livsvärlden menar han att kunskapen kan återföras på ett rent eller *transcendentalt* medvetande som inte är påverkat av livet och världen runt omkring (Bengtsson, 2001). Denna *transcendentala fenomenologi* är kritiserad av de fenomenologer som utvecklade fenomenologin efter Husserl. Martin Heidegger, Maurice Merleau-Ponty och Jean-Paul Sartre, företrädare för den *existensfilosofiska fenomenologin*, tog avstånd från den transcendentala fenomenologin och underströk i stället det ofrånkomliga att fenomenen skall beaktas utifrån dess världslighet och existens (Bengtsson, 1998a). I studien har jag anammat den existensfilosofiska fenomenologin³⁰ då det centrala fenomenet som jag studerar är personers, med förvärvad dövblindhet, erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv *i sin livs-*

30 M Heidegger, J-P Sarte, M Merleau-Ponty, är existensfilosofer som framhåller existensens hos både subjektet och objektet (Bengtsson, 1995).

värld. Att då ställa människan utanför livsvärlden, som en åskådare, blir inte trovärdigt. Istället blir livsvärlden en *levd värld* som deltagarna, forskaren och andra som berörs av studien delar och erfar.

3.2.1 Vara-i-världen

"*Tillvarons väsen ligger i dess existens*" (Heidegger, 2004, s. 66). Heidegger kallar det subjekt som lever i världen för "Dasein",³¹ *tillvaron*. Tillvaron kan här ses som ett substitut för jaget eller människan med avseende att göra det filosofiska resonemanget mer begripligt.

Att människan existerar gör att hon kan förhålla sig till sig själv. Existensen är min egen och den angår och berör mig. Människan utmärker sig av att alltid befinna sig konkret i världen. Men det är en stor skillnad mellan att vara-i-världen och hur det upplevs att vara där. Man kan inte skilja på existens, *att* något är och *essens*, *vad* något är "utan att något väsentligt går förlorat" (Bengtsson, 1998a, s. 41). Det är en avsevärd skillnad att beskriva vad dövblindhet är och att vara dövblind. En människa med en förvärvad dövblindhet, har inte bara fått nedsatta fysiska funktioner utan påverkas i hela sin existens. Den kropp och erfarenhet som tidigare gett henne tillgång till världen har ändrats. Nya horisonter öppnar eller sluter sig och nya sätt att förhålla sig till världen skapas (Berndtsson, 2001).

3.2.2 Vara-till-världen

De människor som vi delar livsvärld med förstår vi genom olika former av kommunikation och kroppsspråk. Merleau-Ponty (1999) menar att vi ser, oreflekterat, människan som ett subjekt, ett kroppssubjekt. "Kroppen är varat-till-världens förmedlare – att ha en kropp innebär för en levande varelse att ansluta sig till en bestämd omvärld, att smälta samman med vissa förhållanden och oavbrutet engagera sig i dem." (Merleau-Ponty, 1999, s. 32). Att vara-till-världen innebär att människan för-

31 For Heidegger, the human subject had to be reconceived in an altogether new way, as "being-in-the-world." Human being should be conceived as *Dasein*, a common German word usually translated in English as "existence" but which also literally means "being there." By using it as a replacement for "consciousness" and "mind," Heidegger intended to suggest that a human being is in the world in the mode of "uncovering" and is thus disclosing other entities as well as itself. *Dasein* is, in other words, the "there"—or the locus—of being and thus the metaphorical place where entities 'show themselves' as what they are' (Encyclopedia Britannica, 2014)

håller sig, för det mesta, naturligt och oreflekterat, till världen och till de människor som finns i den.

Personer med dövblindhet har stora svårigheter att skapa och upprätthålla sociala relationer då de två viktigaste sinnen, syn och hörsel, inte fungerar fullt ut. Att inte kunna kommunicera eller se och tolka kroppsuttryck försvårar mellanmänskliga relationer. Att inte direkt kunna kommunicera utan att via tolk tvingas förmedla synpunkter, känslor, information, lustigheter, allvar, förtroenden kan ge både personen med dövblindhet och andra en osäkerhetskänsla och bidrar ofta till misstänksamhet, missuppfattningar och irritation.

3.2.3 Den vardagliga livsvärlden

Schütz (2002) menar att människan rör sig mellan en mängd olika världar (drömvärld, fantasivärld, religiös värld m.fl.) men att vardagsvärlden är den verklighet som är överlägsen alla andra världar. Det är en social och intersubjektiv värld och det är i vardagsvärlden som vi kommer i kontakt med andra och det är där vi utför våra aktiviteter och livsprojekt. Tidigare erfarenheter och vanor påverkar vårt sätt att handla och det är utifrån detta *erfarenhetsförråd* som vi tolkar, förstår och skapar mening av våra egna och andras handlingar. Vårt förråd av erfarenheter är inte statiskt utan förändras ständigt. Tidigare upplevelser kan ändra karaktär utifrån nya sammanhang och nya erfarenheter kan skapas utifrån nya aktiviteter och sociala relationer.

Deltagarnas erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv är levda erfarenheter. Det är i mötet med andra i vardagen och/eller under t.ex. en rehabiliteringsperiod som deltagarna har skapat sina förråd av erfarenheter att leva som dövblind.

3.2.4 Människan – som levd kropp

Descartes´s berömda påstående ”jag tänker, alltså finns jag” bekräftar synsättet att kropp och själ är separerade från varandra och att själen är överlägsen kroppen. Engelsrud (2006) menar att konsekvensen av ett sådant påstående ledde till att det endast var via tanken som man kom fram till den sanna kunskapen. Alla kroppsliga erfarenheter och känslor blev nedvärderade och det blev viktigt att särskilja mellan

kropp och tanke, ett dualistiskt tankesätt³². Engelsrud menar att en konsekvens av ett dualistiskt tankesätt är att kroppen betraktas som ett instrument. Faran av att se på kroppen som ett objekt, ett instrument, är att vi får ett mekaniskt förhållande till kroppen. Genom att se på kroppen utifrån en dialektisk förståelse så kan kroppen inte reduceras utan ”*at kroppen förstår*, og kroppen er utgangspunktet for forståelsen av omgivelser og egen situasjon” (Engelsrud, 2006, s. 31).

Det är genom vår kropp som vi finns till men det är också denna kropp som förstår, handlar och erfar världen. Det är genom kroppen som vi får tillgång till världen. Men kroppen är inte bara en fysisk kropp utan också en perceptuell kropp. Kroppen är en odelbar enhet och skall förstås som både objekt och subjekt (Merleau-Ponty, 1999). Heggdal (2008) uttrycker det som att ”jag både er og har en kropp” (s. 31). Det inne-bär att jag aldrig kan ställa mig utanför min kropp. Jag är fysiskt intimt förbunden med världen genom min kropp och jag upplever och erfar världen genom min kropp, min *levda kropp*, den kropp som inte bara finns som objekt utan också som ett subjekt som *bebor* världen (Merleau-Ponty, 1999; Berndtsson, 2001). Kroppen är min tillgång till världen och genom min levda kropp står jag i ett interaktivt förhållande till andra människors levda kroppar och det som jag möter i världen (Bengtsson, 2005).

”Att vara ett medvetande eller snarare *att vara en upplevelse*, det är att intimt kommunicera med världen, kroppen och de andra, att vara tillsammans med dem istället för bredvid dem.” (Merleau-Ponty, 1999, s. 49). Vårt förhållande till de föremål som omger oss ger också, enligt Merleau-Ponty (1999), möjligheter för vår kropp att få tillgång till världen. Han tar som exempel upp den vita käppen, som inte bara är ett föremål i sig, utan när den ligger i handen blir den en förlängning av den blindes kropp och genom den får han kunskap *om* och tillgång *till* världen.³³ Merleau-Ponty (1999) skiljer mellan den kropp som jag känner igen och som jag är van att använda i mina olika aktiviteter, den ”*habituella kroppen*” (habit-body) och

32 *Dualism* är en åskådning som räknar med två grundprinciper som kan komplettera varandra eller stå i strid med varandra (Nationalencyklopedin, 2016).

33 Det finns också en psykologisk- och social dimension att ta hänsyn till när man använder tekniska hjälpmedel. I fallet med bruk av den vita käppen ger den inte bara personen tillgång till världen utan den signalerar till omgivningen att personen har en nedsättning av sin synfunktion. Utifrån hur personen i fråga eller dess omgivning ser på personer med funktionsnedsättningar i allmänhet och synnedsättningar/blindhet i synnerhet kan användandet av den vita käppen upplevas stigmatiserande och negativt.

min ”*aktuella kropp*” (the body at this moment)³⁴. När vi har förvärvat en vana har kunskapen ”satt sig i kroppen” (jfr exemplet med den blinde personen och den vita kappen).

Att få en kombinerad syn- och hörselnedsättning betyder att vane-kroppen inte kan förhålla sig till och agera i världen så som den gjort innan. Det innebär också att livsvärlden är förändrad och att den kunskap och erfarenhet som man har tagit för given och alla de förutsättningar och färdigheter som vanekroppen har inte kan relateras till den förändrade världen (Berndtsson, 2001). Om man har en progressierande funktionsnedsättning, där progressionen går långsamt, kan det emellertid vara svårt att bli medveten om att vanekroppen i vissa aktiviteter har övergått till att bli en nu-kropp i just denna aktivitet. En person som gradvis får en synnedsättning slutar kanske omedvetet att utföra en aktivitet men tror sig fortfarande kunna utföra aktiviteten. På frågan om personen kan läsa tidningen svarar han jakande, men det visar sig att det bara är rubriker och ingress som han klarar. Brödtexten klarar personen inte att läsa men upplever ändå att han kan läsa tidningen eftersom han omedvetet har slutat att läsa tidningens innehåll som är tryckt med för små bokstäver eller för dålig kontrast. Det är först när vi blir medvetna om att vi inte har samma tillgång till världen genom vår kropp som tidigare som vi inser att en förändring av kroppen också innebär en förändring av världen. Det innebär att vår existens och vår relation till världen också är förändrad.

3.2.5 Rum och tid – en levd dimension

Vår levda kropp bebor rum och tid (Merleau-Ponty, 1999). Men rum och tid skall i detta sammanhang inte förstås som det fysiska rummet eller den kronologiska tiden. Berndtsson (2001) beskriver att rum och tid visar sig som fenomen utifrån betraktarens horisont och får därmed en subjektiv dimension, ett *levt rum* och en *levd tid*, utifrån den levda kroppen.

Det levda rummet är ett konkret erfaret rum av ”kvalitativa skillnader och olika upplevelsevärlden.” (Bengtsson, 1998b, s.36). Bengtsson menar att det konkreta rummet är ett rum som människan lever i och där det öppnar både möjligheter men också är begränsande. För personer med dövblindhet kan det levda rummet erfaras både som tryggt och otryggt beroende på tidigare erfarenheter. Att befinna

34 Berndtsson (2001) använder begreppen ”vane-kropp” och ”nu-kropp” (s. 20)

sig på en plats, i ett rum, utan möjlighet att få information om dess beskaffenhet, vad som försigår i rummet eller vem som finns i rummet kan vara både skrämmande och handlingsförlamande. Däremot om man har en tolk/ledsagare med sig så kan det uppväga känslan av otrygghet. Att förhålla sig till sin omgivning, menar Bengtsson (1998b) är att "bebo rummet." (s. 38). Rummet är inte bara ett fysisk rum utan är sammanflätat med subjektet som befinner sig i rummet. Det levda rummet förenar liv och rum med varandra.

När en kroppslig förändring sker som vid en syn- och/eller hörselnedsättning kan tidspekterivet komma att ändras. Relationen till förluten tid, nutid och framtid ändras där nutiden står i fokus. "Livet krymper ihop och framtiden blir inte lika närvarande och verklig då det inte finns något som kan överbrygga till den tidsdimensionen eftersom kroppen är fast i den aktuella tiden" (Berndtsson, 2015, s. 135). För en person med dövblindhet som väntar på ett hjälpmedel som innebär att han kan kommunicera med omvärlden kan väntetiden upplevas som oändligt lång. Det är personens upplevda tid och inte de faktiska månaderna, veckorna, dagarna eller timmarna som räknas. Enligt Merleau-Ponty (1995) är vi placerade i tiden men vår levda tid är en sammanflätning av dåtid, nutid och framtid.

3.2.6 Horisontbegreppet

Förförståelsen grundar sig på en historisk och erfarenhetsmässig kunskap om den värld som man befinner sig i. Människan skapas av sin historia samtidigt som hon skapar sin historia (From & Holmgren, 2000). Vår förförståelse går hand i hand med vår erfarenhet och efter ett långt liv har vi upplevt, erfarit, lärt och förstått hur världen fungerar och hur vi skall vi bemästra den. Husserl (1992) menar att förförståelsen implicit bygger på den kunskap och erfarenhet som vi fått genom att vi dagligen möter situationer och människor som vi skall förhålla oss till. "Every experience has its own horizon" (Husserl, s. 32). Varje erfarenhet har en *inre horisont* som är själva erfarenheten i sig och ett *yttre horisont* som hänger samman med allt det som man förknippar med erfarenheten. Horisonten förändras oavbrutet utifrån vilket perspektiv vi ser på världen. Den kan både vidgas och förminskas vilket ger oss möjlighet att samla erfarenheter i vårt erfarenhetsförråd. Berndsson (2001) menar att horisonten blir "ett uttryck för levda erfarenhet." (s. 29).

Merleau-Ponty (2012) har också använt sig av horisontbegreppet. Den levda kroppen förhåller sig till olika horisonter. Den *fysiska horisonten* sätter den fysiska

kroppen i centrum där det är vår perception som sätter gränsen och utbredningen. *Tidshorisonten* relaterar till förgången tid och mot framtiden där vi i nutid har möjlighet att rikta uppmärksamheten skeenden utifrån olika tidsperspektiv. van Peursen (1977) menar att horisonten, samtidigt som den förskjuts är knuten till betraktaren. "Man lives in the horizon, the horizon is himself, the horizon is the world, the horizon reflects back to him the human world, namely, the world as visible inte beam of human reflection" (s. 185). Människan bebod världen och "via horisonten länkas människa och värld samman... horisonten blir därmed ett uttryck för vårt varande i världen." (Berndtsson, 2001, s. 30).

Personer med förvärvad dövblindhet har ofta en progredierande syn- och hörselnedsättning som innebär att min relation till världen har förändrats, den *fysiska horisonten* har inskränkts. Usher syndrom är ett progredierande icke behandlingsbart syndrom. När man får en sådan diagnos, att både syn och hörsel kommer att bli sämre är det inte ovanligt att tiduppfattningen förändras. Tankar om hur framtiden kommer att se ut när man både er *blind och döv* känns obarmhärtliga och överkliga, *tidshorisonten* är inskränkt.

Horisontbegreppet är också relaterat till återerövrandet av världen genom aktivitet och handlande, *handlingshorisont*. För personer med en kombination av syn- och hörselnedsättning innebär det ofta att handlingshorisonten inskränkts när man inte kan utföra aktiviteter på det sättet som man är van att göra dem på. För att vidga och erövra handlingshorisonten krävs det att man ser möjligheterna, ett vidgande av *möjlighetshorisonten* (Berndtsson, 2015).

Berndtsson (2015) har kopplad ihop horisontbegreppen med lärande och rehabilitering. Hon menar att lära sig att utföra aktiviteter så är det viktigt att se helheten, att den levda kroppen behöver "integreras och sammanflätas i ett flöde av tid och kroppsliga möjligheter." (s. 145). När horisonterna vidgas finns förutsättningarna, att genom aktivitet och handlande, erövra världen och göra den till sin utifrån sina villkor.

4 Dövblindhet ur ett livsvärldsperspektiv

I studien finns det flera centrala begrepp och definitioner som inte är entydiga. Då studien utgår från människors levda relationer till världen har jag valt att också definiera begreppen förvärvad dövblindhet, kommunikation, information samt orientering och förflyttning utifrån mitt perspektiv på livsvärlden.

4.1 Dövblindhet

Syn och hörsel är människans viktigaste sinnen. När synen inte fungerar kompenserar vi med hörseln och när hörseln är nedsatt kompenserar vi med synen. Om båda sinnen inte fungerar uppstår problem som gör det svårt att upprätthålla relationer till andra, kommunicera, ta till sig information, orientera och förflytta sig; viktiga funktioner för att kunna styra och vara delaktig i livet (Möller, 2008).

Begreppet dövblindhet behöver inte innebära att man är döv eller blind. Man kan ha både syn- och hörselrester, vara döv med synrester eller blind med hörselrester. Även om man har syn- och hörselrester så har man stora svårigheter i det dagliga livet. Därför ses dövblindhet som en egen funktionsnedsättning. Man skiljer på begreppen medfödd eller tidig dövblindhet, som används när dövblindheten infaller före språkutvecklingen och förvärvad dövblindhet som inträffar efter språkutvecklingen.

4.1.1 Nordisk definition

En nordisk definition av dövblindhet formulerades och antogs av nordiskt ledarforum i Reykjavik 2007 och reviderades 2013 (Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, 2013). Den tar sin utgångspunkt i det dagliga livet och beskriver de funktionella svårigheter som personer med dövblindhet har i sin vardag.

Dövblindhet är ett specifikt funktionshinder. Dövblindhet är en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Dövblindhet begränsar en persons möjlighet att delta i aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället i sådan grad, att samhället måste underlätta genom att tillhandahålla specifika insatser,

anpassa omgivningen och/eller erbjuda tekniska lösningar (Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor 2013).³⁵

4.1.2 Medfödd dövblindhet

Man brukar skilja mellan personer som är födda med dövblindhet eller om man har förvärvat dövblindheten senare i livet. Vid medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet har funktionsnedsättningen uppkommit innan begreppsbildning och språklig kommunikation har utvecklats (Dammeyer, 2012). Personer med medfödd dövblindhet har ofta ytterligare funktionsnedsättningar, inte sällan av kognitiv art (Dammeyer, 2011) Detta förhindrar eller hämmar inte bara möjlighet till kommunikation, utan också utvecklingen av andra sociala färdigheter. Personer med medfödd dövblindhet har stora svårigheter att etablera en grundläggande förståelse för omvärlden och de människor som lever i den (Nordens Välfärdscenter, 2010).

Konsekvenser av medfödd dövblindhet medför extrem sårbarhet i förhållande till att utveckla och upprätthålla tillgång till upplevelser som ger sammanhang och mening i tillvaron. Detta gäller både i förhållande till andra människor och till den fysiska omvärlden (Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, 2013).

Det är mycket ovanligt att det föds barn med dövblindhet, cirka 1 på 10 000 nyfödda (Möller, 2007)³⁶. Det finns många genetiska syndrom³⁷ som orsakar medfödd dövblindhet, men då de är mycket sällsynta finns det en ökad risk för fel diagnos (Dammeyer, 2012). Flera barn som föds med dövblindhet har också andra allvarliga funktionsnedsättningar och sjukdomar som kan medföra en för tidig död. Det innebär att det är svårt att beräkna antalet personer med medfödd dövblindhet.

4.1.3 Förvärvad dövblindhet

Personer med förvärvad dövblindhet är en mycket heterogen grupp (Möller, 2008). Graden av syn- och hörselnedsättning och när dövblindheten inträffade har en stor betydelse utifrån de konsekvenser som de kombinerade sinnesnedsättningarna ger. En plötslig dövblindhet orsakat av akut sjukdom eller olycka kan inte jäm-

35 Det finns kommentarer för att förtydliga definitionen. Se Bilaga 1.

36 Dammeyer (2014) fann en prevalens på 1:29,000 i den danska populationen.

37 CHARGE syndrom, Ahlströmer syndrom, Alports syndrom, Wolfram syndrom, Mohr-Tranebjærg syndrom med flera (Möller, 2003).

föras med ett progredierande förlopp då livsomställningar och identitet förändras och nyskapas gradvis under livet. En person med förvärvad dövblindhet har ofta en dövhet eller en hörselnedsättning sedan födseln eller i tidiga barnaår och får senare i livet en nedsatt synfunktion. Det beror på att den vanligaste orsaken till förvärvad dövblindhet i Sverige är Usher³⁸ syndrom³⁹ (Möller, C. personlig kommunikation 19 november, 2013)..

Personer med förvärvad dövblindhet har vanligtvis en visuell och auditiv erfarenhet som gett dem ett språk (både muntligt och skriftligt), en ickeverbal förståelse (kroppsspråk och röstkvalitet), en grundläggande förståelse av omvärlden och en identitet av att vara en person "som alla andra" men som hör och ser lite sämre. Personer med förvärvad dövblindhet har också ett erfarenhetsförråd av att ha blivit dövblinda och hur detta har påverkat deras liv. De kan berätta om hur den levda kroppen har förändrats, vilka konsekvenser det får i vardagen och vilket stöd och service de behöver för att åter kunna erövra världen (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005).

Gruppen, personer med förvärvad dövblindhet, brukar man dela in i tre kategorier utifrån tidpunkten när synnedsättningen upptäcktes.

Primärt döva/hörselskadade: Personer som är födda döva eller med en hörselnedsättning och som senare i livet får en grav synnedsättning eller blir blinda.

Primärt synskadade/blinda: Personer som är födda blinda eller med en grav synnedsättning och som senare i livet drabbas av dövhet eller grav hörselnedsättning.

Primärt seende och hörande: Personer som är födda med normal syn och hörsel och som senare i livet blir döva/gravt

38 Usher syndrom är en grupp ärftliga sjukdomar som orsakar en förvärvad dövblindhet. Syndromet beskrevs första gången av den tyske läkaren Albrecht von Graefe 1858 men fick sitt namn av den brittiske läkaren Charles Usher 1914.

39 Ett *syndrom* är en grupp av sjukdomssymtom som hör ihop och som uppträder tillsammans hos en och samma person mer frekvent än som kan förklaras av slumpen (Nationalencyklopedin, 2013).

hörselnedsatta och blinda/gravt synnedsatta (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005, Temahäfte 1, s.16)⁴⁰

Definitionen av dövblindhet är i dag funktionellt baserad⁴¹ så det är svårt att ge ett exakt antal på de personer som har en dövblindhet. Det finns också en stor brist på kunskap om dövblindhet både hos myndigheter och inom landsting, så man kan anta att mörkertalet är stort. De flesta orsaker till dövblindhet är genetiska (Möller, 2007) så man kan förvänta att det upp till 60 års ålder finns lika många personer med dövblindhet i varje åldersdekad (Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, 2011).

Varje år föds det cirka tjugo personer som kommer att utveckla en kombinerad syn-hörselnedsättning, dövblindhet. Man uppskattar idag att det finns ca 1600 personer i Sverige under 65 år som har en kombinerad syn-hörselnedsättning.⁴² Det finns ett 30-tal olika syndrom som kan orsaka dövblindhet men den största diagnosgruppen är de med Usher syndrom. Möller (2013) presenterade vid Fagkonferansen "Diagnostisering av Usher syndrom – hvordan og hvorfor" hur frekvent Usher syndrom är. Det finns en grund att tro att antalet är högre än vad man känner till då diagnostisering av Usher syndrom ofta sker i vuxen ålder och inte i barnåren.

Sadeghi (2005) beräknade i sin doktorsavhandling att 3.3/100 000 har Usher syndrom i Sverige. Han påpekar dock att det antagligen är en låg siffra då det finns barn och unga som inte fått korrekt diagnos. Möller (2013) menar att uppskattningsvis är prevalensen⁴³ för Usher syndrom >11.5/100 000. Det innebär att det finns cirka 1000 personer med någon typ av Usher syndrom i Sverige. I Sverige finns det 364 personer med Usher syndrom registrerade (Möller, 2013). En skattning av prevalensen för Usher syndrom i världen ger cirka 250 000 personer (Möller,

40 Den största orsaken till förvärvad dövblindhet i Sverige är åldersrelaterade hörsel- och synnedsättningar (Edberg, Wahlquist, Larsby & Hällgren, 2008; Svingen och Lyng, 2011).

41 Se Kap 4.

42 Det finns olika diagnoser och orsaker till förvärvad dövblind. En orsak kan vara en kombination av flera sjukdomar eller till följd av olyckshändelser som påverkat både syn- och hörsel-funktionen. Det är emellertid Usher syndrom som är den vanligaste orsaken. Övriga orsaker till förvärvad dövblindhet är mycket sällsynta och det är därför inte relevant att lista upp alla enstaka varianter i studien.

43 *Prevalens*, term inom epidemiologin för den andel av befolkningen som en viss tid har en viss sjukdom (Nationalencyklopedin 2013).

2008). Kimberling et al. (2010) konstaterar efter att ha undersökt 133 barn med hörselnedsättning eller dövhet i två populationer, att Usher syndrom är vanligare än man tidigare trott. De föreslår att barn med hörselnedsättning vid födseln skall screenas genetiskt för att utesluta eller upptäcka Usher syndrom.

Det finns idag en diskussion i de nordiska länderna om gruppen äldre personer (>65 år) med en allvarlig kombination av hörsel- och synnedsättning, på grund av åldersrelaterade funktionsnedsättningar, skall införlivas i gruppen förvärvad dövblindhet. Svingen och Lyng (2011) uppskattar att 1-3 % av personer >67 år i Norge har en allvarlig kombination av syn-hörselnedsättning och Bergman och Rosenhall (2001) uppskattar att grav syn- och hörselnedsättning förekommer hos 3 – 6 % av populationen i åldern 81-82 och hos 8-13 % vid 88 års ålder. Det innebär att mellan 30-40 000 äldre personer har stora problem i vardagen på grund av åldersbetingad dövblindhet och bör erbjudas rehabilitering (Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, 2011).

4.1.4 Usher syndrom

Usher syndrom är en grupp ärftliga sjukdomar som ger en medfödd hörselnedsättning eller dövhet, i kombination med ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa (RP).⁴⁴ Orsaken till Usher syndrom är förändringar (mutationer) i ett av flera olika arvsanlag (gener) (Sadeghi, 2005). Ärftligheten är autosomal recessiv vilket innebär att det krävs två uppsättningar av den recessiva genen hos en individ för att sjukdomen skall visa sig. Man kan alltså med *en* recessiv gen, vara bärare av en sjukdom men inte uppvisa några symptom.

Hörselnedsättningen/dövheten beror på en sensoneural skada (Sadeghi, Cohn, Kimberling, Sjöström & Möller, C. 2013). Det innebär att de hårceller i innerörat (cochlea) som skall fånga upp ljudet och omvandla det till nervimpulser inte fungerar. Konsekvensen av detta är att hörselnerven inte får tillräckligt med elektriska signaler. Det i sin tur leder till att hjärnan inte eller bara till en viss del kan uppfatta ljudvågorna som når örat (Möller, 2003).

44 En typ av Usher syndrom (Usher syndrom typ I) ger också balanssvårigheter p.g.a nedsatt vestibulärfunktion (innerörats balansorgan och balansnerven)

Retinitis Pigmentosa är ett samlingsnamn på ett hundratal ärftliga sjukdomar som påverkar ögats näthinna (retina) i båda ögonen. De skiljer sig från varandra på många olika sätt utifrån ärftlighet, progression, utseende och vilka visuella konsekvenser som det kan leda till (Andréasson, 2006). Detta gäller också för personen med Usher syndrom. Orsaken till RP beror på en dystrofi⁴⁵ av näthinnans synceller, primärt stavarna. Näthinnan består av två typer av ljusreceptorer; stavar och tappar. Stavarna är de känsligast i mörker och tapparna i ljusa förhållanden. Tapparna och stavarna omvandlar tillsammans med andra näthinneceller ljus till nervsignaler. Dessa fortplantar sig via synnerven och nervfibrer i hjärnan till hjärnans synbark och vi får ett synintryck som vi tolkar. De vanligaste symptomen som personer med RP beskriver är dåligt mörkerseende, nedsatt synskärpa, ljuskänslighet, fördröjd ljusadaptation, nedsatt kontrastseende och inskränkta synfält (Hartong, Berson & Dryja, 2006).

Sadeghi, Eriksson, Kimberling, Sjöström & Möller, C. (2006) visar i sin studie att det finns stora variationer när personer med Usher syndrom får sin diagnos. Medelåldern för personer med Usher typ I var 14 år (variationsvidd 2-57 år) och för Usher typ II 26 år (variationsvidd 4-53 år). Studien visar också att försämrad synskärpa var åldersrelaterad. 25 % av personer med Usher typ I beräknades ha en synskärpa $< 0.1^{46}$ i en ålder av 52 år och 50 % vid 61 års ålder. Motsvarande beräkningar gällande Usher typ II var 57 respektive 62 år. Synfälten visade en koncentrisk inskränkning (< 10 grader) som 25 % av Usher typ I beräknades ha vid 42 år och 50 % vid 51 år. För personer med Usher typ II var åldern 36 respektive 44 år. Det innebär att det är den nedsatta synfältsfunktionen som redan vid 30-40 års ålder skapar stora praktiska problem och att det kan bli svårt att se skarpt i 50-årsåldern. Hur snabbt retinitis pigmentosa progredierar är mycket individuellt och det går inte att förespå hur mycket den visuella funktionen påverkas över tid (Hartong et al. 2006).

45 *Dystrofi* är en medicinsk term som ursprungligen avsåg verkningarna av förmodad näringsrubbnig i en kroppsvävnad men som numera används, i liknande bemärkelse som degeneration, dvs. som benämning på en långsamt fortskridande undergång av vävnad, vanligen en följd av att vävnadsceller dör (Nationalencyklopedin, 2013)

46 Synskärpa anges normalt i decimaler från 0.1 till 1.0 där normal synskärpa är 1.0. Synskärpan mäts efter att man har korrigerat för eventuella brytningsfel. Enligt WHO och ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) är man funktionellt blind om synskärpan är $< 0,05$ och/eller om synfältet är < 10 grader (Världshälsoorganisationen, 2016).

Genetisk forskning har visat att Usher syndrom kan delas in i tre huvudgrupper: Usher I, Usher II och Usher III (Kimberling & Möller, 1995). Inom de tre huvudgrupperna finns det flera olika varianter av syndromet (OMIM, 2016).

Personer med Usher typ I är födda döva. De har också ett medfött balansproblem på grund av nedsatt vestibulär funktion, som ger en försenad motorisk utveckling (Möller et al, 1989). Balanssystemet fungerar i samspel mellan synen, balansorganet i innerörat och det proprioceptiva systemet⁴⁷. Nattblindhet och synfältsinskränkningar på grund av RP debuterar i barnåren men diagnostiseras inte förrän i tonåren (Sadeghi et al, 2006). Då RP är en progredierande sjukdom så försämras synfunktionen under hela livet.

Personer med Usher typ II har en måttlig till allvarlig dubbelsidig hörselnedsättning. Hörselnedsättningen är relativt stabil men kan försämras genom en åldersbetingad nedsättning. Debuten av RP förekommer senare än hos personer med Usher typ I, oftast i tonåren. Personer med Usher typ II får även de sin diagnos senare än debuten av RP, i åldern 25-30 år. Personer med Usher typ I och typ II får ofta tidigare än befolkningen i övrigt katarakt⁴⁸ (Sadeghi et al, 2006).

Personer med Usher typ III har en måttlig hörselnedsättning och måttliga balansproblem vid födseln men som tilltar med åren. Retinitis Pigmentosa diagnostiseras någon gång i tonåren men även här ställs fullständiga diagnosen Usher typ III i vuxen ålder (Möller, 2008).

4.1.5 Förvärvad dövblindhet – en förändrad levd kropp

Jag har tidigare beskrivit att livsvärlden är den värld som vi lever våra dagliga liv i, att den är en social värld där vi kommunicerar och umgås med andra, genomför aktiviteter och gör våra erfarenheter via våra perceptioner. För de personer som har fått en syn- och/eller hörselnedsättning så innebär det att den visuella- och/eller den auditiva perceptionen har förändrats eller i vissa fall uteblivit.

47 Det proprioceptiva systemet har kontroll på vår kroppsposition och var kroppsdelarna befinner sig och hur de är relaterade till varandra. Impulser från bl a fotsulor, leder, muskler, rygg och nacke ger oss kroppsmedvetenhet och kontroll över muskeltonus och kropps rörelser (Magnusson, 2009)

48 Katarakt eller grå starr är en ögonsjukdom som gör att linsen i ögat blir grumlig och synskärpan blir nedsatt. Genom en operation ersätter man den grumliga linsen med en konstgjord lins (Tengroth 1993).

Merleau-Ponty (1999) menar, att vid en kroppslig förändring är den vanemässiga kroppen, *den habituella kroppen*, förändrad men att den fortsätter rikta sig mot världen. Den *aktuella kroppen* är den kropp som är här och nu, det vill säga kroppen som nu har fått en försämrad syn- och hörselnedsättning. Enligt Merleau-Pontys teori, finns det en diskrepans mellan den habituella kroppen och den aktuella kroppen när syn och/eller hörseln förändras. Personer med förvärvad syn- och hörselnedsättning har ofta en progredierande syn och/eller hörselnedsättning. De måste gång på gång ändra sitt förhållningsätt till världen och utveckla nya färdigheter och strategier för åter få leva-i världen.

Merleau-Ponty (1999) menar också att människor har olika förhållningsätt till sin kropp. Det finns de som inte upptäcker att vanekroppen har förändrats utan utgår från att tillgången till världen sker utifrån samma förutsättningar som innan funktionsnedsättningen. Men det finns också de som är väldigt lyhörda för kroppsliga förändringar och som har problem att finna på andra sätt att få tillgång till världen.

Förvärvad dövblindhet får också konsekvenser i det sociala samspelet med andra då kommunikation, tillgång till information och möjligheten att självständigt orientera och förflytta sig blir inskränkt (Gullacksen et al, 2011). Även varierande erfarenheter av psykologisk art såsom känsla av osäkerhet och oro, sorg, identitetsförändring, existentiella grubblerier och utanförskap finns beskrivna i tidigare studier (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Göransson, 2007; Möller, 2008; Gullacksen et al, 2011; Wahlqvist, Möller, C., Möller, K. & DanerMøllermark, 2013). Omgivningen, både människor och ting upplevs annorlunda och påverkas av att synen och/eller hörseln har blivit sämre. Den levda kroppen är enligt Merleau-Ponty en fysisk-psykisk syntes som är integrerad i kroppen och som riktar sig mot världen. Personer med förvärvad dövblindhet har en förändrad levd kropp som leder till en förändring av världen "eftersom världen gestaltas utifrån ett kroppsligt perspektiv" ((Berndtsson, 2001, s. 20).

4.2 Kommunikation

Ordet *kommunikation* kommer ursprungligen från latinets *commu'nico*, göra gemensam (Nationalencyklopedin, 2013). Det innebär att något blir gemensamt efter det att vi har delat med oss information, tankar, känslor, handlingar, upplevelser och erfarenheter samt personliga värderingar. Det är också genom

kommunikationen som vi kan visa och få bekräftat vår personlighet, identitet samt sociala- och kulturella samhörighet.

Kommunikation är interaktion mellan människor. Den finns i alla kulturer och är en viktig faktor för att vi skall lära oss koder, regler och system, så att vi får möjligheten att ingå i en gemenskap. Kommunikation är en form av "överlevnads-strategi", som bygger på förtroende och tillit mellan människor (och/eller djur). (Crimmins, Gothelf, Rowland, Linam & Williams, 1999).

Vi använder oss av en kombination av våra sensoriska system när vi kommunicerar. Den auditiva kommunikationen sker via tal, sång eller ton, den visuella kommunikationen med ögonkontakt, gester och mimik, skrift eller figurativa symboler, färger, grafik, teckenspråk och munavläsning. Genom beröring och kropps rörelser kan vi kommunicera och genom smak eller lukt kan vi förmedla och förstärka innebörder i kommunikationen (Nilsson & Waldemarson, 1994). Kommunikation är en process som sker i ett socialt system som bygger på en gemensam förståelse av hur vi använder vårt, både verbala och ickeverbala språk⁴⁹. När vi kommunicerar med andra kodal och vidarebefordras information som vi tolkar och sätter in i ett sammanhang. Men då vårt språk har många nyanser, innebörder och mångtydigheter så krävs det att vi har språkliga erfarenheter, fantasi och ibland tålmodighet för att tolka och förstå det sagda (Viljanen, Törmäkangas, Vestergaard & Andersen-Ranberg, 2014).

Dövblindhet orsakar varierande behov av medskapande⁵⁰ förändringar i alla vardagliga aktiviteter. Utmärkande för personer med dövblindhet är svårigheter att kommunicera och socialisera sig med andra, ge och få tillgång till information (skriftlig och muntlig) samt orientera och förflytta sig självständigt. Vilka kommunikationssvårigheter personer med förvärvad dövblindhet har varierar beroende

49 Personer som använder ickeverbal kommunikation kan använda visuellt teckenspråk, taktill teckenspråk, haptisk kommunikation och hapterer. Haptisk kommunikation är taktila tecken eller signaler som används samtidigt med tecken eller tal för att ge extra information. Hapterer är tecken som har en form och en rörelse (som ett fonem) för att få en mer enhetlig bild av kommunikationen (Lahtinen, 2008).

50 Medskapande betyder att personen med dövblindhet och hans/hennes omgivning är involverade på lika villkor. Det är den sociala omgivningens ansvar att detta sker (Nordisk definition av dövblindhet, 2007).

på om de har talspråk eller teckenspråk som sitt modersmål⁵¹. De flesta personer med förvärvad dövblindhet har talspråk som modersmål och har erfarenhet av att kommunicera med hörande. De har haft en hörselnedsättning men med hjälp av hörseltekniska hjälpmedel i kombination med visuell kommunikation har de inte haft några större bekymmer i kommunikationssammanhang. Men när synen har blivit så dålig att de inte längre kan förlita sig på den visuella informationen blir det stora problem. Dels har de svårt att höra och förstå talat språk, de klarar inte att avläsa kroppsspråk eller få ögonkontakt och i värsta fall kanske inte kunna identifiera vem det är som de pratar med. Att kommunicera via skrift blir också ett problem när synen är påverkad och det krävs att både sändare och mottagare anpassar skriften så att den blir läsbar. Mycket av det vi lär oss, både praktiskt och teoretiskt sker via kommunikation. Det innebär att personer med nedsatt förmåga till kommunikation får svårigheter i det dagliga livet. Det kan också innebära svårigheter att delta i sociala sammanhang då man inte har kunskap eller information som är ”up to date.”

Personer som har teckenspråk som sitt modersmål har levt i en dövkultur med ett eget språk (svenskt minoritetsspråk) och en egen dövkultur. Sveriges Dövas Riksförbund (2012) beskriver att dövkultur är ett syn- och levnadssätt som bygger på de erfarenheter, kunskaper och normer som är gemensamma för dem som kommunicerar med teckenspråk. Dövkulturen är en livsform som förutsätter teckenspråk och som i sin djupaste mening förstärker medvetenhet och identitet hos döva och som bidrar till stimulans och personlig utveckling. Personer som är döva och som får en synnedsättning kan inte avläsa tecken på avstånd utan måste få tecknen taktilt. Mycket information försvinner då man inte kan avläsa kroppsspråket, som är en betydande informationskälla för teckenspråkiga för att förstå och tolka det som tecknas. Då dövas modersmål är det svenska teckenspråket, med en annan grammatik och ordföljd än det svenska språket, kan det eventuellt uppstå problem med att ge och ta skriftlig information. Syftningsfel och fel tempus i den språkliga informationen är inte ovanliga, vilket försvårar den skriftliga kommunikationen.

4.2.1 Kommunikation – en förutsättning för att delta-i-världen

Den levda kroppen är en social kropp, född av en annan människa in i en social värld. Vi lever våra liv tillsammans med andra människor i en gemensam vardaglig värld, vi delar tid och rum, kultur och språk, utvecklar relationer både med

51 Modersmål är det språk som barn lär sig först (förstaspråk), (Nationalencyklopedin, 2013)

människor i vår *omvärld*, de som finns i vår närhet, och med människor som finns inom en potentiell räckvidd för oss, *medvärld* (Schütz, 2002). Det innebär att denna intersubjektiva värld inte är en privat värld utan att det finns medmänniskor som vi är förbundna med genom olika sociala relationer. I denna vår sociala värld vill vi få människor att reagera och handla och "sociala handlingar involverar kommunikation..." (Schütz, 2002, s. 90). För att kunna få tillgång till och vara-till-världen spelar möjligheterna till kommunikation en central roll. Därför blir personer med dövblindhet mycket sårbara när de två viktigaste sinnesfunktionerna, syn och hörsel, blivit ytterligare nedsatta eller har försvunnit.

4.3 Information

Skolväsendet vilar på demokratins grund. Skollagen (SFS 2010:800) slår fast att utbildningen inom skolväsendet syftar till att elever ska inhämta och utveckla kunskaper och värden. Den ska främja alla elevers utveckling och lärande samt en livslång lust att lära. Utbildningen ska förmedla och förankra respekt för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande demokratiska värderingar som det svenska samhället vilar på. Språk, lärande och identitetsutveckling är nära förknippade. Genom rika möjligheter att samtala, läsa och skriva ska varje elev få utveckla sina möjligheter att kommunicera och därmed få tilltro till sin språkliga förmåga (SFS 2010:800). Alla som har genomgått grundskolan förväntas kunna tillgodogöra sig information för att kunna fungera som samhällsmedborgare, tillgodose sina demokratiska rättigheter och skyldigheter och utvecklas tillsammans med andra socialt, kulturellt och intellektuellt (SFS 2010:800).

I dagens samhälle översköls vi av information via olika media och plattformar. Tidningar kan läsas i form av text på papper men också digitalt på telefon, dator eller läsplatta. Information från staten, kommunen, sjukvården, offentliga och privata företag kan lastas ned digitalt. Men vi får inte bara information utan vi kan också ge information i form av hemsidor, Facebook, e-post, instagram, twitter, Snapchat, blogg, brev med mera. Informationen kan presenteras som tryckt text, fotografier, teckningar, ikoner, diagram, inspelat/syntetiskt tal, teckenspråk, samtal, film/video m.m. Idag finns det tekniker för att producera information⁵² i ett format så att perso-

52 Universell design (UD) innebär att alla, oavsett funktionshinder eller inte, får tillgång till samhällets olika arenor. Det gäller både information och fysisk tillgänglighet. Universell design skall skapa förutsättningar för alla medborgare att blir inkluderade och delaktiga i samhället (Lid, 2013).

ner med dövblindhet med hjälp av olika hjälpmedel kan få tillgång till information. De vanligaste plattformarna för personer med kombinerad syn/hörsel-nedsättning, dövblindhet är att via dator, läsplattor och telefon få tillgång till information. För att kompensera för synnedsättningen används programvaror som förstorar innehållet på skärmen och/eller syntetiskt tal som läser upp vad som presenteras på skärmen. Personer som inte har syn- eller hörselrester använder en punktdisplay⁵³

4.3.1 Information – en förutsättning för delaktighet-i-världen

För personer med en kombination av nedsatt syn/hörsel är inhämtning av information en utmaning. Information är en källa till kunskap och utveckling och möjliggör delaktighet i olika sammanhang. Att inte kunna följa med i nyhetsflödet kan bidra till att man inte kan delta i aktuella diskussioner och sociala sammanhang på lika villkor som andra, då man inte har kunskap om vad som händer i världen. Isolerings, dåligt självförtroende och utanförskap är riskfaktorer när man inte har tillgång till information. Det kan också bli svårt att bilda sig en uppfattning om ett specifikt ämne om man har svårigheter att få tillgång till information och kunskap. Att inte ha tillräcklig information för att ta beslut och val kan också innebära att man överlåter till andra att bestämma och ta viktiga beslut i livet (Gullacken et al, 2011). För personer med en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, är tillgången till information en förutsättning för deltagande i världen, en rättighet som beskrivs i FN:s konvention (SOU Ds, 2008:23).

4.4 Orientering och förflyttning

Att självständigt, effektivt och säkert ta sig från en plats till en annan är en självklar aktivitet i vårt vardagsliv. Vi rör oss oftast obehindrat både utom- och inomhus, i kända och okända miljöer och vi använder oftast alla våra sinnesfunktioner. Inte sällan använder vi olika ”hjälpmedel” såsom, cykel, motorcykel, bil, buss, spårvagn, tåg, flyg, båt, etc.

Personer med dövblindhet har stora problem att självständigt förflytta och orientera sig, speciellt i utomhusmiljöer och på okända ställen. Att ha god känsel under fötterna, god balans och god kroppshållning underlättar förflyttning och orientering. Det är inte ovanligt att personer med syn- och/eller hörselnedsättning försöker att

53 En punktdisplay (punktskriftsskärm) är en taktill skärm som återger information från datorskärmen i punktskrift och som man kan känna av med fingertopparna.

utnyttja de syn- eller hörselrester som finns genom att vrida huvudet åt sidan eller att titta nedåt marken, vilket påverkar balansen negativt. Pick (1980) beskriver att man måste använda sina kvarvarande sinnen för att förstå var man befinner sig i rummet vid varje given tidpunkt. Det innebär att man måste förstå förhållandet mellan olika föremål i rummet och sitt eget förhållande till dessa föremål.⁵⁴ Genom att använda sina syn- och hörselrester, känsel och lukt kopplar man ihop all information med de erfarenheter som man har sedan tidigare för att få rätt position både i förhållande till var man är i rummet och vart man ska. Detta är en avancerad kognitiv uppgift som kräver mycket träning i både att ta in den information som är nödvändig men också att utesluta det som inte är meningsfullt och som bara distraherar. De som saknar både syn och hörsel klarar som regel inte att orientera sig självständigt i okända miljöer men kan efter träning med den vita käppen⁵⁵ klara att orientera sig i kända miljöer.

4.4.1 Orientering och förflyttning – en tillgång-till-världen

Att kunna orientera och förflytta sig kan vara en förutsättning för att få tillgång till världen (Storliløkken, Martinsen, Tellevik & Elmerskog, 2012). Genom att använda den vita käppen eller andra förflyttnings- och orienteringshjälpmedel⁵⁶ kan personer med dövblindhet utvidga sin värld, förskjuta horisonter och på så sätt återerövra världen. Att inte kunna förflytta och orientera sig i den vardagliga världen innebär risk för isolation. Att inte kunna ta sig till de sociala arenor där vi tillsammans med andra umgås och utbyter information, tankar och känslor påverkar oss både fysiskt och emotionellt (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Gullacksen et al, 2011).

54 Detta benämner Pick (1997) som spatial orientering.

55 Benämns också som teknikkäpp

56 Förutom käppar (markeringskäpp och teknikkäpp) finns det elektroniska orienteringshjälpmedel (t.ex. talande GPS), ledarhundar, ledsagare, akustiska ledfyrrar, specialdesignade kompasser, och reliefkartor som kan underlätta orientering och förflyttning.

5 Centrala begrepp ur ett livsvärldsperspektiv

I detta kapitel vill jag lyfta fram de centrala begreppen delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv. Alla begreppen har inte en uniform definition så jag har valt att ge en översikt över hur begreppen används inom olika forskningsområden. Då avhandlingen har en livsvärldsfenomenologisk ansats blir det naturligt att beskriva de aktuella begreppen, delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv ur ett livsvärldsperspektiv kopplat till funktionsnedsättning och specifikt till kombinerad syn- och hörselnedsättning.

5.1 Delaktighet

Det finns ingen enhetlig definition av begreppet delaktighet (Molin, 2004; 2005 ta bort; Månsson, 2008; Roos, 2009; Paulsson & Lindmark, 2010). Innebörden och tillämpningen av begreppet delaktighet har ändrats över tid men också utifrån de sammanhang som man valt att använda begreppet. Enligt Svenska Akademien (2011) betyder delaktig "som har del i el. av ngt; inblandad i brott". Enligt Nationalencyklopedin (2013) betyder *delaktig* "aktiv medverkan, vara till nytta, ha medinflytande".

Begreppet delaktighet används inom vitt skilda forskningsområden för att belysa utanförskap eller möjligheter för människor att bli inkluderade/integrerade i samhället (Månsson, 2008), kunna påverka och utforma sin vård eller behandling (Ketola, 2006; Lindström, 2007; Roos, 2009,) får inflytande i arbetslivet (Jeppson Grassman, Antonson, Stål & Svdborg, 2003), få medinflytande i skolans verksamhet (Molin, 2004; Paulsson & Lindmark, 2010) eller relaterat till funktionshinder (disability) (Schur, 1997; Karlsson, 2007; Daremo, 2010).

Inom funktionshinderforskningen (disability research) har delaktighetsbegreppet fått uppmärksamhet då begreppet delaktighet används i Världshälsoorganisationens *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), (Världshälsoorganisationen,(WHO) 2003). Enligt Gustavsson (2005) har man i ICF ersatt begreppet handikapp med delaktighet.

I ICF definieras delaktighet som "en persons engagemang i en livssituation" (Världshälsoorganisationen, WHO, 2003, s. 18). Komponenterna aktivitet och delaktighet ingår i domänen "Funktionstillstånd och funktionshinder", och de faktorer som bedöms är *lärande och tillämpning av kunskap*⁵⁷, *genomföra uppgifter och hantera stress, kommunikation*⁵⁸, *förflyttning*⁵⁹, *personlig vård, hemliv, mellanmänskliga interaktioner och relationer, viktiga livsområden*⁶⁰ samt *samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv*.⁶¹ Delaktighet i ICF bedöms utifrån faktorer som genomförande och kapacitet. Bedömningen av genomförande beskriver vad en person gör i sin aktuella omgivning och kapacitet beskriver förmågan att utföra en uppgift eller handling. Genomförande kan även förstås som människans engagemang i sin livssituation eller erfarenhet av livet utifrån den sociala kontext som den aktuella omgivningen utgör. Med engagemang menar man att delta, ingå i eller vara involverad, att vara accepterad eller att ha tillgång till nödvändiga resurser. Man menar också att delaktighet inte automatiskt jämföras med genomförande. Begreppet engagemang bör också skiljas "från den subjektiva erfarenheten av engagemang (känsla av tillhörighet)." (WHO 2003, s. 18). I ICF tar man också upp omgivningsfaktorer som kan hindra eller underlätta möjlighet till delaktighet eller engagemang. Omgivningsfaktorer definierar ICF som "den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivning i vilken människor lever och verkar" (s. 157). Personliga faktorer nämns också men klassificeras inte.

I de studier där man undersökt patienters uppfattning och innebörd av begreppet delaktighet fann man att tillit, begriplighet och kontroll var viktiga komponenter

57 Definieras som målinriktade sinnesupplevelser som att lära sig läsa, skriva och räkna, fatta beslut.

58 Föra samtal, delta i diskussioner och förmedla budskap.

59 I ICF menar man att förflyttning är att gå, springa, hoppa och använda transportmedel. Personer med dövblindhet har specifikt problem med att orientera sig. Inom synrehabiliteringen använder vi begreppet Orientering och förflyttning eller Mobility, (O&M). I ICF beskrivs Orienteringsfunktioner som "Allmänna psykiska funktioner av att känna till och fastställa sin relation till sig själv och andra, till tid och till sin omgivning" (WHO 2003, s. 51) vilket är en annan funktion än att via andra sinnen orientera sig i rummet. Denna funktion är inte beskriven i ICF.

60 Det innebär att kunna genomföra en utbildning, skaffa och behålla ett arbete och genomföra ekonomiska transaktioner.

61 Det innebär att kunna delta i föreningslivet, genomföra fritidsaktiviteter, engagera sig i religiösa eller andliga aktiviteter, uppbära mänskliga rättigheter och engagera sig i det politiska livet och erhålla samma medborgerliga rättigheter och friheter som de som inte har ett funktionshinder.

(Nordgren & Fridlund, 2001; Eld, Ehnfors & Ekman, 2004; Sahlsten, 2007) och att det är viktigt att det finns ett samarbete mellan vårdare och patient när det tas beslut som involverar patientens vård och planering. Inom hälso- och sjukvården skall man utgå från att människan är autonom, dvs. självbestämmande (SFS 1982:763). Det innebär att patienten skall ha inflytande, i betydelsen att patienten själv bestämmer över sitt eget liv, över sjukvårdens insatser och att det skall finnas möjligheter till att engageras i olika aktiviteter även om man själv inte kan utföra dem. Molin (2008) menar att det är viktigt att tydliggöra distinktionen mellan delaktighetsformerna *engagemang* och *tillhörighet*. Engagemang, så som det beskrivs i ICF, bygger på deltagande i aktiviteter. Men att välja bort en aktivitet kan vara ett sätt att visa att man är engagerad och därmed delaktig. Tillhörighet kopplas mer mot identitet, erkännande och status. Tillhörigheten betonas genom hur individer eller grupper markerar och accepterar status i sina relationer till varandra.

Paldanius (1999) har studerat delaktighetsbegreppet på ett övergripande sätt i sin forskning om organisationsförändringar. Delaktighet kopplas oftast ihop med medbestämmande och inflytande i en organisations beslutsfattande. Vilken betydelse delaktigheten har beror från vilket perspektiv man betraktar begreppet. Utifrån ett politiskt perspektiv ser man på delaktighetsbegreppet anknutet till en ideologi, till exempel ett medel för att uppnå demokrati. Ett andra motiv kan vara att man genom delaktighet vill motivera och förbättra en arbetssituation eller att få personer att ta mer ansvar. Att genom delaktighet nå målet att få jämlikhet mellan samhällsklasser är det "fundamentala motivet" ur ett politiskt ideologiskt motiv. Paldanius menar vidare att delaktighetens mer konkreta uttryck handlar om fördelning och makt. Detta motiv kan jämföras med de tankar som har styrt hur man inom hälso- och rehabiliteringsverksamheter ser på funktionshindrades rättigheter och medbestämmande. Paldanius ser också att delaktigheten kan ske utifrån två dimensioner, horisontell och vertikal. Horisontell delaktighet innebär att beslutsprocesser sker mellan personer som befinner sig på "samma nivå" och har ofta fokus på relationer medan den vertikala delaktigheten sker i processer där initiativet kommer uppifrån, till exempel i en organisation eller i en stat.

FN:s standardregler (Handikappförbunden, 2014) och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SOU Ds, 2008: 23) syftar till att säkerställa att alla med funktionsnedsättning har samma rättigheter och skyldigheter som andra medborgare i samhället. En av åtgärderna är att personer med

funktionsnedsättning skall vara delaktiga och jämlika. I standardreglerna jämställer man två begrepp, delaktighet och jämlikhet och gör det till ett. Begreppet definieras som "... en process som leder till att både olika samhällsområden och omgivning- en blir tillgängliga för alla, särskilt för människor med funktionsnedsättning. Det gäller service, aktiviteter, information och dokumentation" (pkt 24, s. 8). Om delaktighet skall uppnås måste samhället bli fysiskt tillgängligt för alla, blir min tolkning av begreppet. Det vill säga att man anpassar miljön utifrån de svårigheter som skilda funktionshinder ger upphov till. Att personer som är rullstolsburna kommer fram överallt, att personer som är döva alltid har tillgång till teckenspråkstolkning, att personer som är blinda kan ge och få all information på punktskrift och att personer med utvecklingsstörning får information som är begripliga för dem. Listan kan göras lång men syftet är att alla individer i ett samhälle skall ha möjlighet att delta som ansvarsfulla och fullvärdiga samhällsmedborgare. Konventionens syfte är att undanröja hinder så att personer med funktionsnedsättning kan ta del av sina rättigheter. Sverige ratificerade konventionen 2008.

Empowerment, egenmakt, är också ett begrepp med flera definitioner. Enligt Nationalencyklopedin (2013) syftar det till att en individ ska kunna formulera sina egna mål och ta makt över sitt eget liv. Empowerment används idag, precis som delaktighet inom områden där brukarna/deltagarna/patienterna skall erbjudas möjlighet att styra och kontrollera de processer som de är involverade i (Zimmerman, 1998; Wikman & Fältholm, 2006; Askheim & Starrin, 2007).

I Statens Offentliga Utredningar⁶² (SOU 2011:77) utreder man möjligheten till fritt val av hjälpmedel som ett led till ökad delaktighet och valfrihet. I dag förskrivs hjälpmedel av den som har förskrivningsrätt i samverkan mellan personal och patient. Men i ett valfrihetssystem är det patienten som till sist väljer det hjälpmedel som hon/han anser sig ha behov av. Genom detta patientinflytande menar man att man ökar patientens delaktighet.

62 "Innan regeringen lägger fram ett lagförslag tillsätts ofta en särskild utredare eller en kommitté [sic], som får i uppdrag att utreda en viss fråga. Resultatet samlas i en rapport som kallas betänkande och som publiceras i serien Statens offentliga utredningar, SOU". (Regeringen, 2016).

5.1.1 Delaktighet – att vara-i-världen

Då vår tillgång till världen erfars genom vår kropp kan denna värld endast erfaras utifrån olika perspektiv. Världen upplevs och erfars utifrån vilka möjligheter, fysiska och kognitiva, som vår kropp har för att interagera med de människor och ting som finns i världen. Om människan inte upplever eller erfars att hon är införlivad i världen, fråntas hon tillfälligen till att agera, påverka, få inflytande, ingå i en gemenskap, att engagera sig i sin livssituation eller att erfara delaktighet och makt.

Livsvärlden är den värld som vi lever i och delar med andra. En regional värld är en del av livsvärlden. Livsvärlden innefattar alla regionala världar som vi rör oss i (Bengtsson, 2013a). Det innebär att beroende på vilken regional värld som vi för tillfället är i erfars vi delaktighet eller brist på delaktighet. Till exempel kan en regional värld vara en arbetsplats där kommunikation och information är en väsentlig del av arbetsuppgifterna. En person som har en kombinerad syn- och hörselnedsättning och som inte har tillgång till eller saknar färdigheter till att använda ett kommunikationshjälpmedel är inte införlivad med världen då hon inte kan kommunicera och interagera med sina kollegor. Hon får inte information som gör att hon kan agera och handla utifrån de situationer som uppstår och hon har inte makten att påverka eller ta del av arbetsgemenskapen och hon kan inte utföra sina arbetsuppgifter. Hon finns i världen, hon finns i en av sina regionala världar men hon upplever inte att hon är-i-världen och därmed erfars hon inte delaktighet.

Delaktighet utifrån ett livsvärldsperspektiv kan beskrivas utifrån erfarenheten att vara-i-världen, vilket också inbegriper den regionala världen. När jag analyserar och tolkar deltagarnas erfarenheter av delaktighet är det utifrån deras erfarenhet av att vara-i-världen.

5.2 Rehabilitering

Begreppet rehabilitering är svårdefinierbart då det ändrat karaktär över tid. Uppfattningen om vad som definierar rehabilitering styrs av rådande uppfattningar om vad hälsa är, aktuella ideologiska och ekonomiska system, religiösa och kulturella tillhörigheter och synen på människors resurser. Målsättningen med rehabiliterande åtgärder påverkas också av vem som är aktören; de som erbjuder rehabiliterings-tjänster eller de personer som är i behov av rehabiliterande insatser (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kämälä & Ihalainen 2005; Holm & Jansson, 2009). För att kunna beskriva och definiera innebörder av rehabilitering är det oundvikligt

att inte först definiera termerna funktionsnedsättning och funktionshinder, vilka ofta förknippas med begreppet rehabilitering.

Socialstyrelsen (2013) har i sin termbank definierat termerna funktionsnedsättning och funktionshinder. En funktionsnedsättning är en "nedsättning av en fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga" och ett funktionshinder beskriver den "begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till sin omgivning." Tidigare har man definierat och använt termen handikapp men idag avråder man från att den används då den kan upplevas som stigmatiserande och då bör undvikas. Man skiljer också på medicinsk rehabilitering, social rehabilitering och arbetslivsinriktad rehabilitering. Medicinsk rehabilitering syftar till att återställa den fysiska och psykiska funktionsförmågan, social rehabilitering har som mål att människor skall kunna fungera socialt genom att ge ekonomisk och social trygghet och arbetslivsinriktad rehabilitering är inriktad på att personer med funktionsnedsättning kan återgå till sitt arbete eller få ett annat lämpligt arbete hos sin nuvarande arbetsgivare. Yrkesinriktad rehabilitering har som målsättning att arbetssökande med särskilda behov ska få hjälp med att finna, få och behålla ett arbete i första hand på den reguljära arbetsmarknaden (Kettunen et al, 2005; Socialstyrelsen, 2013).

Så här definierar Socialstyrelsen (2013) rehabilitering i sin termbank:

Insatserna ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet.

I Världshälsoorganisationens, (WHO), (2013) definition av rehabilitering menar man att:

Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination.

Även andra författare menar att rehabilitering är en process men att det handlar om livsförändringsprocesser där graden av delaktighet i dessa processer spelar en stor roll för ett gott resultat (Lie, 2001; Normann, Tveit Sandvin & Thommesen, 2003; Holm & Jansson 2009; Gullacksen et al. 2011). Rehabilitering kan alltså innebära en förbättring av eller ett upprätthållande av en fysisk, psykisk eller social funktion för att fungera självständigt i sociala sammanhang och delta i samhällliga aktiviteter. Men det kan också innebära att återvinna och bevara känslan av värdighet och respekt (Lie, 2001; Lantz, 2008). Grue (2012) menar att olika förståelser av begreppet funktionshinder kan ha stor betydelse när man skall definiera vad rehabilitering är. Begrepp bidrar till att forma politiska ramar och betingelser för vilka rättigheter och skyldigheter som personer med funktionsnedsättning har. Genom att tolka funktionsnedsättning som ett fysiskt och medicinskt problem riskerar man att definiera rehabilitering som en medicinsk process med medicinsk kontroll och som sker utan samtycke och medbestämmande.

Enligt Svenska Akademiens ordlista (2013) betyder ordet rehabilitering "ge ngn upprättelse, återupprätta; återanpassa till arbetslivet efter sjukdom el. skada" Om vi tolkar denna definition så ligger tyngdpunkten på ordet åter, det vill säga att rehabilitering skall leda till att man kan göra något som man har gjort tidigare. Men Norrman et al. (2003) menar att en sådan tolkning inte ger utrymme för den process som personen genomgår för att nå sina mål. Människan är ständigt i utveckling och för många vuxna som behöver rehabilitering handlar det mer om en omställningsprocess eller en alternativ utvecklingsprocess och inte om en process som leder tillbaka till den livssituation som man var i innan olyckan, sjukdomen eller krisen inträffade. Berndtsson (2001) och Göransson (2007) menar att syftet med rehabilitering är att åter kunna bemästra sin livssituation, att kunna återerövra sin relation till världen med sin funktionsnedsättning. Rehabilitering baseras på en kartläggning av behov och möjligheter utifrån individens egna resurser och de omgivningsfaktorer som är involverade i de aktiviteter som individen önskar att återerövra. I rehabiliteringsarbetet ingår också att hjälpa individen att övervinna de hinder som man kan uppleva för att kunna genomföra sin rehabilitering. Hindren kan vara reella (ekonomiska, sociala, materiella eller liknande) eller ingå i tankevärlden (Kettunen et al., 2005; Göransson, 2007; Berndtsson & Kroksmark, 2008).

För personer med en kronisk sjukdom, exempelvis Ushers syndrom, kan livet inte bli som tidigare då det inte finns någon medicinsk behandling som botar sjukdo-

men. För dessa personer handlar rehabilitering om att utveckla färdigheter som de aldrig haft (lära nytt) eller att utveckla alternativa sätt att utföra färdigheter som de tidigare haft (lära på nytt) (Berndtsson, 2001). Det måste alltså finnas en rehabiliteringspedagogik med syftet att göra det möjligt att lära sig agera och förändra (Brattberg, 2003). Bullington (2009) menar att en framgångs rehabilitering, för att använda Merleu-Pontys terminologi, att den levda kroppen har blivit återställd så att personen med funktionsnedsättning ännu en gång kan erfara en värld, så som den var innan funktionsnedsättningen. Det innebär inte att smärtan eller en fysisk nedsättning inte finns utan att det finns hjälpmedel och strategier som är integrerade i kroppen så att den har blivit en *vanekropp*.

För att kunna utarbeta en rehabiliteringsplan⁶³ krävs kunskap om de möjligheter och utmaningar som personer med olika funktionsnedsättningar står inför. I rehabiliteringsprocessen skall personen med funktionsnedsättning vara delaktig och engagerad och kunna delge de olika professionerna som är involverade sina resurser, behov, önskningsar, mål och insatser som utgör grunden för rehabiliteringen (Socialstyrelsen, 2002; Kettunen et al., 2005; Helsedirektoratet, 2011).

Personer med förvärvad dövblindhet är en liten funktionshindergrupp och funktionsnedsättningen är ofta progredierande. Det innebär att kunskapen om hur dessa personer upplever sin situation och de utmaningar som de genomgår i sitt dagliga liv inte är väl dokumenterade och kända inom olika rehabiliterings-verksamheter. Det vi vet, är att möjligheter till kommunikation och information är begränsade och det innebär ofta en bristfällig kunskap om innebörden av att genomföra en rehabilitering. Det är därför viktigt att alla involverade i upprättandet av en individuell plan har goda kunskaper om funktionshindret förvärvad dövblindhet och goda förutsättningar för kommunikation och information när man planerar rehabiliteringsarbetet (St meld nr 21, 1998-99; Lorentsen & Berge, 2006; Schneider, 2009). Personer med en kronisk eller progredierande sjukdom blir inte "färdigrehabiliterade" utan måste under resten av sitt liv få, mer eller mindre rehabiliterande insatser.

63 Rehabiliteringsplan eller Individuell Rehabiliteringsplan är en koordinerad plan som patienten tillsammans med aktuella aktörer (familj, rehabiliteringsteam, arbetsgivare etc.) upprättar för att definiera rehabiliteringsmål, insatser och ansvarsfördelning mellan de olika aktörerna (Lorentsen & Berge, 2006).

5.2.1 Rehabilitering – att förskjuta horisonter

I min studie har jag valt att studera personer med förvärvad dövblindhet och deras erfarenheter av rehabilitering ur ett livsvärldsperspektiv. Studien fokuseras på den vardagliga livsvärlden och den levda kroppen (Berndtsson 2001). Det innebär att man ser människan som en helhet och att det är kroppen som är min tillgång till världen, den värld som jag skall återerövra. Fysiska förändringar i kroppen förändrar inte bara hur jag upplever och erfar världen utan tvingar mig till att tolka och försöka förstå denna nya värld både i relation till mig själv och andra. Det är alltså inte bara den fysiska kroppen utan också andra dimensioner av min levda kropp som jag måste involvera i rehabiliteringsprocessen. Berndtsson (2001) och Berndtsson, Claesson, Friberg & Öhlen (2007) menar att i planeringen av en rehabilitering måste man rehabilitera den *existentiella kroppen*, den *perceptuella kroppen*, *aktivitetskroppen* och den *sociala kroppen*. Den existentiella kroppen ger uttryck för hur de upplever att andra ser på dem som "funktionshindrad", "handikappad", hur det är att vara annorlunda, att uppleva minskat människovärde, att vara osäker på sin identitet, frågor av existentiell karaktär. Den perceptuella kroppen beskriver hur perceptuella förändringar också förändrar tillgången till världen och våra relationer till den. Aktivitetskroppen är kroppen som lär sig att klara sina dagliga aktiviteter, hantera tekniker och hjälpmedel och sätta in dem i de "rätta sammanhangen". Den sociala kroppen har ett förhållningssätt både till sig själv, sin familj och andra i sin omgivning. För att återerövra världen måste den levda kroppen återerövas. De olika kropparna måste flätas samman till en helhet för att åter kunna relateras till den värld som är förändrad.

Rehabilitering är en process som skall ge kunskap om min nuvarande kropps möjligheter till att åter kunna få tillgång till och agera i vardagsvärlden. Personer med en funktionsnedsättning skall få möjlighet att lära sig nya färdigheter och att lära sig använda alternativa sätt att utföra aktiviteter i vardagen. Men det innebär också att det skall finnas ett psykologiskt och terapeutiskt stöd under rehabiliteringen. Det är av stor vikt att man under sin rehabilitering får möjlighet att bearbeta de upplevelser och erfarenheter man får när man konfronteras med sina egna och andras fördomar och tillkortakommanden, men också glädjen över att, ofta i små steg, få tillgång till och makt över sin vardagsvärld. Rehabilitering innehåller alltså en pedagogisk dimension, som är av stor betydelse för att rehabiliteringsinsatserna skall bli lyckade. I en livsvärldsrelaterad rehabilitering utgår man från att det är människornas egna erfarenheter, livshistoria, önskningsar och mål som styr både innehåll, peda-

gogik och metodik i rehabiliteringsprocessen. Berndtsson (2001) beskriver vikten av att upptäcka och identifiera sin möjlighetshorisont för att kunna se en ny värld av möjligheter. Det är först då som man kan utvidga sin handlingshorisont, det vill säga att utifrån sin nuvarande livssituation, sina nya kunskaper, erfarenheter och kompetens göra egna val och utföra egna aktiviteter och handla mer eller mindre självständigt. Med denna förskjutning av horisonter ligger det explicit en möjlighet till att vara en aktör med tillgång till världen med alla dess nyanser.

5.3 Medborgerligt liv

I ICF (2003), under domänen aktiviteter och delaktighet, presenteras livsområden som täcker omfånget från grundläggande lärande/tillämpning av kunskap, kommunikation, förflyttning, personlig vård till vardagliga aktiviteter, sociala- och mellanmänskliga interaktioner och relationer. Det sista kapitlet, (Kapitel 9), har rubriken *Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv*. Kapitlet handlar om de aktiviteter och engagemang som sker utanför familjen, i samhällsgemenskapen. Det tar upp deltagande och engagemang i föreningsarbete, fritidsaktiviteter, religiösa sammanslutningar, åtnjutande av mänskliga rättigheter, politiskt liv och medborgarskap.

När en person har fått en kombinerad syn- och hörselnedsättning är det många problem som måste lösas för att vardagen skall fungera igen (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Gullacksen et al., 2011). Ofta börjar man sin rehabilitering med att få vardagen med familjen att fungera men det är ju bara en del av att få tillgång till vardagsvärlden. Den värld som vi lever i utanför familjen är minst lika viktig att få tillgång till för att få erfara att man är-i-världen, att man erfar delaktighet.

Jag har valt att också fokusera på det medborgerliga livet i studien då min erfarenhet är att vi inom rehabiliteringsverksamheterna och inom hälso- och sjukvården inte i tillräckligt stor grad uppmärksammar vikten av det medborgerliga livet och vilka medborgerliga konsekvenser som kan uppstå om man har en funktionsnedsättning.

Medborgarskap avses i modernt språk en person som har ett rättsligt bindande förhållande som kan uppstå mellan en stat och en individ (*medborgare*) (Nationalencyklopedin, 2013). Det innebär i vidsträckt bemärkelse att en person har rättslig samhörighet med en stat och dess befolkning eftersom han eller hon är en del

av den. Den folkrättsliga samhörigheten innebär nationalitet och den statsrättsliga samhörigheten är en medborgarrätt (Strömberg, 1974). Medborgarrätten i inskränkt mening är ur statsrättslig synpunkt av två slag, allmän och speciell. Den allmänna medborgarrätten omfattar de friheter och rättigheter som tillkommer alla landets medborgare på grund av deras medborgarskap: (församlingsfrihet, religionsfrihet, tryckfrihet, yttrandefrihet, näringsfrihet, frihet från utvisning med mera). I den allmänna medborgarrätten ingår också medborgarnas skyldigheter enligt statens lagar t.ex. skyldighet att betala skatter och att deklarerera. Den speciella medborgarrätten innebär att medborgaren får vissa särskilda rättigheter eller skyldigheter såsom valrätt, valbarhet och skyldighet att motta val (Gynnerstedt & Blomberg, 2004).

Begreppet medborgarskap är inte heller det ett enhetligt begrepp men kan beskrivas som en ömsesidig rättighet och skyldighet mot samhället och ett engagemang av de som lever i det. Olika typer av politiska samhällen ger upphov till olika former av medborgarskap (Wlodarczyk, 1997). Medborgarskap handlar alltid om relationen mellan staten och individen – mellan det offentliga och den enskilde (Gynnerstedt & Blomberg, 2004). Lister (2007) visar att begreppet medborgarskap har använts inom många multidisciplinära studier om medborgarskap vilket kan skapa förvirring, inte minst mellan teoretiker och empiriker.

I FN:s standardregler (Handikappförbunden, 2014) som är ett internationellt dokument som ligger till grund för den handikappolitik vi har i Sverige och som skall precisera vilka förutsättningar som krävs för att personer med funktionsnedsättning blir fullt delaktiga och jämlika står det att:

Syftet med reglerna är att säkerställa att flickor, pojkar, män och kvinnor med funktionsnedsättning som medborgare har samma rättigheter och skyldigheter som andra medborgare i samhället.

I alla samhällen i världen finns fortfarande hinder som gör det omöjligt för människor med funktionsnedsättning att utöva sina rättigheter och friheter och försvårar för dem att delta fullt ut i samhällets aktiviteter.

Ansvar för att undanröja sådana hinder vilar på medlemsländerna. Människor med funktionsnedsättning och deras organisationer bör spela en aktiv roll i den processen.

Att anpassa samhället till dessa människor är ett viktigt bidrag till den allmänna och världsomfattande strävan att mobilisera mänskliga resurser.

Särskild uppmärksamhet bör riktas mot kvinnor, barn, åldringar, fattiga, migrerande arbetare, människor med flera och komplicerade funktionsnedsättningar, ursprungsbefolkningar och etniska minoriteter.

Dessutom finns det ett stort antal flyktingar med funktionsnedsättning som har speciella behov som behöver uppmärksammas. (s. 5-6, Regel15).

I Demokratiutredningens betänkande "En uthållig demokrati!" belyses "de nya förutsättningarna, problemen och möjligheterna som det svenska folkstyret möter inför 2000-talet" (SOU 2000:1, s. 8). I kapitlet "Det dynamiska medborgarskapet" beskriver man att medborgarskapet består av tre skilda kvaliteter som inbördes är beroende av varandra. Det är deltagande, inflytande och delaktighet. För att kunna utveckla fundamentala kvaliteter i samhället måste medborgarna erbjudas möjlighet att kunna delta i sammanhang där frågor om en demokratisk utveckling. Medborgarna skall också tillförsäkras ett reellt inflytande med påverkansmöjligheter. I en fungerande demokrati behövs allas kunskaper och erfarenheter och utredningen tar upp, som ett exempel, personer med funktionsnedsättning unika erfarenheter från vardagen. Attityder och praktiska hinder får inte utestänga medborgare från att vara delaktiga.

Delaktigheten är medborgarandans övergripande kännetecken. Den uppnås när varje medborgare är övertygad om att hon – närhelst hon vill – har *tillgång* till den gemensamma politiska styrelsen. Hennes känsla av delaktighet - eller brist på delaktighet - är resultatet av de erfarenheter hon (och andra) haft av att delta och försöka att utöva politiskt inflytande (SOU 2000:1, s. 36).

Demokratin bygger också på medborgarnas empati och solidaritet. Frihet att kunna yttra sig och att agera med civilkurage inom alla sammanhang och tillgång till det offentliga rummet för att diskutera gemensamma angelägenheter är väsentligt för utvecklandet av demokratin. Det måste finnas reella möjligheter till inflytande och delaktighet. Demokratiutredningens betänkande (SOU 2000:1) tar också upp hur de ekonomiska förutsättningarna i ett land påverkar demokratin och i sin tur möjligheterna till välfärd och välstånd för alla. Starka sociala trygghetssystem får

medborgarna att känna förtroende för relationerna mellan stat och medborgare (Fazlhashemi & Fruitman, 1997).

Marshall (1950) beskrev i en essä medborgarskapets utveckling som en utveckling av det civila, politiska och sociala rättigheter som grundval för medborgarskapsstatus (engelskans citizenship). Det civila medborgarskapet innebär rättigheter som är nödvändiga för den individuella friheten såsom rätten till yttrande, till att tänka fritt, till ägande, till att sluta avtal och rätt till rättvisa. Det politiska medborgarskapet ger medborgaren rätt till att delta i det politiska livet – att kunna delta i val och rätten och förutsättningar för att kunna bli vald. Sociala rättigheter innebär rätt till ekonomisk välfärd och säkerhet, möjligheter till att delta i det sociala livet och att kunna leva i enlighet med den rådande standarden i samhället.

Gustavsson (2004c) menar att upplevelsen av medborgarskapet handlar om vardagliga händelser men som aktualiseras när vi behöver vård och omsorg, rätt till utbildning, rätt till arbete etc. Medborgarskapet är ett *levt medborgarskap* och det ligger nära till hands att koppla det *levda medborgarskapet* mot inkludering i samhället. Denna inkludering är till skillnad från att tillhöra en familj, vänner eller intressegrupp en rättighet att leva i samhällsgemenskapen. Gustavsson (2004c) konkluderar med att vi har för lite kunskap om hur personer med funktionsnedsättning ser på sitt *levda medborgarskap* och om det finns något samband med känslan av inkludering.

Det har beskrivits hur personer med funktionsnedsättning inte har full tillgång till de innebörder som ett medborgarskap skall ha (Lewin, 1998; Karlsson, 1999; Berndtsson, 2001; Kjellberg, 2002a; Molin 2004; Gynnerstedt & Blomberg, 2004; Karlsson, 2007) och det finns även studier som beskriver personer med dövblindhets erfarenheter av att inte ha möjlighet att få tillgång till information i ett format som de kan läsa, att inte ingå i sociala sammanhang, svårigheter vid möten med samhällsapparaten, att inte ha full kontroll över sin kommunikation (måste använda tolk och inte ha möjlighet att kommunicera direkt eller att kunna se kroppsspråk och mimik) (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Göransson, 2007).

5.3.1 Medborgerligt liv – att leva-i-världen

Att leva i världen, livsvärlden, innebär att vi ingår i ett sammanhang med andra. Vi har rättigheter och skyldigheter gentemot staten och de människor som vi delar vår

livsvärld med. Att ha eller få en funktionsnedsättning skall inte påverka våra möjligheter att känna gemenskap med den värld och de medborgare som lever i den. Funktionshindrade skall få möjligheten att, på lika villkor som icke funktionshindrade, kunna vara ansvarsfulla medborgare. Det innebär att när vi erbjuder rehabilitering så skall vi erbjuda möjligheter till att åter erfar delaktighet, att vara-i-världen, och till att återfå medborgarskapets privilegier, att leva-i-världen på lika villkor som dem vi delar den med.

6 Metod och genomförande av studien

En livsvärldsfenomenologisk ansats ger forskaren flera möjliga metoder att samla in och analysera forskningsmaterial. Att fånga personers erfarenheter i deras levda liv kan göras genom att ta del av deras livsvärld. Kvale och Brinkman (2009) menar att den kvalitativa forskningsintervjun ger möjlighet till att förstå världen från deltagarnas perspektiv. Deras berättelser är underlag för att beskriva och förstå deras levda värld. För att ta del av deltagarnas erfarenheter av delaktighet i en vardagssituation har deltagarna valt ut en vardaglig aktivitet som har observerats, en deltagande observation.

6.1 Metodologiska utgångspunkter

Forskning innefattar varje form av undersökning som söker och genererar kunskap. I forskningsprocessen som är både en tanke- och handlingsprocess resonerar forskaren över de frågeställningar som är relevanta för den aktuella studien och vilken eller vilka metoder som skall användas för att få svar på forskningsfrågorna (Malterud, 2001).

För att beskriva och analysera karaktärsdrag, egenskaper eller kvaliteter hos de fenomen som skall studeras används kvalitativa metoder som forskningsstrategier. De kvalitativa metoderna kan bidra med att beskriva en och samma verklighet utifrån olika perspektiv och presentera variationer och nyanser av den problemställning som forskaren önskar belysa (Malterud, 2009).

Vi kan använda kvalitativa metoder för att få veta mer om människors erfarenheter, upplevelser, tankar, förväntningar, motiv och attityder. Vi kan fråga efter innebörd, betydelse och nyanser i händelser och handlingssätt och därmed bättre förstå varför människor gör som dom gör. Vi kan leta efter levande kunskap i dess naturliga sammanhang genom att själva gå in i de sammanhang det gäller (s. 30)

Forskare som utgår från en kvalitativ forskningsansats använder sin kognitiva förmåga och sin förståelse för att under forskningsprocessen ställa frågor, reflektera

ra, tolka utsagor och skeenden för att uppenbara teorier, processer och slutsatser (DePoy & Gitlin, 1999).

Jag har valt en livsvärldsfenomenologisk forskningsansats för att få kunskap om personer med förvärvad dövblindhets erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv vilken grundar sig på livsvärldsfenomenologisk teori och filosofi.

6.2 Empirisk livsvärldsfenomenologisk forskning

Bengtsson (2005) menar att det finns två grundläggande villkor som måste vara uppfyllda för att kunna utöva empirisk livsvärldsforskning. Det ena är att livsvärlden kan undersökas. Den är tillgänglig för oss eftersom det är den faktiska verklighet som vi lever i och som vi förhåller oss till. Livsvärlden är också den värld som vi delar med andra. Det innebär att vi inte bara kan studera vår egen livsvärld utan också delar av andras livsvärldar. Det andra villkoret är att livsvärldsfenomenologin inte förblir en filosofi utan också används som en forskningsansats. "En livsvärldsansats innebär en forskning som är inriktad på att studera världen i sin fulla konkretion som den visar sig för lika konkret existerande människor." (Bengtsson, 2005, s.37). Men då vi inte kan studera hela livsvärlden utan bara begränsade områden får vi vara vaksamma på att metoderna inte är reduktionistiska. Livsvärlden är en komplex och mångfacetterad värld där egenskaper, betydelser, språk, kultur, historia, relationer och förhållningssätt till världen flätas samman. Syftet med livsvärldsforskning är att ta del av människors erfarenheter och handlanden för att kunna tolka, förstå och gestalta dessa erfarenheter. Genom att studera andra personers livsvärldar kan vi få kunskap om hur de förhåller sig till och vilka erfarenheter de har av världen.

I studien är jag intresserad av att ta del av personer med förvärvad dövblindhets *livsvärld* utifrån *fenomenet* erfarenhet av delaktighet, alltså hur delaktighet erfars av personer med förvärvad dövblindhet. Heidegger (2013) menar att fenomenologi primärt är ett metodbegrepp och som kan formuleras "*till sakerna själva!*" (s.44). Det vill säga att finna sätt att närma sig fenomenet, vara öppen för nya upptäckter, se fenomenet ur ett annat perspektiv, och inte följa ett exakt metodologiskt regelverk (Bengtsson, 2005). Berndtsson (2001) menar att det är "*fenomenet* som bestämmer hur man vetenskapligt går tillväga för att söka kunskap" (s. 91). Att studera ett fenomen med öppenhet och sensibilitet innebär att man är öppen för nya infallsvinklar och perspektiv. Det skall finnas en vilja att lära sig något nytt även

om man är påverkad av sin *förståelse* och *förförståelse* av världen och det aktuella fenomenet. Forskaren måste vara metodologisk kreativ både när det gäller insamlingsmetod/er och val av analysmetod. Det betyder att forskaren måste vara kritisk till och ifrågasätta sina metoder under hela forskningsstudien. I en empirisk livsvärldsforskning kan man alltså inte förlita sig på att man har använt rätt metod. Det är därför viktigt att man noggrant redovisar de metoder som varit aktuella i studien.

Allt detta kan kanske tyckas omständligt och ineffektivt ur ett traditionellt perspektiv, men förutom att ge en närhet till den undersökta verkligheten ger det också möjlighet att ta ett eget ansvar för kunskapsbildningen (i motsats till att lägga ansvaret på en färdig metod.) (Bengtsson, 2005, s. 39).

6.3 Att få kunskap om människors erfarenheter i livsvärlden

I forskning grundad på livsvärlden görs antaganden om den verklighet⁶⁴ som vi försöker få kunskap om. Dessa ställningstaganden styr vilka forskningsmetoder vi anser är lämpliga (Bengtsson, 2005). Enligt Bengtsson (2001) är fenomenologin en erfarenhetsfilosofi som utgår från den "*naturliga erfarenheten*" (s. 27) och försöker göra denna rättvisa. Det innebär att erfarenheten inte är betydelselös utan "allt vi erfar erfars som något, dvs. det har mening" (Bengtsson, 2001, s. 29). Merleau-Ponty (1995) menar att vi inte kan undvika att allt har mening eftersom vi är-i-världen. "Because we are in the world, we are *condemned to meaning*, and we cannot do or say anything without its acquiring a name in history." (s. xix). Fenomenet erfarenhet av delaktighet, är alltså inte bara en momentan upplevelse av delaktighet. Upplevelsen i sig ger mening och inverkar på vår förståelse av och vår relation till vår värld.

Inom fenomenologin skall man *gå tillbaka till sakerna själva* och vara följsam mot dessa (Bengtsson, 2001). Det betyder att man försöker lyfta fram fenomenet, i all sin mångfald och komplexitet, och beskriva det utifrån de erfarenheter som människor har. Det centrala för forskaren är att förstå människor utifrån deras referensramar och erfarenheter så som de erfar det. Men att som utomstående fånga en persons upplevelser, känslor eller erfarenheter fullt ut är omöjligt. Merleau-Ponty (1995) menar att en persons upplevelser eller känslor inte har samma betydelse för mig

64 I Livsvärldsstudier används ofta begreppet ontologi för att beskriva och förklara den verklighet som skall studeras (Bengtsson, 2005)

som för honom. Han har genomlevt dem, men för mig är de bara förevisad, tolkad och beskriven. Genom exempelvis observationer och samtal med personer med Usher syndrom⁶⁵ kan jag se och ta del av de svårigheter personerna har när de ska orientera sig i skymning. Men de känslor och upplevelser av att gå på objekt, snubbla över ting eller inte finna fram till målet kan jag endast tolka och beskriva så att det för utomstående får en djupare förståelse av att inte kunna se när det inte är tillräckligt ljust.

Hur kan jag, som forskare, få kunskap om andra människors erfarenheter i deras livsvärld? Jag lever och delar min livsvärld med andra och har under min levnadstid gjort erfarenheter, fått kunskap och förståelse för mitt vara-i-världen. Enligt Heidegger (2004) är det denna *förförståelse* som är min tillgång till världen och det är utifrån denna förförståelse som jag betraktar och tolkar världen och ger den dess mening. Det innebär att jag, och de personer som är aktuella i forskningsstudien, ingår i ett sammanhang. Vi möts i den del av våra livsvärldar, intervjutillfällena, där det aktuella fenomenet står i fokus. Det betyder också att vi, jag och deltagarna, har våra specifika relationer till det fenomen som skall studeras.

I mitt arbete som oftalmologassistent och synpedagog har jag träffat många personer med förvärvad dövblindhet. De har gett mig en viss erfarenhet och förståelse för de förutsättningar och utmaningar som det är att få och ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet. Men de viktigaste erfarenheterna som jag har fått, efter ett långt arbetsliv inom synrehabilitering, är att alla människor är unika. Att förutsätta att personer med förvärvad dövblindhets upplevelser av delaktighet har gett dem samma erfarenheter utifrån dövblindheten är att generalisera och förminska de individuella upplevelserna och erfarenheterna av delaktighet. Deltagarna i denna studie har sina upplevelser och erfarenheter av att leva med en kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet. Denna förförståelse, som naturligtvis inte är lika utan individuell, utgår både deltagaren och jag ifrån när vi betraktar det specifika fenomenet. Att då tro att man kan ha ett objektivt förhållande till det som skall studeras är, för mig, otänkbart.

65 En person med Usher syndrom har ofta ett nedsatt mörkerseende och inskränkt synfält.

6.4 Att få kunskap om personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv

För att få kunskap om personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv måste jag som forskare ta del av deras livsvärld för att kunna tolka, förstå och beskriva erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv i relation till deras vardagliga liv. Enligt Merleau-Ponty så finns det bara ett sätt att ta del av varandras livsvärldar och det är genom "det kommunikativa och interaktiva mötet" (Bengtsson 1999, s 35). Genom vår till-världen-varo får vi möjligheter att förstå andra människor genom att vi uppfattar den andres gester, kroppsspråk, språkbruk, intonation eller genom att vi tillsammans delar aktiviteter och upplevelser. Genom att mötas, delta i aktiviteter och samtala med andra kan vi ta del av varandras livsvärldar.

Att ta del av personer med förvärvad dövblindhets livsvärldar kräver god kännedom om de specifika kommunikativa svårigheter som finns när man har en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Personer med dövblindhet har kommunikativa svårigheter utifrån sin kombination av hörsel/dövhet- och synnedsättning/blindhet. Det är många faktorer som styr hur en kommunikation fungerar i ett visst sammanhang. Graden av hörsel- och synnedsättning, tillgång till tekniska hjälpmedel, tillgång till tolk, omgivningsfaktorer och kommunikationsvana, är omständigheter som påverkar personen med dövblindhet. Men också personen som man kommunicerar med påverkas av att kommunikationen är annorlunda. Vana hos mottagaren vid att samtala via tolk eller tekniska hjälpmedel och en förståelse av problematiken underlättar kommunikationen (Raanes, 2006). Att jag, som hörande, utan teckenspråkskompetens skall kommunicera med personer som är födda döva innebär också en utmaning. Personer med dövhet kommunicerar med sitt modersmål, teckenspråk, som är ett eget språk och som skiljer sig till viss del från svenska språket. Det är inte ovanligt att det blir problem i kommunikationen från båda sidor. Men att vara observant på svårigheterna underlättar och med god hjälp av en skicklig tolk brukar kommunikationen fungera. De deltagare som använder sig av haptisk kommunikation får också med sig en del av de gester och kroppsspråk som mottagaren använder.

Om man är född med en hörselnedsättning är det inte ovanligt att man har ett otydligt uttal. Ett sätt att då säkerställa kommunikationen är att forskaren repeterar

de ord eller meningar som man är osäker på, och får dem bekräftade. Deltagarna i studien har själva fått välja kommunikationsform, kommunikationshjälpmedel och plats där intervjuerna skall genomföras.

6.5 Urvalskriterier

Kriterierna för att kunna delta i studien var att deltagarna hade förvärvat dövblindhet, var över 18 år och boende i Västra Götalandsregionen. Det var också önskvärt att deltagarna i studien hade varierande bakgrund utifrån kön, ålder, boende och socioekonomiska förhållanden. Deltagarna skulle ha en kontakt med Dövblindteamet i Göteborg⁶⁶ och ha rehabiliteringsinsatser över tid. Deltagarna skulle vidare representera olika kommunikationssätt (tal, teckenspråk och taktilt teckenspråk). Personer med nedsatt kognitiv förmåga exkluderades⁶⁷.

6.6 Val av deltagare

Forskarna⁶⁸ tog kontakt och hade ett möte med Dövblindteamet i Västra Götaland som var villiga att informera personer som var intresserade av att delta i studien. De som var intresserade fick med sig en skriven information hem.⁶⁹ Forskarna kontaktade de tio personer som visat intresse för att delta i studien⁷⁰. Fem personer var kontaktades och forskarna hade ett personligt möte med var och en av de intresserade. En intressent var under långvarig sjukbehandling och det fanns en stor osäkerhet om personen var tillgänglig för ett flertal intervjuer. Forskaren och intressenten var överens om att personen inte var lämplig att ingå i studien. En annan av de intresserade valde att inte delta efter att ha fått kompletterande information. De deltagare som valde att delta i studien skrev på ett samtyckesavtal med

66 Dövblindteamet i Göteborg har hela Västra Götalandsregionen som sitt upptagningsområde.

67 Att kommunicera med personer med dövblindhet som också har kognitiva funktionshinder är mycket komplicerat. Det kräver att man under lång tid har upparbetat ett gemensamt språk och att man har erfarenhet av tolka kroppsspråk, gester m.m. hos den aktuella personen. Ingen av forskarna hade dessa erfarenheter.

68 Ann-Britt Johansson och Inger Canemark Jonasson

69 Se Bilaga 4

70 De två forskarna valde att kontakta fem personer var. Bakom urvalet av vem av forskarna som skulle kontakta vem av intressenterna låg en tanke om att den forskare som senare skulle intervju en viss deltagare inte var eller bedömdes bli involverad i deltagarens rehabilitering. Det är viktigt, ur etisk synpunkt, att skilja mellan behandlarrollen och forskarrollen både för deltagaren och för forskaren.

möjlighet att avbryta deltagandet i studien närhelst de önskar.⁷¹ Åtta personer⁷² uppfyllde kriterierna för att delta i studien och har deltagit vid minst två intervjutillfällen⁷³. Forskarna har vinnlagt sig om att säkerställa kommunikationen genom att både informera intressenterna skriftligt och muntligt⁷⁴. De hade erfarenhet av att kommunicera med personer med dövblindhet och kände sig säkra på att upptäcka om det fanns tvivel, i form av missförstånd eller felaktig tolkning, i kommunikationen om att delta i studien.

6.7 Intervjuguiden

Vid konstruktionen av intervjuguiderna⁷⁵ har forskarna vinnlagt sig om att få deltagarna att *berätta*⁷⁶ om erfarenheterna av fenomenet. Genom att berätta om sina erfarenheter ges möjlighet att fördjupa samtalen, lyssna till deltagarens förståelse av innebörden av samtalet och inspirerar till att delge händelser och ge dem en mening. Därför är frågorna öppna till sin natur och har karaktären av ett samtal. Frågorna har därför inte formulerats ordagrant utifrån intervjuguiden utan på ett sätt som känns naturligt för att få samtalet att flyta på. Intervjuguiden har mer fungerat som ett sätt att inte glömma att ställa frågor om eller att introducera det aktuella ämnesområdet.

6.8 Pilotstudie

De två forskarna gjorde inledningsvis var sin intervju med en person med förvärvad dövblindhet som inte deltar i projektet. Syftet med pilotstudien var att testa ut en första version av intervjuguiden och att kontrollera att den tekniska apparaturen, kassettbandspelare och videokamera fungerade för ändamålet. En deltagande observation genomfördes också där forskaren gjorde fältanteckningar som efteråt renskrevs.

71 Se Bilaga 4

72 En presentation av deltagarna redovisas i resultatdelen, Kap 7.

73 En sammanställning över de intervjutillfällen som har ägt rum och de tekniska hjälpmedel som använts presenteras i Bilaga 2.

74 Tolk deltog vid behov.

75 Se Bilaga 5 och 6.

76 Berättelser som metod har använts inom livsvärldsfenomenologin av exempelvis Berndtsson (2001) och Nielsen (2005).

Intervjuerna skrevs ut ordagrant med kommentarer efter den mall som vi hade kommit överens om. Pilotstudien utvärderades av de båda forskarna och handledaren för projektet. Några små justeringar gjordes och det konstaterades att forskningsintervjuerna skulle genomföras enligt samma modell som pilotstudien.

6.9 Insamling av material

Det finns ingen metod som är vetenskaplig eller ovetenskaplig i sig själv. Inget sätt att samla data, inget sätt att ställa frågor, inget sätt att göra urval, inget sätt att bearbeta materialet. Det enda kriteriet på om ett tillvägagångssätt är godtagbart som vetenskaplig metod är om det är ett bra sätt att söka svar på den frågan man har (Starrin & Svensson, 1994, s. 80).

Forskarna hade vid ett tillfälle innan intervjuerna startade haft ett personligt möte med Tolkcentralen i Göteborg, för att informera om forskningsprojektet.⁷⁷ Tanken var att det skulle vara samma tolkar vid alla intervjutillfällen och att det skulle underlätta tolkningen eftersom de var insatta i projektet. Det fungerade delvis men det förekom "nya" tolkar vid ett par tillfällen. Min uppfattning är att tolkningen fungerade lika bra med både "kända" och "okända" tolkar. Deltagarna i studien kunde själva beställa de tolkar⁷⁸ som de önskade och vid varje intervjutillfälle informerade intervjuaren tolkarna om syftet med dagens intervju, observation och tillvägagångssätt.

6.9.1 Teknisk apparatur

Intervjuerna spelades in på två⁷⁹ bärbara kassetbandspelare som stod nära deltagarna och tolkarna. Videokameran monterades på ett stativ och riktades mot deltagarna. Videoinspelningen är statisk. Videokameran hade också möjlighet att ta upp ljud men av sämre kvalitet än bandspelarens. Syftet med videofilmandet var, att om något var svårt att uppfatta via kassetbanden så fanns det en möjlighet att via videofilmen avläsa vad som sades. Ett andra syfte var att man kunde kontrollera tolkningen i de intervjuer, där man använder tolk, om något verkade oklart. Det visade sig att det inte var några svårigheter att uppfatta vad som sades

77 Tolkcentralen i Göteborg administrerar tolkverksamheten för hela Västra Götaland. De tolkar som deltog i projektet var alla sedan tidigare kända av deltagarna. Tolkcentralen beställde i första hand de tolkar som var informerade om projektet.

78 Det är alltid minst två tolkar vid varje intervjutillfälle.

79 Vi valde att använda två bandspelare för att säkerställa inspelningarna.

på kassetbanden och forskarna valde senare att inte videofilma de intervjuer där vi inte använde tolk.

6.9.2 Livsvärldsintervjuer

I en livsvärldsintervju söker man förstå teman i den levda vardagsvärlden ur deltagarnas eget perspektiv (Kvale & Brinkman, 2009). Intervjun syftar till att utifrån tolkning av fenomenets betydelse beskriva deltagarnas levda värld. Men tankar om fenomenet och dess betydelse startar inte när den första frågan ställs. Det är en process som startar hos forskaren när han/hon väljer att studera det specifika fenomenet och hos deltagarna när han/hon väljer att delta i studien.

Livsvärldsintervjuer har ofta en låg grad av standardisering som innebär att deltagarna kan svara med egna ord och att det inte finns ett "sant" svarsalternativ. Intervjun är ofta halvstrukturerad och har karaktären av att vara ett vardagssamtal för att klargöra deltagarnas erfarenheter av ett ämne. Om man använder sig av en intervjuguide fyller den en specifik funktion. Den skall hjälpa forskaren att fokusera på det aktuella temat och eventuellt ge förslag till frågor. I denna typ av studie är det möjligt att inte följa intervjuguiden strikt utan att välja frågor och följdfrågor utifrån hur samtalet utvecklar sig. Genom detta mellanmänskliga samspel finns en förutsättning för nya insikter om det specifika fenomenet som studeras både hos intervjuaren och deltagarna (Taylor & Bogdan, 1998; Patel & Davidsson, 2003; Kvale & Brinkman, 2009).

Under en intervju kan det aktuella fenomenet ses ur olika vinklar, speglas och förstås på olika sätt. Det innebär att under intervjun, samtalet, föds tankar, idéer, tolkningar av fenomenets karaktär och innebörd både hos forskaren och deltagarna. Möjligheter uppstår för båda parter att fördjupa samtalet men också att förklara och ifrågasätta varandras tolkningar. Under samtalet försöker båda avläsa innebörden i det som sägs och de olika uttryck i form av gester, mimik och känslor som skapas (Thomsson, 2002). Dahlberg, Drew och Nyström (2001) påpekar dock att vi skall vara fullt medvetna om att forskaren och deltagarna inte deltar i studien på lika villkor då det är forskaren som tagit initiativet, valt ämne och kontrollerar och styr intervjun så att det är det aktuella fenomenet som belyses. Däremot är det viktigt att forskaren under intervjutillfället uppmuntrar deltagarna till att reflektera över fenomenet och dess betydelse. Engelsrud (2005) menar att både informantens levda kropp och forskarens levda kropp kommunicerar i intervjutillfället. Att vara

medveten om detta kan bidra till att materialet blir mer omfattande än bara en text. Kroppslig erfarenhet har en "potential to function critically and innovatively as a source of understanding for how the researcher's own lived body is both a condition for gaining the material in the first place, as well as being an active contributor regarding the direction the material can take" (s. 281).

En förutsättning för att livsvärldsintervjun skall bli kvalitativ, deskriptiv och mellanmänsklig är att båda parter känner tillit till varandra. Det finns inget rätt eller fel i de tankar, idéer eller känslouttryck som kommer fram och det är därför viktigt att det finns goda ramar både inför, under och efter intervjun för att få en öppen, naturlig och trevlig atmosfär. Att använda en kvalitativ intervjumetod kräver en tydlighet och en öppenhet från forskaren att redovisa sin egen förförståelse, tillvägagångsätt, analysförfarande och redovisning av resultatet på ett, för läsaren, förståeligt, intressant och beskrivande sätt. Det vetenskapliga kravet är full insyn i undersökningsmetodiken och de vetenskapliga teorier som forskningen grundar sig på (Patel & Davidsson, 2003; Kvale & Brinkman, 2009).

I planeringen av intervjuundersökningen har forskarna inspirerats av Kvale och Brinkman (2009)⁸⁰. Inför alla intervjutillfällen påminde jag mig om att ha ett öppet förhållningssätt till situationen. Jag önskade att deltagarna i våra samtal berättade om erfarenheter som belyste det aktuella fenomenet. Det var därför viktigt att vara medveten om att de frågor och kommentarer som jag ställde fick deltagarna att känna sig trygga i situationen. Genom att deltagarna har valt att bli intervjuade i sina hem fanns det goda förutsättningar för att bli kända med varandra i en miljö som deltagaren kände sig trygg i.

Innan intervjutillfällena förberedde jag mig på dagens ämne genom att läsa igenom tidigare intervjuer och tankar jag haft om dessa, studera forskningsfrågorna

80 Intervjuundersökningens sju stadier:

1. Tematisering (syfte, frågeställningar och metod),
2. Planering
3. Intervju
4. Utskrift
5. Analys
6. Verifiering (resultatens validitet, reliabilitet och generaliserbarhet)
7. Rapportering

och intervjuguiden. Kvale och Brinkman (2009) har citerat hur Spradley (1979, s. 34) uttryckte det fenomenologiska förhållningssättet. Det hade jag alltid med mig i tankarna vid intervjutillfällena.

Jag vill förstå världen ur din synvinkel. Jag vill veta vad du vet, på det sätt som du vet det. Jag vill förstå meningen i din upplevelse, gå i dina skor, uppleva tingen som du upplever dem, förklara tingen som du förklarar dem. Vill du bli min lärare och hjälpa mig att förstå? (s.140)

De två forskarna valde att intervjua fyra deltagare var. Alla intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem, efter att de hade fått en specifik fråga från forskarna om var de önskade att intervjuerna skulle ske.

Innan intervjuerna startade hade forskarna informella samtal över en kopp te eller kaffe. I de fall där det fanns andra familjemedlemmar hemma presenterades forskarna och vi fick möjlighet att informera om forskningsstudien. När vi hade lärt känna varandra lite bättre blev samtalen mellan oss mer personliga men aldrig privata. Stämningen under intervjutillfällena var alltid avspänd och deltagarna var alltid positiva till att bli intervjuade. Innan intervjun startade informerades deltagaren och eventuella tolkar om vilket ämne vi skulle samtala om och om det fanns några frågor som deltagarna ville ta upp. Forskaren informerade också om att det fördes noteringar under intervjun. Ingen av deltagarna hade något att invända mot detta. Varje intervjutillfälle varade mellan 1,5 – 2,5 timmar med naturliga avbrott.⁸¹ Efter varje intervjutillfälle skrev forskarna ut sina intervjuer, renskrev och/eller läste igenom fältanteckningar och noteringar. Forskarna läste igenom *alla* intervjuerna och noteringar var för sig. Vid ett flertal tillfällen hade vi en gemensam läsning av intervjuerna⁸². Om vi fann oklarheter eller önskade fördjupa oss i någon fråga eller berättelse så tog vi ett gemensamt beslut att göra kompletterande intervjuer.⁸³ Samma forskare har genomfört de kompletterande intervjuerna. Det samlade materialet består av mer än 50 timmars inspelade intervjuer.

81 Med naturliga avbrott menas att intervjun kunde bli störd av att någon i familjen önskar en kontakt, att man önskar fylla på mer kaffe, ta en telefon, gå på toaletten, visa en aktivitet...

82 Se kapitel 6.10 Analys och tolkning.

83 *Emma* kom in sent i projektet så hon har inte gjort någon kompletterande intervju 2006. *Adam, Samuel, Lucas och Emma* har inte intervjuats 2009. Jag vet att *Adam* hade gått bort och att *Lucas* hade blivit dement. Men jag och mina handledare har vid flera tillfällen försökt att få kontakt med Inger Canemark Jonasson men hon har inte besvarat skickad e-post. Hon

Nedan är exempel på hur transkriberingen ser ut. Första exemplet är med direktkommunikation och det andra exemplet med tolkar.

Exempel 1

(R)⁸⁴ Jag tror inte ingen skulle vilja vara frivillig. ((R) harklar). Det är ingen som förstår riktigt det här eftersom ... Så jag märker skillnaden väldigt tydligt. Så att det... Nu kommer min man ((R) viskar). "Hej" (maken svarar "Hej, hej") (maken går förbi och in i ett annat rum).

(F) Vi är faktisk klara med de frågorna som jag har med mig här. Är det något som du vill tillägga? Lägga till eller något sådant innan vi stänger av bandspelaren?

(R) Nej, jag har inget...

(F) Då stänger jag av bandspelaren.

Bandspelaren stängs av.

Exempel 2

(R) Och då blir folk runt omkring chockade då och liksom hjälper mig upp och så där och ... Men ibland så (andra tolken avbryter) Många man se på dom eller man kan känna att dom blir väldigt alltså... dom tycker **synd**⁸⁵ om mig. En gång när jag var ute på vägen så var jag lite förvirrad. (Byte av tolk)

I en livsvärldsstudie kan jag använda mig av deltagande observationer för att bli medveten och få kunskap om den vardagliga värld som deltagaren lever i (Taylor & Bogdan, 1998). Under intervjuerna är det naturligt att observera vad som sker

har därmed inte gett någon förklaring till varför hon inte genomförde intervjuer 2009.

84 (R) = respondent. (F) = forskare

85 När ett ord har markerats med fetstil så innebär det att respondenten har lagt betoning på ordet.

både med deltagaren, tolkarna och med mig; även vad som händer i rummet där intervjuerna genomförs kan var intressant. Observationen kan vara just observationer, där du bara observerar, men också deltagande. Det innebär att jag kan gå in och ställa frågor om det som jag observerar för att få en djupare förståelse av det som jag sett eller hört. Att observera, kan ur ett livsvärldsfenomenologiskt perspektiv ses som intersubjektivitet (Lilja, 2013). Genom observationer kan jag få underlag för att få ytterligare dimensioner av det studerade fenomenet sett ur deltagarens perspektiv. Känslouttryck, tonfall, pausering, gester och mimik ger deltagarnas berättelser substans och ökar min förståelse av det som berättas för mig. Att delta i en aktivitet tillsammans med deltagaren visar ytterligare en betydelse av fenomenet. Hammersley och Atkinsson (2007) påpekar att det inte går att förneka att det uppstår tillfällen när forskaren blir engagerad i sociala sammanhang av pragmatiska skäl. Detta ser jag inte som en nackdel utan det stärker det samspel och den tillit som måste finnas mellan deltagarna och mig. Jag ser det också som en inbjudan att ta del av deltagarnas livsvärld.

I studien har deltagarna fått välja en vardaglig aktivitet som de förknippar med fenomenet delaktighet. Aktiviteterna har skett både utom- och inomhus. Under de deltagande observationerna har frågor ställts av både deltagare och forskare. Det har även hänt att forskaren har deltagit i aktiviteten när det har känts naturligt.

6.9.3 Fältanteckningar

Det är helt omöjligt för mig att komma ihåg allt som händer vid en intervju. Taylor och Bogdan (1998) menar att noggrant förda fältanteckningar är en del av den analytiska forskningsmetoden. Fältanteckningar skall inte enbart föras under observationer utan vid varje tillfälle som man har kontakt med deltagarna. Anteckningarna skall vara så informativa att de beskriver syn-hörselintryck, stämningar, känslolägen, lukt, tankar och reflektioner. Som forskare bör du också alternera fokus "from a wide-angle to a narrow-angle lens" (s.68). Det innebär att man skannar in miljö, personer och situationer i rummet för att sedan fokusera på det som skall studeras.

Fältanteckningar gjordes vid alla intervjutillfällen och vid den deltagande observationen. Anteckningar gjordes före, under och efter intervjuerna. Syftet med att föra anteckningar både före och efter intervjuerna innebar att mina reflektioner blev tillvaratagna efter den unika situation som jag deltagit i. Under intervjuerna gjordes notatliknade anteckningar för att förstärka händelser eller beskriva deltagarnas

kroppsliga och känslomässiga reaktioner.⁸⁶ Jag gjorde också anteckningar som beskrev hur personerna bodde, inomhusmiljön, specifikt var vi satt vid intervjutillfällena och om det hände något under intervjutillfällena, till exempel att barnen kommer hem från skolan, hunden skäller eller någon ringer på dörren. Fältanteckningarna gjordes i en, för ändamålet införskaffad anteckningsbok. Vid genomgång av anteckningarna efter intervjutillfällena gjordes vid behov renskrivningar, kommentarer, utfyllande upplysningar och reflektioner.

6.10 Analys och tolkning

Vilken vetenskaplig metod som är aktuell i ett forskningsprojekt beror på vilken kunskap som söks, vilket objekt som skall studeras och innebörden av de frågor som ställs. Men finns det då metoder som kan ge kunskap om andra människors upplevelser, handlingar och intentioner? Är inte varje människa unik i sin livssituation? Kan man genom att få kunskap om enskilda människors livssituation skapa förutsättningar för att tolka och förstå andra människor? I den kvalitativa forskningsprocessen är tolkningar centrala (Malterud, 2009).

Hermeneutik är ett vetenskapligt förhållningssätt där vi genom att tolka människors handlingar, upplevelser och intentioner kan tydliggöra och öka vår förståelse och förklara andra människors livssituation. Den har ursprung i de humanistiska vetenskaperna och i tolkning av texter⁸⁷ men har utvecklats till en filosofi om varat och existensens villkor (Selander & Ödman, 2005).

När det gäller tolkningspraktik måste man ta hänsyn till det historiska perspektivet. Utifrån vår förförståelse tolkar vi texter, bilder eller handlingar. Forskarens uppgift är att i nya texter förmedla deltagarnas röster så tydligt att det speglar deltagarnas erfarenheter. Som forskare ifrågasätter jag inte om det är sant eller rätt utan tar emot den kunskap som deltagarna väljer att förmedla i den givna situationen. Malterud (2009) menar att det i analysfasen är viktigt att forskaren inser "var någonstans mellan beskrivning och tolkning hennes tyngdpunkt ligger, så att hon vet vad hon

86 Kroppsliga och känslomässiga reaktioner kan exempelvis vara hur man sitter, om man är fokuserad, om man ser glad, ledsen eller arg ut.

87 Selander och Ödman (2005) refererar till Friedrich Schleiermacher (1768-1834) som menade att det viktiga var att diskutera vad förståelsen som sådan innebar oavsett vilken typ av text som tolkades och inte reglerade av tolkningsprinciper inom de teologiska, juridiska och filologiska texterna.

har letat efter i sitt material och på grundval av det kan överväga vad som har påverkat hennes resultat.” (s. 50).

Hermeneutikens uppgift är att tränga bakom hinder för att komma åt den sanning som är dold i texten, bilden eller i handlingen. Palmer (1969) beskriver sex moderna definitioner av hermeneutik där han i tillägg till texten, bilden eller handlingen beskriver hermeneutiken som det metodologiska fundamentet i *geisteswissenschaften* (förståelsen av människan genom kulturyttringar), mänskligt handlande, socialt liv, fenomenologiska studier av människans vardag och existens samt tolkningar av symboler eller dolda meningar. Ur den existensfilosofiska inriktningen av fenomenologin kom den moderna hermeneutiken att utvecklas.

Heidegger (2004) menade att hermeneutiken och fenomenologin är förbundna med varandra. För att kunna få tillgång till andra människors erfarenheter måste vi relatera till vår förförståelse. Genom att utgå från livet, den värld som vi delar med andra (livsvärlden) kan vi förstå livet, världen. Bengtsson (2005) menar att genom att använda fenomenologin så kan det som visar sig ses så som det visar sig utifrån sig självt. Vi får ett ömsesidigt beroende mellan det som visar sig (objektet) och det som det visar sig för (subjektet). Vi kan förstå världen genom att vara öppna och följsamma mot fenomenet, så som det visar sig och utifrån den förförståelse vi har. Denna vår förståelse är relaterad till den historiska, sociala och kulturella värld som vi lever i, vårt vara-i-världen, vår existens (Ödman, 2005).

Gadamer (1997) poängterar också språkets betydelse inte bara när vi tolkar utan också för vår förståelse (Palmer, 1969). Våra tolkningar omfattar också de tankeprocesser som språket ger uttryck för. Det föreligger en dialektik mellan tolkning och förståelse (Palmer, 1969). Gadamer (1997) menar att vår tolkning och förståelse finns i de fördomar⁸⁸ som finns i vårt språk och vår kultur. Fördomarna blir därigenom utgångspunkten för tolkning och förståelse. Det innebär att förståelsen aldrig är statisk utan i en kontinuerlig process, då vårt språk och vår kultur ständigt är i förändring.

88 Gadamer menar att ”en fördom är ett omdöme som fällt utan att ha kontrollerats och att en fördom sålunda både kan bekräftas och falsifieras” (Molander, 2003, s. 169)

Language is the medium in which the tradition conceals itself and is transmitted. Experience is not so much something that comes prior to language, but rather experience itself occurs in and through language. (Palmer, 1969, s. 207).

Genom att ställa frågor, reflektera över svaren, ställa nya frågor kan texten, handlingen eller observationen leda oss fram till sammanhang och förståelse av människors uttryck och handlingar. Människan lever i världen och språket blir en tillgång till världen. (Palmer, 1969).

Det är endast i relation till vår egen situation som vi förstår meningen i texten, konstverket eller handlingen. Genom att vara medskapare av en mening och inte bara en passiv mottagare av det som skall tolkas, kan vi fånga, förstå och ge det som vi tolkar en mening. Detta medskapande, där det som skall tolkas (textens horisont) möter den som tolkar (tolkarens horisont), kan leda till ny förståelse. Det innebär att tolkningen inte är slutgiltig. Förståelsen är en aldrig avslutad process av tolkning och omtolkning. Gadamer (1997) kallar detta för horisontsammansmältning. Horisont-sammansmältningen är essensen i den hermeneutiska förståelsen och vår förståelse av den värld som vi lever i (Molander, 2003).

The dialectic of questions and answer works out a fusion of horizons. ... So the encounter with the horizon of the transmitted text in reality lights up one's own horizon and leads to self-disclosure and self-understanding; the encounter becomes a moment of ontological disclosure. (Palmer, 1969, sid 201).

Ricoeur (1993) framhäver också språkets betydelse för att kunna förstå en text eller en berättelse. Det nedskrivna materialet, texten, finns där men vem som nedtecknat texten är inte intressant. Textens mening finns i texten och säger mer än författarens intention. Den lämnar avtryck efter sig som inte kan sammankopplas med författaren Tiden är även en aspekt som man måste förhålla sig till som hermeneutiker. Vårt liv är historiskt och den tidsliga och historiska tillvaron är fundamentet för både förklaring och förståelsen av människans existens (Ricoeur, 1993).

Syftet med att använda en hermeneutisk tolkningsmodell är att jag vill, utifrån ett livsvärldsligt perspektiv undersöka det aktuella fenomenet och förstå dess kom-

plexitet. Att synliggöra fenomenet personer med förvärvad dövblindhets erfarenhet av delaktighet i sin livsvärld beskriver inte bara personer med dövblindhets levda erfarenheter av delaktighet utan säger också något om den värld som vi tillsammans lever i.

6.10.1 Tolkningsprocedur

Tolkningsprocessen tar sin början redan under intervjuerna och fortsätter under hela forskningsprocessen och efter att intervjuerna har skrivits ut blir tolkningsprocessen mer systematisk. Efter flera genomläsningar fann jag några gemensamma teman som återkom i alla deltagarnas berättelser. Genom att göra en induktiv tematisk analys⁸⁹ kunde jag organisera, strukturera och identifiera de teman som deltagarna menade var av betydelse för erfarenheter av delaktighet i det dagliga livet. Det är utifrån dessa teman som jag sedan gör en hermeneutisk tolkning⁹⁰ av berättelserna för att få svar på vilken innebörd delaktighet har för deltagarna. Jag utgår från det livsvärldsfenomenologiska perspektivet för att tydliggöra deltagarnas erfarenheter och möjliga innebörder av delaktighet i relation till den värld som de lever i. Min förståelse har utmanat mig och ifrågasatt mina förutfattade meningar. Men det är också min förståelse som har gett mig möjligheten att se betydelser och sammanhang. Tolkningsarbetet sker alltid från uttolkarens förståelsehorisont

89 Man skiljer mellan två olika typer av inriktningar när det gäller tematisk analys; induktiv- och deduktiv tematisk analys. Med deduktiv analys (teoristyrd) menas att teman har bestämts i förväg innan intervjumaterialet analyseras, vilket kan beskrivas som att teman grundar sig på befintliga teorier och forskningsresultat. Induktiv analys handlar om att identifiera teman vilka baseras på vad som framkommer i datamaterialet; teman identifieras under analysens gång (King & Horrocks, 2010).

90 Kvale & Brinkman (2009, s. 226) beskriver några rättesnören för hermeneutisk meningstolkning som jag inspirerats av i tolkningsarbetet.

1. Använd den hermeneutiska cirkeln.
2. Tolknigen avslutas när man kommit fram till ett inre sammanhang utan logiska motsägelser
3. Texten skall förstås utifrån vad den själv säger om ett tema, den skall betraktas som autonom
4. Forskaren skall ha kunskap om textens tema
5. Det finns inte någon förutsättningslös tolkning av en text
6. Varje tolkning innebär förnyelse och kreativitet, går utöver det omedelbart givna och bredar textens mening

Cirkelmetaforen kan vara missledande då den är sluten, dvs. förståelseprocessen ser ut att leda tillbaka till samma punkt där den började. Spiralmetaforen visar istället på att förståelsen ständigt förändras och aldrig kan återgå till en tidigare punkt. Förståelsen kan antingen bli djupare (spiralen går nedåt) eller nå nya höjder (spiralen går uppåt) (Ödman, 2005).

men målet är att synliggöra deltagarnas berättelser och intentioner (Gustavsson, 2000).

Jag har försökt att närma mig texterna med en öppenhet så att jag hela tiden prövar mina tolkningar mot materialet. Vilka tolkningar är de mest rimliga eller trovärdiga? Gustavsson (1996) benämner denna fas i tolkningsarbetet som formuleringsfasen. "Formulera alla rimliga tolkningar ... pröva dessa tolkningar mot all föreliggande information, i enlighet med explicit formulerade kriterier" (s. 21). Ödman (2005) menar att kriterierna för en rimlig tolkning bör omfatta två slags kontroller, en inre logik och en yttre kontroll. Den inre logiken "kännetecknas av ett logiskt, allmänmänskligt förståeligt sammanhang, där de olika delarna dialektiskt bekräftar helheten och vice versa." (s. 88). En yttre kontroll i tolkningsarbetet är att kontrollera att tolkningarna stämmer överens med det insamlade materialet. I mitt tolkningsarbete har jag vinnlagt mig om att pröva tolkningarna mot varandra, att det inte finns motsättningar mellan delar och helhet och att det finns en sammanfattande huvudtolkning som är förståelig och speglar materialet. Men för att förstå och beskriva deltagarnas erfarenheter av delaktighet i sin livsvärld måste jag i tolkningsarbetet vara uppmärksam på de innebörder av fenomenet som deltagarna har förmedlat till mig. Berndtsson (2001) menar att livsvärldsfenomenologisk forskning skall "*göra rättvisa åt människors livsvärld*" (s. 128).

Genom att jag vid intervju tillfällena har fört fältanteckningar så har jag inte bara intervjuerna att tillgå utan också en beskrivning och en reflektion av intervjusituationen, den allmänna stämningen, känslor och kroppsuttryck. Detta har hjälpt mig att bekräfta och förstärka men också förkasta mina analyser och tolkningar. Dock är jag medveten om att jag är en del av intervjun, då det är jag som styr vissa frågeställningar eller väljer att be deltagarna fördjupa sig i något som jag finner intressant i berättelsen. Den hermeneutiska tolkningsmodellen ger mig alltså utrymme till att tolka det sagda eller deltagarnas kroppsspråk under intervjuerna, så att jag kan ställa öppna frågor eller be deltagarna förklara eller fördjupa sig i ett tema eller en utsaga.

Då intervjusituationerna har varit en form av informella samtal i deltagarnas hem har jag kunnat få en glimt av deltagarnas vardagsvärld. Detta har varit till hjälp för att närma mig den värld som deltagarna lever och verkar i. Deltagarna har varit villiga att visa mig runt både inom- och utomhus, låtit mig delta i vardagliga aktiviteter

och inte minst varit mycket positiva till att få delge mig sina berättelser. Detta har jag sett som en tillgång och en möjlighet.

6.10.2 Att förmedla ett resultat

... writing creates the reflective cognitive stance that generally characterizes the theoretic attitude in the social sciences ... a linguistic project: to make some aspect of our lived world, of our lived experience, reflectively understandable and intelligible. (van Manen, 1990, s. 125-126).

Deltagarna i studien har gett mig ett förtroende och ett uppdrag att förmedla deras erfarenheter av delaktighet. Visserligen skall resultaten presenteras som ett vetenskapligt dokument, men jag måste förmedla en text som är enkel och tydlig och i en språklig dräkt som vi känner igen oss i (Ödman, 2005).

Forskningsprojektet har pågått sedan 2004 och under hela tidsperioden har jag skrivit texter. Detta har gett mig möjligheter att skriva ned reflektioner, olika tolkningar, precisera min förståelse och dess inverkan på forskningsarbetet. Intervjuerna har varit en del av mitt liv i nästan tio år. Då jag under dessa år samtidigt har arbetat i mitt ordinarie arbete och att livet i sig självt påverkat den tid som jag ägnat åt studien, har detta periodvis skapat en tidlig distans till materialet. Denna tidliga distans har inneburit att jag vid flera tillfällen sett på materialet med *nya ögon*. Jag har då sett på materialet ur ett nytt perspektiv då jag under alla dessa år förkovrat mig inom de teorier och filosofier som har betydelse för studien.

Ricoeur (1993) menar att det är viktigt "att förhållandet mellan texten och de som tolkar är ett öppet förhållande, i den mening att det alltid finns en annan tolkning som skulle kunna förmedla det första förhållandet." (s. 62). Genom en växelverkan mellan att ha en närhet och en distans till texten har jag vid fönyad läsning både omtolkat och omformulerat min text. Under hela arbetets gång har denna växelverkan mellan närhet och distans inspirerat mig att tolka och beskriva deltagarnas erfarenheter ur ett närhetsperspektiv. Även om det är min tolkning och min text så har min ambition varit att den skall förstås utifrån deltagarnas levda erfarenheter.

Jag har hela tiden försökt att ha i åtanke att det är en livsvärldsfenomenologisk studie. van Manen (1990) menar att själva skrivandet distanserar oss från livsvärlden,

men att skrivandet gör att vi också är mer nära livsvärlden. Det är inte min uppfattning. Under hela skrivprocessen har jag haft deltagarna "med mig" och jag har ansträngt mig och försökt skriva så att texten skall förstås och beskrivas på ett sätt som deltagarna kan känna igen sig i men ändå visa med en vetenskaplig stringens. Jag har valt att använda mig av citat från intervjuerna av flera skäl. Citaten är i de flesta fall direkta avskrivningar från intervjuerna. I de få fall som jag har ändrat i texten så är det för att den skall bli mer förståelig, ofta utifrån meningsbyggnad. Det är inte ovanligt att personer med nedsatt hörsel har både brist i begreppsförståelse och meningsuppbyggnad. Citaten används också som stöd och för att ge belägg till de tolkningar som jag gjort.

6.11 Studiens trovärdighet

Hur får jag tillgång till människors livsvärld och hur trovärdig är min tolkning av den? Har jag lyckats att fånga fenomenen erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv? Är jag som forskare medveten om min förförståelse och hur den påverkar studien? Har jag skapat förutsättningar för att kunna studera de aktuella fenomenen? Kan jag vara säker på att deltagarna svarar sanningsenligt? Är de personer som deltar i studien representativa utifrån urvalskriterierna? Har jag i min avhandling lyckats förmedla trovärdiga och meningsbärande tolkningar av fenomenen så att läsaren har fått en förståelse och ny kunskap om hur personer med förvärvad dövblindhet erfar delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv? Dessa frågor skall jag besvara i min avhandling för att studien skall vara tillförlitlig och giltig.

En god reliabilitet och validitet är att beskriva hela forskningsprocessen noggrant (Taylor & Bogdan, 1998; Patel & Davidsson, 2003; Kvale & Brinkmann, 2009). I en kvalitativ studie handlar studiens reliabilitet och validitet inte bara om själva datainsamlingen och analysen. Att använda en kvalitativ metod innebär att man önskar gestalta något utifrån det material man har. Larsson (2005) menar att "det alltid gömmer sig ett perspektiv bakom varje beskrivning av verkligheten" (s. 18). Det innebär att forskaren alltid har en förförståelse som påverkas och förändras under hela tolkningsprocessen. Genom att forskaren tydligt beskriver sin förförståelse och sina personliga erfarenheter inom det aktuella forskningsområdet så får läsaren tillgång till forskarens perspektiv. Det anses som en viktig och väsentlig del inom den hermeneutiska traditionen och är ett tecken på hög kvalitet att man öppet redovisar sitt perspektiv (Larsson, 2005).

För studiens giltighet, validitet, innebär det att metoden skall fånga deltagarnas erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv, i sina dagliga liv, sin livsvärld. Om man har en livsvärldsansats i sin forskningsstudie innebär det att man har fokus på människors erfarenheter i sin livsvärld med syfte att åskådliggöra dessa erfarenheter. Genom att levandegöra dessa erfarenheter kan vi förstå och få tillgång till människors relationer till sin värld (Berndtsson, 2001).

Att samtala med andra människor medför både utbyte av information och social interaktion. Det är med språket, orden som vi kan få ta del av andras upplevelser, kunskap och erfarenheter (Berndtsson, 2001; Malterud, 2014). Men kroppsspråket kan också ge oss information och kunskap om hur det vi väljer att berätta har påverkat oss. Därför har jag vid samtalen noterat känslöstämningar och pauser för att få ett fylligare material eller yttre faktorer som påverkar intervjusituationen.

Genom att använda intervjuer (i form av samtal) som spelats in på band, deltagande observationer som nedtecknats direkt under observationen och fältanteckningar som beskriver miljöer och situationer som ansågs bidra till att fånga deltagarnas livsvärld, har det funnits goda möjligheter att, som forskare, ta del av deltagarnas erfarenheter av de aktuella fenomenen (*intern validitet*)⁹¹ (Malterud, 2014). Men som forskare måste man vara medveten om att man vid en intervju eller samtal aldrig fångar den omedelbara upplevelsen eller känslan. Har man ett sådant syfte är observation, som metod, mer lämplig.

Att intervju via teckenspråkstolk innebär att jag inte har direkt kommunikation med deltagaren. Det är alltid en källa till kritik av trovärdigheten i en vetenskaplig studie. I intervjuögonblicket kan jag inte kontrollera att mina ord blir direkt översatta med hänsyn till tonfall och begrepp. Har deltagaren teckenspråk som modersmål är det inte en direkt översättning utan sker utifrån andra grammatiska principer. Det kan också vara så att det inte finns exakt det ord som jag säger utan det måste till en omskrivning. Det påverkar naturligtvis vår kommunikation. Samma sak gäller omvänt när tolken med ord och tonfall förmedlar vad deltagaren har sagt. Vid alla

91 Insamlingen av material har gjorts av två forskare, materialet har diskuterats och kompletterande intervjuer med frågeställningar från båda forskarna har gjorts. Däremot noteras att de två forskarna har olika förståelse och att det är två personligheter som möter informanterna vilket påverkar både intervjuteknik, observationsteknik och den sociala interaktionen.

intervjuer där vi har använt teckentolk har också videoinspelningar gjort för att säkerställa kommunikationen om vi misstänker att det har varit tolkproblem. Fördelen, att under en längre period har kunnat göra intervjuer, är att om vi har misstänkt att kommunikationen i en speciell fråga inte har fungerat så har vi alltid kunnat komma tillbaka och ställt samma fråga och sett om svaren överensstämmer. Att ta del av personer med kommunikationsproblem eller annat modersmåls livsvärld och levda erfarenheter ställer stora krav på insamlingsmaterialet. Vid samtalsliknande intervjuer finns större möjligheter att försäkra sig om att deltagaren har förstått vad vi skall samtala om och kan, i många fall, leda till berättelser som gör materialet mer levande och innehållsrikt.

"Hemeneutik handlar om något mycket allmänmänskligt: att tolka och förstå" (Ödman, 2005, s. 9). Tolkingsprocessen är en tidskrävande process som pågår under hela forskningsperioden. För att kunna bilda sig en uppfattning av helheten krävs också att man ser delarna. Insamling av det empiriska materialet har pågått över tid och lett till att nya berättelser har gett utfyllande information eller nya infallsvinklar. Då tolkningsprocessen har varit fortlöpande har jag, i viss mån, haft möjlighet att vid nästa intervju stämma av med deltagarna om de tolkningar som jag gjort har fångat deras levda erfarenheter (se fotnot 87).

Att tolka ett stort material över längre tid är både en fördel och en nackdel. Att efter en tid se på materialet med "nya ögon" ger upphov till reflektioner, tvivel och kritik av tidigare tolkningar och slutsatser. Att ha ett reflektivt förhållningssätt menar Malterud (2014) är en "position som forskaren måste uppsöka och upprätthålla" (s. 23). Nackdelen är svårigheten att behålla känslan av att det är ett levande material, att det primärt blir en text. Vid sådana tillfällen är det bra att ha kunnat lyssna på intervjuerna igen eller gå igenom de anteckningar man gjort vid intervjutillfället.

Kvale och Brinkman (2009) menar att den kunskap som vi får genom den kvalitativa intervjun skall vara en levande kunskap som är förankrad i deltagarnas livsvärld. I resultatdelen har jag tolkat och synliggjort deltagarnas erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv genom att beskriva deras levda erfarenheter. Jag har också kompletterat med citat ur intervjuerna eller ett utdrag ur en deltagande observation för att sedan koppla detta till de teorier som använts i avhandlingen.

Deltagarna i studien har alla en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet. Det innebär bland annat att de har svårigheter att kommunicera och att inhämta information. Det var därför viktigt att informera om studien både muntligt och skriftligt och att det var deltagaren som valde kommunikationsform. Platsen som intervjuerna skulle äga rum måste också ha de bästa förutsättningarna för att deltagarna skulle känna att de hade kontroll och trygghet. Alla intervjuerna gjordes, utifrån deltagarnas val, i deras hem. I de flesta fall var deltagarna också ensamma hemma och kunde på så sätt berätta utan att någon familjemedlem hörde eller kommenterade.

Genom att beskriva hela forskningsprocessen från start till slut har jag besvarat de frågor och kvaliteter som ställs när det gäller studiens validitet- och reliabilitetskrav.

6.12 Generaliserbarhet/överförbarhet

"Qualitative researchers are concerned with the meanings people attach to things in their lives" (Taylor & Bogdan, 1998, s. 7). I en livsvärldsfenomenologisk studie går det inte att finna allmängiltig, generaliserbar kunskap. Allmänt accepterad vetenskaplig kunskap bygger på teorier om att den nya kunskapen är giltig för alla människor, i alla samhällen under alla tidsepoker. Men Kvale och Brinkman (2009) menar att "varje fenomen har sin egen struktur och logik" (s. 280). Malterud (2014) menar att det är mer passande att använda begreppet överförbarhet (*extern validitet*) i stället för generaliserbarhet som oftast kopplas ihop med kvantitativ forskning. För att kunskap skall kunna delges andra så är överförbarheten en förutsättning. Att ha en förvärvad dövblindhet innebär att syn- och hörselsfunktionen är nedsatt eller borta. De flesta med förvärvad dövblindhet har ett progredierande förlopp där man inte vet när eller hur slutresultatet blir. Funktionsnedsättning innebär också en begränsning i relation till omgivningen, ett funktionshinder. Överförbarheten i denna studie kan vara att få kunskap hur det är att leva med en funktionsnedsättning och ett funktionshinder utifrån aspekterna delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv.

I studien får läsaren ta del av åtta personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv. Läsaren har sin förståelse av de fenomen som har studerats men genom att ta del av studien kan läsarens tidigare förståelse utmanas eller bekräftas. Inte sällan får läsaren nya insikter och perspektiv på en verklighet som de kanske till viss del känner till men som

också kan vara helt obekant för honom/henne. Mina resultat kan därför innebära att ny kunskap kan överföras till personer och verksamheter som möter personer med förvärvad dövblindhet. Både min tolkning och de många citat som använts kan bland annat ge kunskap om hur det är att leva som dövblind, vad det innebär att inte känna sig delaktig, vilka samhälleliga insatser som underlättar eller är en förutsättning för att få tillgång till världen, hur världen förändras när den levda kroppen förändras och hur man förhåller sig till sin förändrade kropp som påverkar förutsättningarna för att vara och leva i världen. Denna nya kunskap kan medverka till att personer med förvärvad dövblindhet blir bemötta med en förståelse om det specifika att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Men den nya kunskapen kan också innebära att man får en ökad förståelse för likartade fenomen inom andra områden och verksamheter. Studiens resultat är inte generaliserbara men överförbara. Den nya kunskapen kan ligga till grund för vidare forskning eller omsättas i praktiken.

6.13 Etiska överväganden

I en forskningsstudie som använder kvalitativa intervjuer och deltagande observationer där det ingår få personer ur en liten population i ett begränsat geografiskt område finns det etiska överväganden⁹² som måste beaktas. Det finns en risk att de personer som ingår i studien kan identifieras även om de är anonymiserade. De som deltar i studien har fått information om denna risk⁹³ men har valt att delta i studien likväl. I beskrivningar av myndigheter, rehabiliteringsverksamheter, tjänstemän eller behandlare har jag vinnlagt mig om att minska risken att dessa blir identifierade. I de fall som man har använt tolk har de etiska regler som gäller för dem som tolk (tystnadsplikt) även gällt i detta sammanhang.

Det har också varit av stor vikt att jag som forskare har säkerställt att kommunikationen mellan mig och deltagarna har fungerat, att den muntliga och skriftliga informationen är läst och förstådd och att man har förstått att man kan avbryta sitt deltagande närhelst man önskar. Allt material, kassetband, videoband, utskrivna intervjuer och fältanteckningar har varit inlästa.

92 De etiska överväganden som förekommit i studien har båda forskarna i samförstånd diskuterat och tillämpat.

93 Information gavs vid de personliga möten som ägde rum innan urvalet gjordes.

Då intervjuerna/videoinspelningarna blir mycket personliga krävs det att det finns tillit mellan intervjuaren och deltagarna. Det i sin tur kan leda till att båda parter blir personliga och privata. Detta var jag medveten om och om sådana situationer skulle uppkomma som påverkar studien negativt gällde det för mig att avbryta samarbetet. Vid djupintervjuer kan deltagarna bli berörda och nedstämda. Jag hade uppmärksamhet på detta och planer på hur jag skulle hantera en sådan situation. I denna studie hade jag i mitt professionella kontaktnät möjligheter att ta kontakt med socionomer och psykologer vid behov. Det är också viktigt att inte sammanblanda rollen som behandlare och forskare. I studien har de två forskarna valt att inte intervjuar deltagare där forskaren är involverad i deltagarnas rehabilitering. Då jag har lång erfarenhet av att arbeta som behandlare och vet om de risker som finns att sammanblanda rollen som behandlare och forskare så har jag varit uppmärksam på den problematik som kan uppstå under forskningsarbetet.

Allt material i studien har bara forskarna tillgång till. Samtyckesavtal, personuppgifter, kassettband, videoinspelning, utskrivna intervjuer (på papper och i datorn/hårddisk), kodlistor, anteckningar och diskussioner förvaras inlåst. Studien är godkänd av Etikkommittén, 2003, Ö604-3

7 Resultat: Delaktighet

I kapitel 7, 8 och 9 presenteras resultatet av studien. Jag har valt att redovisa vad som har framkommit vid analys- och tolkningsarbetet av fenomenen erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv. Utifrån ett livsvärldsperspektiv och teorin om den levda kroppen beskrivs deltagarnas levda erfarenheter hur det är att leva med en förvärvad dövblindhet och hur det påverkar, inte bara dem som individer, utan också dem som de delar livsvärlden med.

7.1 Delaktighet – ett begrepp med många bottnar

Att vara *delaktig* kan beskrivas som att medverka eller ha medinflytande i en aktivitet eller i ett sammanhang. Men det kan också innebära känslan av att vara till nytta, att vara någon att räkna med (Nationalencyklopedin, 2013). Delaktig och/eller delaktighet används ofta inom forskningsområden som rör människors möjligheter att påverka och få inflytande i samhället. I FN:s konvention (SOU Ds, 2008:23) står det att personer med funktionsnedsättning skall genom delaktighet och jämlikhet få möjlighet till att vara aktiva och ansvarsfulla medborgare i samhället.

Utifrån ett livsvärldsperspektiv kan delaktighet beskrivas som en av flera möjligheter vi har för att få tillgång-till-världen. Det är genom vår levda kropp som vi upplever och erfar världen. Våra fysiska och kognitiva förutsättningar är sammanflätade och ger tillgång till världen och möjliggör vårt vara i världen.

Begreppet delaktighet har många nyanser och innebörder och används flitigt i studier om personer med funktionsnedsättning. Utifrån det perspektivet är det intressant att studera vilken relation personer med förvärvad dövblindhet har till delaktighet. De åtta deltagarna i studien fick därför frågor om begreppet och vilken betydelse delaktighet har för dem (Bilaga 5).

Angelica: Delaktighet? Att man är med ... lite så där. Det ordet använder jag inte så ofta.

Ordet delaktig kan förstås som att aktivt ta del av något men har också en komponent av en känsla. Att vara delaktig framstår som något positivt och betydelsefullt men att inte vara delaktig får oss att känna utanförskap, ingen att räkna med. Men det finns många nyanser av ordet. Betydelsen påverkas också av det sammanhang man förknippar med delaktighet. Det gör att flera av deltagarna har svårt att kort beskriva innebörden av delaktighet.

Lucas: Vilken svår fråga du ställer.

Elinor: ... delaktig? ... Då man är med hela tiden ... Delaktig? Jag vet inte ... Det finns säkert mycket, men jag vet inte hur jag skall definiera det.

För att kunna dela sin livsvärld med andra måste vi kunna kommunicera. Att kommunicera innebär inte bara att vi pratar med varandra utan vi använder alla våra sinnen för att förmedla och förstärka innebörder i kommunikationen. Men vi måste också ha ett gemensamt språk och erfarenhet av språkliga nyanser. I samtal med personer som använder teckenspråk kan det därför uppstå missförstånd, som i fallet då jag frågade Oliver vad delaktighet betydde för honom.

Oliver: Medlem. (Tolk A visar att hon inte förstår) (Tolk B säger) "Medlem" säger han. "Det är samma tecken som delaktighet?" (Tolk A säger) "Jaha... delaktighet. Vad betyder det för dig?" Första gången jag kände mig delaktig var när jag fick komma på en sådan där rehabiliteringskurs. Då fick jag träffa folk och de var med i en förening som heter FSDB.⁹⁴ (Tolk B avbryter och säger) "*Oliver har nog missuppfattat frågan.*" (Tolk A ställer frågan på nytt). ... nej, jag vet inte om jag förstår... det har med ansvar...?

På teckenspråk är tecknet för delaktighet det samma som medlemskap i en förening så Oliver tolkade delaktighet som medlemskap när frågan om delaktighet ställdes.

Även Robert, som använder tolk, tolkar tecknet för delaktighet som medlem.

94 Förbundet Sveriges Dövblinda.

Robert: Ja, jag känner att jag är delaktig. Jag är med på möten i Dövblindas förening, FSDB.

För Adam är ordet delaktighet inte främmande utan han ger flera exempel på hur han ser på begreppet.

Adam: Delaktighet från min sida är väl ... att folk bryr sig utan att vara överdrivet påträngande ... men ändå hjälpa till när de ser att det inte går... Men också att kunna vara delaktig i bibliotekets verksamhet... då det finns hjälp att få så blir man lite mer delaktig i saker och ting... Jag väljer ju mitt liv utifrån mina förutsättningar. Då är jag delaktig i det.

Flera deltagare i studien har svårt att definiera ordet delaktighet men jag tolkar det som att alla försöker införliva innebörden av ordet i sin livsvärld. Deltagarna beskriver, var och en på sitt sätt att delaktighet är att kunna få tillgång till världen, kunna leva i världen och att kunna vara i världen utifrån sina förutsättningar. Min tolkning är, att för deltagarna innebär delaktighet möjligheter att agera i sin livsvärld och att känna att man ingår i ett sammanhang.

7.2 Betydelsefulla livsarenor

Livsvärlden är den värld vi lever i och livsvärlden är unik för varje människa. Vi delar vår livsvärld med andra, vi agerar och handlar både i tid och rum. Genom att vara till världen så visar vi hur vi förhåller oss till världen och till andra människor.

Bengtsson och Berndtsson (2015) menar att vi i vår vardag rör oss mellan olika regionala världar men att de olika regionala världarna utgör vår livsvärld. Den regionala världen kännetecknas av att det ingår föremål som är specifika för den aktivitet som man ägnar sig åt och att de som lever i denna värld är sammanflätade med varandra i ett avseende som är typiskt i denna värld. Regionala världar har också relationer till andra regionala världar (Bengtsson & Berndtsson, 2015).

Att som forskare ta del av en människas hela livsvärld är orimligt. Inom livsvärldsteorin använder man uttrycket regional värld för att beskriva de begränsningar som ett forskningsprojekt med en livsvärldsansats har eller vilken specifik regional värld som ingår i forskningsprojektet. Det är forskningsfrågorna som styr vilken regional värld som blir/är aktuell (Bengtsson, 2013a).

I studien visste jag inte vilka regionala världar som var betydelsefulla för deltagarna för att möjliggöra och erfara delaktighet. Efter de första genomläsningarna av materialet uppträdde teman eller livsarenor som var betydelsefulla i deltagarnas liv. Genom att använda en induktiv tematisk analys fann jag möjligheter att strukturera och organisera det omfattande textmaterialet. Utifrån denna analys framkom tre regionala världar eller livsarenor som var av stor betydelse för möjligheten att få tillgång-till-världen och/eller att få vara-i-världen. De regionala världarna var arbete, familj och sociala relationer samt samhälle. Det framkom också tydligt att deltagarna förknippade delaktighet med möjligheten att upprätthålla relationer med andra inom de aktuella livsarenorna.

Att leva i Sverige idag innebär, för de flesta, att vi dagligen interagerar med andra människor både fysiskt men också digitalt via sociala medier, radio/tv, nätverk, med mera. För Oliver som är döv och nästan blind är datorn hans verktyg för att hålla kontakt med och vara delaktig i världen, att vara-i-världen.

Flera gånger per dag går Oliver in och tittar om han har fått någon e-post. Han får e-post från vänner, FSDB, FSDB Väst, minnesanteckningar och kallelser från brukarrådet. Oliver har också bett om att få kallelser från sin ögonläkare och från behandlare på syncentralen via e-post. Vi går nu in, alla fyra, till sovrummet där datorn står på ett stort skrivbord tillsammans med en skärm, en läskamera,⁹⁵ ett tangentbord, en 80-teckens punktdisplay, en skrivare samt en skrivbordslampa. På ett angränsande bord i vinkel mot skrivbordet står texttelefonen med uppmärkt tangentbord. Jag ser att anpassningsprogrammet Supernova⁹⁶ går igång automatiskt. Jag ber Oliver visa mig hur han gör när han kollar sin e-post. Han har svårt att se tolkarnas tecken så han tänder upp en stark golvlampa som han riktar mot tolkarna. Oliver går sedan och sätter sig vid skrivbordet och knäpper på skärmen. Datorn är redan igång. Oliver är musanvändare och pekaren är uppförstorad och röd. Texten på skärmen är något förstorad och bakgrunden

95 Läskamera är ett hjälpmedel som via en kamera som är ansluten till datorn kan visa text eller bilder direkt på datorskärmen. Läskameror finns med eller utan skannerfunktion. Textens layout kan ändras så att den blir läsbar för brukaren.

96 Supernova är en programvara som kan förstora texten på skärmen och som tillsammans med ett talsyntesprogram kan få texten på skärmen uppläst med en syntetisk röst och/eller presenteras i punktskrift på en punktdisplay.

är svart med gula bokstäver. Oliver talar om för oss att det tar ett litet tag innan allt är uppkopplat. Han startar e-postprogrammet och läser mycket långsamt på punktdisplayen samtidigt som han tittar på skärmen. Jag sätter mig på sängen men tolkarna står kvar på golvet i ljuset. Han går igenom listan med inkommen e-post. Han kombinerar läsandet via skärm och punktdisplay. På min fråga vad det står så ger han mig riktig information. Efter ca fem minuter ringer telefonen men det finns ingen där. Jag ber honom skicka ett mail till mig och det går väldigt bra. Oliver har min adress i sin maillista och skriver sen en hälsning som går iväg utan problem. Han använder pek-fingret och långfingret när han skriver och tittar på, det med förstärkta bokstäver, uppmärkta tangentbordet. Under tiden som Oliver skriver småpratar tolkarna med varandra. Det har gått en timme sedan jag kom och jag får frågan om det tar lång tid till då Oliver hade beställt tolkar för en timme. Jag undrar om det går att de är kvar 20 minuter till. Tolkarna svarar att det går bra. Oliver håller på att kontrollera något och jag frågar vad det är han kontrollerar. Han berättar att mailet gick iväg utan att modemmet var anslutet. Sedan visar han mig hur man gör och kontrollerar att det är skickat. Jag frågar vad han använder läskameran till och han går till sängen och hämtar post som ligger på överkastet. Han slår på läskameran och skrivbordslampan. Läger en tidning under läskameran som skannar in texten. Oliver startar sedan ordbehandlingsprogrammet Word, delar på skärmbilden och börjar skriva av en text från tidningen. Jag ber honom sedan att gå in på internet igen och han avslutar Word och startar webbläsaren Internet Explorer. Han kommer direkt in på Google och kan välja adresser från en adresslista. Oliver blundar och läser högt via punktdisplayen från adresslistan. (ur en deltagande observation)

I vår livsvärld umgås vi med familj och vänner i skolan, på arbetet eller i föreningar men också informellt med de personer som vi möter ute i samhället och som vi inte har någon direkt koppling till. Att vara en del av denna värld, livsvärlden, känns given, påtaglig och obestridlig. Deltagarna i denna studie har naturligtvis olika upplevelser och erfarenheter av att växa upp och leva i Sverige men de har det gemensamt att de delar en social värld som de har ett historiskt och kulturellt förhållande till. Det som utmärker deltagarna i studien är att deras upplevelser och erfarenheter har påverkats av att de har en progredierande syn- och hörselnedsättning. Men att

kunna vara en del av ett socialt nätverk och känna tillhörighet och gemenskap är universellt för människan oavsett om man har en funktionsnedsättning eller inte.

Elinor: Jag tycker om att laga mat, ha gäster, duka fint och umgås. ... Tycker om att prata med folk ... och att hjälpa någon som behöver hjälp. ... Jag har också tyckt om att läsa böcker som handlar om människor och öden ... men nu är det jobbigt att läsa ... synen är sämre.

Deltagarna har i sina berättelser delat med sig av vad det innebär att vara delaktig och vilka förutsättningar som krävs för att erfa eller inte erfa delaktighet i sin livsvärld. De har också beskrivit vilka livsarenor som är viktigast för att kunna erfa delaktighet såväl på det personliga planet men också som aktiva och ansvarfulla medborgare.

7.3 Arbete

I FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna står det i Artikel 23 att;

1. Var och en har rätt till arbete, fritt val av sysselsättning, rättvisa och tillfredställande arbetsförhållanden samt till skydd mot arbetslöshet.
2. Var och en har utan diskriminering rätt till lika lön för lika arbete.
3. Var och en som arbetar har rätt till en rättvis och tillfredställande ersättning som ger honom eller henne och hans eller hennes familj en människovärdig tillvaro och som vid behov kan kompletteras med andra medel för socialt skydd.
4. Var och en har rätt att bilda och ansluta sig till fackföreningar för att värna sina intressen.

(Justitiedepartementet och Utrikesdepartementet, 2006.)

Att ha ett arbete och kunna försörja sig har varit en självklarhet för alla deltagarna och alla deltagare, utom en, har förvärvat arbetat i många år. Förvärvsarbete är en central del av vuxna personers livsvärld och utgör ett grundfundament till ett bra vuxenliv. Flera deltagare har vid mer än en gång berättat vilken sorg, förlust och maktlöshet det innebär att inte kunna fortsätta att arbeta.

Adam: ... Jag protesterade, var irriterad. De ville sjukskriva mig. ... Jag ville ju jobba! ... Det hade varit roligt om man hade kunnat fortsätta några år

till. ... Mitt största, största nederlag ... det var dagen då jag fick min första pension. Det var nog den tråkigaste dagen jag upplevt. Jag var så ledsen... Det var, det var deadline på något sätt... Det sitter fortfarande som en tagg i mig. ...

Oliver: ... Ja, att arbeta med något. För att få lite gemenskap med andra människor som man kan göra något gemensamt med. För att få prata lite grand, ha trevligt tillsammans med ... Det känns lite som jag bara sitter tyst här hemma.

Elinor: Det finns inga möjligheter till arbete. ... och det är inget liv man strävar efter... Jag tror inte att någon frivilligt vill utsätta sig för detta...

Den sociala tillhörigheten, den samhällsliga delaktigheten, att kunna försörja sig och vara ekonomiskt oberoende, är en viktig aspekt för att kunna känna att man finns i en gemensam samhällslig kontext. Men att ha ett arbete och en inkomst ger också en frihet att styra och forma livet som man önskar.

Adam: Man känner sig utanför när man inte får vara med i ett jobb. ... Så på ett sätt känner man sig inte delaktig när man inte har ett jobb. ... Man känner sig deppig och nere när man är ensam. Det är svårt att ge sig ut och få något gjort. ...

Inger: Jag återkommer till resan som du berättade och som betydde så mycket för dig. Har du möjligheter att göra fler resor?

Adam: Jaaa, det skulle jag nog.

Inger: Ha du haft tankar på det?

Adam: Ja, men det är ekonomin som sätter sina... och synen...

Inger: ... Så det är mest synen då och inte ekonomin som gör att du inte åker på egna resor?

Adam: Det är ju ekonomin först och främst.

Emma är den enda av deltagarna som under intervjuperioden förvärvsarbetar. Samuel, som är ålderspensionär, hjälper till i sin sons företag, Adam, Lucas, Oliver, Elinor och Robert är förtidspensionärer. Angelica har under många år varit inskri- ven på AMI⁹⁷ med syftet att finna ett arbete. Deltagarna skildrar i tydliga ordalag betydelsen av att ha ett arbete. Att arbeta är att känna sig behövd och att vara en del av ett kollektiv. De beskriver sambanden mellan att vara betydelsefull, känna självkänsla och möjligheten att vara delaktig både i små och stora processer.

Emma: På något vis känner jag mig delaktig ... speciellt inom jobbet. Att kol- legorna ... att de har förtroende för mig för det jag kan. Speciellt på mitt förra jobb ... Det var ingen annan än jag som kunde det ... Men jag kunde det ... Trots mitt funktionshinder så är det ingen skillnad, inget hinder.

Samuel: ... så jag hjälper min son med lite av varje. *Det kan jag i alla fall.* Men jag skulle vilja jobba ännu mer ...

Fem av deltagarna beskriver den utsatthet och otrygghet de kände när de inte klarade av sitt arbete eller att de var tvungna att byta avdelning och/eller arbets- uppgifter. Att vara i arbetsför ålder och inte vara betrodd med att ha kvalifikationer, kompetens eller arbetsförmåga blev för de flesta en förtvivlan som påverkade själv- känslan och självförtroendet, känslan av utanförskap och maktlöshet.

Adam: De tvivlade på min kompetens. Jag har arbetat som vaktmästare i tjugosex år och nio månader ... Och de tog bort mina arbetsuppgifter utan att berätta det för mig.

Angelica: Men ... då kände jag att jag inte hann med riktigt eftersom det inte var anpassat för mig som synskadad ... jag trodde inte jag såg **så** dåligt ... Så jag tappade självförtroendet där. [Angelica deltar i en ”Starta eget” kurs]

97 AMI, ArbetsMarknadsInstitutet var den arbetslivsinriktade rehabilitering som erbjöds per- soner med funktionsnedsättning. Idag heter verksamheten Arbetslivsinriktad rehabilitering och är ett samarbete mellan arbetsförmedlingen och försäkringskassan. Dessutom kan man koppla in socialtjänsten, skola, sjukvård och kriminalvård vid behov. (Arbetsförmedlingen, 2016)

Deltagarna har i sina berättelser delat med sig av vad det innebär att vara delaktig och vilka förutsättningar som krävs för att erfara eller inte erfara delaktighet i sin livsvärld. De har också beskrivit vilka livsarenor som är viktigast för att kunna erfara delaktighet såväl på det personliga planet men också som aktiva och ansvarfulla medborgare.

Utanförskapet och maktlösheten innebar att deltagarna inte kände att de kunde agera, påverka och engagera sig i sin arbetssituation – att de inte var införlivade i arbetsvärlden. Konsekvenserna av att inte kunna relatera till världen, så som den var innan syn- och hörselnedsättningen innebar att handlingshorisonten inskränktes eller försköts. Vanekroppen gick inte att förlita sig på och det fanns ett tvivel och en förtvivlan att inte längre kunna vara-i-världen fullt ut. Det var i en sådan situation som det var svårt att känna och erfara delaktighet.

Elinor: Man känner sig sämre lottad ... Man kände att man inte var riktigt accepterad där ... Jag kände mig inte trygg heller ... Dom misstror mig ... Arbetsgivaren nekade mig att delta på mötet [där de diskuterade Elinors arbetsuppgifter]

Lucas: När jag skördade så var det knappt att jag vågade gå dit ut och starta tröskan ... jag förlorade tron på mig själv.

Men deltagarna beskriver också känslan av att bli förtidspensionerad eller svårigheten att få ett jobb överhuvudtaget. De beskriver att utanförskapet och att inte tillhöra ett arbetskollektiv påverkar dem både fysisk och psykiskt.

Angelica: Jag har velat ha ett jobb i många år nu. Men det fungerar inte. ... Så hur blir det i framtiden? ... Det är en väldigt jobbig process... Alltså, jag vill ju ut och göra någonting.

Med vår levda kropp bebor vi världen och kroppen är vår tillgång-till-världen. Att inte kunna fortsätta med sina arbetsuppgifter på grund av att syn och/eller hörsel blivit sämre eller inte finna nya lösningar för att kunna behålla jobbet tar sig också fysiska uttryck.

Oliver: Jag var rädd för att gå till arbetet. Jag var rädd om min kropp. Det var som om kroppen sa stopp. ... Så var det blodtrycket också ... jag var rädd... Jag ville ju ha ett lättare arbete. Men vad skulle passa mig? Vad passar till mig? Det fanns ju ingenting. Jag kände att det var för sent. Jag var ju gammal, jag var ju femtiosju år, så vad skall jag göra? Det liksom finns inget.

Elinor: Men ibland känner jag att jag inte ens är värdig att besöka en läkare [paus... djup suck] ... eftersom jag inte är önskvärd i arbetslivet ... Jag bryr mig inte om det till slut.

Robert är förtidspensionerad och är nöjd med detta. Men han saknar möjligheter att aktivera sig utanför hemmet. Det innebär att Robert önskar att vidga sin horisont för att få tillgång till andra livsarenor än arbetet.

Robert: Jag behöver någon aktivitet. Jag kan inte sitta och vara slö. Jag vill vara igång och göra olika saker.

Personer med funktionsnedsättning i arbetsför ålder har möjlighet att få arbetsrehabilitering vid Arbetsmarknadsinstitutet med särskilda resurser (AMI). Två av deltagarna, Adam och Oliver, har varit på AMI i Uppsala där man specialiserat sig på arbetsrehabilitering för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning. Men de flesta av deltagarna har bara haft kontakt med lokala AMI'n eller med hemortens arbetsförmedling.

Deltagarna berättar vid flera tillfällen om vikten av goda mänskliga relationer inom arbetsrehabiliteringen. Det finns stora variationer i bemötandet när man besökt de olika verksamheterna och ofta har de upplevts negativa. En positiv och stödjande support från en handläggare kan visa sig ha en stor påverkan på självförtroende och arbetsglädje när de försöker finna, få eller behålla ett jobb. Emma är nöjd med insatserna från den lokala arbetsförmedlingen. De inspirerade och stöttade henne att fortsätta att arbeta trots försämrad syn och hörsel.

Emma: Det har fungerat bra, tack vare arbetsförmedlingen ... Hon [handläggare på hemortens arbetsförmedling] är villig att hjälpa mig. Hon tycker det är roligt att jag vill fortsätta att jobba. Hon menar att jag kunde fått sjukpension om jag hade velat. Men jag vill jobba så länge jag kan.

Adam har positiva erfarenheter från vistelser på AMI i Uppsala men är däremot mycket besviken på de insatser som de lokala myndigheterna har bidragit med. Löften har inte infriats och de kunskaper som de hade om deras möjligheter att få, finna eller behålla ett jobb upplevdes som bristfälliga.

Adam: ... och den lokala arbetsförmedlingen sjabblade bort det också ... (efter fyra års rehabilitering på AMI i Uppsala). Jag är så irriterad på arbetsförmedlingen. De hade inte gjort någonting på hela hösten. De fortsatte att säga att de skall sjukskriva mig igen. De har inte gjort ett skit. De är inte intresserade. ... Arbetsförmedlingen svarade inte mot mina förväntningar. Det tycker jag definitivt inte.

Angelica: Det regionala AMI har misslyckat med att stötta mig från första början. De har inte lyssnat. Jag är mycket besviken.

Oliver: Jag ville bli massör när jag var 35 år. Jag ville prova och känna hur det var att vara massör. Men de [AMI Uppsala handläggare på hemortens arbetsförmedling] bara slingrade sig hela tiden. Jag ville lära mig det men de sa hela tiden "Nej, du skall göra något enkelt" ... Nej det blev ingenting av.

De människor som vi delar vår livsvärld med förstår vi genom olika former av kommunikation och kroppsspråk. När vi möter en person med dövblindhet som kommunicerar på ett sätt som vi inte är vana vid eller som vi inte behärskar sker en process hos oss som kan relateras till den levda kroppen, vår levda kropp. Vi kan inte förlita oss på invanda mönster och det uppstår en osäkerhet. Vår förförståelse av hur man kommunicerar och skapar relationer med andra förändras. Detta kan upplevas förvirrande och vi kan bli rädda för att ta en kontakt. Men om vi är i en situation där vi är tvungna till att kommunicera så försöker båda parter att hitta en kommunikationsform som fungerar. Man kan till exempel bokstavera orden i handen eller på ryggen, förstärka genom "naturliga tecken" eller skriva på lappar. Kommunikation, i olika former, är kittet i en relation.

Att använda begreppet dövblind är problematiskt då det förknippas med att vara döv och blind, d.v.s att inte kunna höra eller se överhuvud taget. Men de flesta som kan definiera sig som dövblinda enligt den nordiska definitionen har både syn- och hörsel funktion. Risken att bli bemött och sedd som dövblind väcker starka reaktio-

ner hos personer med en kombination av syn- och hörselnedsättning. Det pågår en diskussion i de nordiska länderna om att se över begreppet när det gäller namn på verksamheter som erbjuder tjänster till personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning. Det finns en risk att namnet på verksamheter som skall hjälpa och stötta istället stöter bort personer med syn och hörselrester, då de inte identifierar sig som dövblinda.

Adam: Att bli kallad "dövblind" är inte korrekt. Jag är varken döv eller blind.

Deltagarna beskriver svårigheten med att skapa en relation med de tjänstemän de möter inom arbetsrehabiliteringen. De beskriver att det finns en fördomsfullhet mot personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet och en osäkerhet hos professionella på arbetsmarknaden. Det finns ett generellt antagande att personer med dövblindhet automatiskt har stora svårigheter eller att det måste vara omöjligt att utföra ett arbete. Det finns också en okunskap om alla de olika varianter av syn- och hörselnedsättning som personer med dövblindhet har. När funktionsnedsättningen inträffade, var i livet de befinner sig, vilka yrkeserfarenheter och kompetens de besitter och vilka insatser som krävs för att kompensera funktionsnedsättningen spelar en stor roll.

Elinor: Jag har väldigt bra kompetens. Jag har jobbat så många år på min arbetsplats. ... De har behandlat mig så illa. ... Tre omplaceringar, inga arbetsuppgifter... inga förändringar som underlättar det för mig. ... De vet att jag inte kan se blyerts ... och jag hade inga hjälpmedel så det var omöjligt ... det leder till att de är missnöjda med mig, de lägger skulden på mig. Att jag kräver så mycket ... så att det blir så fel.

Deltagarna är medvetna om att deras arbetssituation är annorlunda än för personer som inte har en funktionsnedsättning. Dessa attityder möter de dagligen och det påverkar möjligheterna att vara positiva och aktiva i sökandet efter ett lämpligt jobb eller anpassningar av arbetsuppgifter.

Angelica: Jag har varit på så många möten ... Jag har sagt till dem varje gång att jag vill jobba med människor ... och jag har berättat att jag vill jobba som massör eller med kroppsbehandling ... och jag har förklarat hur min syn och hörsel fungerar ... Då säger tjänstemannen, efter att jag har pratat

om detta i en halvtimme, "Det verkar inte som du riktigt vet vad du vill syssla med" ... Då känner jag att jag blir så himla trött och mina tårar börjar rinna ... Det är inte så lätt för mig ... ju fler år som går ju osäkrare blir jag ... När jag kom därifrån kände jag mig så kränkt och jag kände mig så liten ... De måste lyssna på människorna ... Se mig som människa.

När hörsel och syn försämras upplever deltagarna en osäkerhet på arbetsplatsen. Deras relation till en av de viktigaste livsarenorna är skadad i dess fundament och de har stora svårigheter att finna möjligheter att återerövra denna regionala del av livsvärlden. De känner sig utanför och har svårt att socialisera sig med sina kollegor.

Elinor: Ibland kände jag att jag inte var med ... Jag satt aldrig med dem [kollegorna] och drack kaffe. Dom sa aldrig "Kom hit och sätt dig".

Men Oliver gav sig själv skulden för att det lev problem på arbetsplatsen och det på grund av sin dövblindhet. Möjlighets- och handlingshorisonten kändes inskränkt både hos Oliver men också hos omgivningen.

Oliver: Jag var ju ledsen och det blev lite konflikter med arbetskamraterna ... Jag flydde från min arbetsplats. Jag ville inte komma tillbaka igen ... Det var ingen som brydde sig eller stöttade mig och det fungerade inte kommunikationsmässigt ... jag var ju döv och såg nästan ingenting.

En av deltagarna, Emma, menar att en förutsättning för att känna delaktighet på arbetsplatsen är känslan av tillit. Hon har en annan erfarenhet av sin arbetssituation. Trots sin dövblindhet så uppskattades hon av sina kollegor och sin arbetsgivare utifrån sin professionella kompetens. På arbetsplatsen har relationen till en del av hennes livsvärld återerövrats. Dövblindheten är en integrerad del av henne på arbetsplatsen och de dagliga aktiviteterna där klarar hon att genomföra.

Emma: Jag känner att ... jag har full delaktighet i mitt kunnande. I det jag gör. De andra har sådant förtroende för mig, för det jag kan. Det ger mig tillfredsställelse och stärker självförtroendet.

Att ha en funktionsnedsättning påverkar anställningsförhållanden och lönesättning. Lönebidrag⁹⁸ är en samhällelig insats för att påverka arbetsgivare att anställa personer med funktionsnedsättning. Flera av deltagarna i studien har haft en lönebidragsanställning. Oliver och Elinor har dålig erfarenhet av att ha en lönebidragsanställning, sämre lön och sämre möjlighet till professionell utveckling.

I all sin välmening från samhällets sida, så innebär det att vi inte ser på personer med funktionsnedsättning som likvärdiga i arbetslivet.

Oliver: Och jag fick låg lön. Alla mina kollegor hade högre lön än jag och jag kunde inte säga något om det för jag var ju döv och hade synnedsättning ... Jag var ju värd lika mycket som de andra ... när det handlar om lön.

Det i sin tur påverkar omgivningens syn på personer som uppfattas som avvikande och kanske också hur vi uppfattar personer med funktionsnedsättnings människovärde. Som medborgare i ett samhälle bör vi ha en ekonomisk välfärd och säkerhet så att vi kan leva i enighet med den rådande standarden i samhället. Detta för att upprätthålla demokratin (Marshall, 1950). Detta kan överföras även på en arbetsplats.

Elinor: De andra (kollegorna) var viktigare än mig. Jag kände mig värdelös både med tanke på lönen och arbetsuppgifterna. ... Jag känner att jag inte varit delaktig i allt. Man känner sig sämre lottad. ... När jag ville fortbilda mig sa min chef "Nej, det får du inte. Det är min personal som skall gå. Du får söka Sfonder eller liknande" ... Då känner man att man inte får vara med här. Då är jag inte delaktig.

Samuel förtidspensionerades för cirka femton år sedan på grund av fysiska problem. Han överlät då gården till sonen och har hjälpt och hjälper fortfarande till när det behövs. Det var aldrig tal om någon arbetsrehabilitering för Samuel.

Inger: Hur kändes det att bli förtidspensionär?

98 En arbetsgivare kan efter godkännande av arbetsförmedlingen få bidrag till lönekostnader för en person som har ett funktionshinder. Syftet med ersättningen är att öka personens möjligheter till att behålla eller få en anställning där kompetens och färdigheter tas tillvara (SFS 2000:628, § 25-31)

Samuel: Både och. Jag blev ju av med djuren och jag tänkte att det var ju mycket jobb. Det var sju dagar i veckan. Så det var ganska skönt också. ... Så det passade väl bra att lägga av då.

Lucas berättar väldigt lite om när han inte kunde fortsätta som bonde och blev arbetslös.

Lucas: Att vara bonde. Klara jordbruket och... jobba, att ha ett jobb. Fräsa, svarva... och så ramlar ut i arbetslöshet... Men som det är i samhället. Vi har många unga som är arbetslösa...

Inger: Arbetet betyder mycket för att vara delaktig då?

Lucas: Ja, på ett sätt. Utan jobb känner man sig utanför, man får inte vara med i ett jobb. Tjäna pengar och så. Men nu är det som det är och samhället har blivit sådant.

7.4 Familj och sociala relationer

De vardagliga rutinerna och aktiviteterna formas utifrån de behov vi har. Behoven varierar beroende på hur vår livssituation ser ut. Många av våra behov är gemensamma och utgår från grundläggande mänskliga behov som mat och sömn. Andra behov skapas i det samhälle och den kultur som vi lever i. För de allra flesta finns tanken om att skaffa sig familj och barn och skapa ett socialt nätverk runt sig och sin familj. Deltagarna i studien har eller har haft olika familjeförhållanden⁹⁹. Hur familjen påverkas av att en familjemedlem får en kombination av syn- och hörselnedsättning varierar både hos den som får nedsättningen och hos övriga familjemedlemmar.

Livsvärlden är inte en bara en privat värld utan också en social värld. Att vara delaktig i den sociala världen och att fortsätta de sociala relationerna är viktiga för deltagarna. Det är i relation till andra som de erfar att livsvärlden har förändrats men också att relationerna till andra, speciellt familjen är annorlunda. Berndtsson (2001) menar att få en funktionsnedsättning i vuxen ålder kan jämföras som en se-

99 Se Bilaga 2

kundär socialisation¹⁰⁰. Personer med förvärvad dövblindhet måste anpassa sig till omgivningen men omgivningen måste också förstå och vänja sig till att personen med dövblindhet har förändrats och anpassa sig till de nya förutsättningarna. När en person med förvärvad dövblindhet uppträder och handlar på ett för omgivningen annorlunda eller nytt sätt, sker det också en förändring av andras attityder mot honom eller henne. Det i sin tur innebär en förändring av hur man ser på sig själv. Det berör ens identitet dvs. vem man var innan den kroppsliga förändringen och vem man är nu när syn- och hörselnedsättningen har progredierat och skapat en ny "kropp". Den levda kroppen är förändrad både i tid och rum och skapar en ny upplevelse av vem man nu är och vilken relation den har till sin sociala omgivning.

Deltagarna berättar om hur värdefullt det är att känna en social tillhörighet i det dagliga livet. Känslan av att vara betydelsefull i familjen och att fortfarande umgås med vänner spelar en stor roll för deltagarnas självkänsla och upplevelse av att vara delaktiga.

Samuel: Jag hjälper till i hushållet. Jag diskar, jag kokar kaffe och hjälper min fru att städa och dammsuga. Det blir väl inte bra alla gånger ... det kan jag förstå. Jag har ju fortfarande jordbruket (som sonen tagit över) och nu är det skördetid. Jag hjälper min son att skörda och lasta balar.

Att delta i gemensamma aktiviteter, vara med och ta beslut och "att vara någon att räkna med" ger deltagarna en känsla av tillfredsställelse. Angelica berättar att hon känner sig delaktig i sin dotters skolgång och att hon har en bra kontakt med läraren som vet om hennes syn- och hörselproblem.

Ann-Britt: Är det viktigt för dig att känna dig delaktig?

Angelica: Ja, det är det. ... I min dotters skola är lärarna jättebra. ... Det kände jag från första början, det kändes bra. Lärarna är jättegulliga. Dom går ju fram till mig när de skall prata...

100 Socialisationen ses som en livslång process varigenom kunskap, normer, värderingar, attityder, handlingsmönster, samt antagandet av roller överförs till individer. Människor blir genom denna livslånga process införlivade i den sociala verklighet som för tillfället råder i samhället. Socialisation sker såväl medvetet som omedvetet.

Ann-Britt: Känner du att du har möjlighet att följa din dotters skolgång?

Angelica: Jaa, det känner jag. Tack vare att det är bra lärare. ... Jag ber dem att tala om för mig vad som står på väggarna i skolan ... för jag kan ju inte läsa vad som står där.

Men Angelica beskriver också de svårigheter som kan uppstå i skolan. I stora församlingar eller grupper som vid föräldramöten uppstår problem. Det syns inte att Angelica har en funktionsnedsättning vid en första anblick så det är många föräldrar som inte känner till Angelicas problem. Även när de är informerade om de kommunikativa problem som Angelica har, så kan det vara svårt att veta hur man skall bete sig. Berndtsson (2001) menar att ha ett funktionshinder innebär att den sociala identiteten utmanas i hur man betraktas av andra. Genom att Angelica inte försöker undvika andra utan tar kontakt med omgivningen så sker både en personlig och en social process. Angelica vidgar härmed sin handlingshorisont för att få tillgång-till-världen och en, för henne så viktig del av livet, den sociala gemenskapen.

Angelica: Föräldrarna vet inte riktigt hur de skall göra. ... Men jag kan inte dra alla föräldrarna över en gräns. De vet inte riktigt hur de skall bemöta mig. Men jag ... försöker att ta kontakt och prata ... Men jag tror att de är lite rädda för att ta kontakt.

Oliver är döv från barndomen och är van vid att inte kunna kommunicera med personer som inte kan teckenspråk. Det problemet har han tidigare löst. Han har haft papper och penna med sig så att de har kommunicerat via skriftspråket. Nu har synen blivit så nedsatt att han har svårigheter att läsa och skriva. Att inte kunna kommunicera har inte bara påverkat möjligheten att "prata" utan påverkar också möjligheten att fortsätta att ha kontakt med vänner. Olivers sociala identitet har förändrats negativt och han har svårt att se hur han skall vidga sin inskränkta möjlighets- och handlingshorisont.

Oliver: Ibland när jag är ute så får jag "Hej" och en kram sådär och då har jag inte en aning om vem det är ... jag skulle ha ett block i fickan ... Men det är många som inte har lust att skriva ... då blir jag lite ledsen ... så går jag med min käpp på gatan och tänker "Fasen, så mycket gamla vänner man har

haft och så mycket roligt vi haft?" Men nu är allt ändrat på grund av att jag ser sämre och sämre, att jag inte hör och knappt kan läsa ...

Då syn- och/eller hörselnedsättningen har kommit smygande så har inte förändringarna blivit chockartade som vid en akut olycka eller vid ett besked om en livshotande sjukdom, utan det handlar mer om hjälp av praktiskt natur. Alla deltagare som är eller varit i äktenskapsliknande förhållanden har haft en kombinerad syn- och hörselnedsättning när de bildade familj. Det har därför varit naturligt inom familjen att mamma och/eller pappa ser och hör dåligt och att övriga i familjen har anpassat sig till den. Deltagarna berättar att de har fått en sakta progredierande synnedsättning i tillägg till sin hörselnedsättning. Det sinne som har kompenserat för hörselnedsättningen och som varit tillgången-till-världen kan inte nyttjas som tidigare. Om man har en progredierande syn- och hörselnedsättning där progressionen går långsamt kan det ibland vara svårt att bli medveten om att den habituella kroppen i vissa aktiviteter har övergått till att bli en aktuell kropp i just denna aktivitet. Det kan till och med vara så att det är omgivningen som först blir uppmärksam på förändringen.

Emma: ... Vi var tre familjer som hyrde badet. ... Så var vi i omklädningsrummet. Jag var i ena delen av omklädningsrummet. Då var min svägerska längst ner i omklädningsrummet. Och vi hade duschat och så, och så sa hon någonting. Och jag liksom, "Va, vad sa du?" Jag hade hörapparaterna på mig. Men jag kunde ändå inte höra vad hon sa. Och hon upprepade. "Va, vad sa du?" Hon upprepade. "Vänta lite" sa jag. Så tog jag på mig glasögonen och så upprepade hon. "Jaha, vad det, **det** du sa." Och då slog det mig! "Men herregud! Jag måste alltså läsa på hennes läppar samtidigt för att höra henne!" Då slog det mig att det är inte bara hörseln, utan jag måste ju se. Det hade jag inte förstått innan. Nej, att jag måste liksom läsa på läpparna. Och jag som trodde att det bara var öronen ...

Familjeförhållandena ser olika ut för deltagarna. Emma, Angelica, Elinor och Robert har hemmavarande barn och där hemma fortsätter "livet som vanligt". Emma har tankar om hur belastande det är för familjen då hon tycker att hon behöver mycket hjälp i vardagen.

Emma: ... Det är ditt hem och du måste ta hand om det. Tvätta och ta hand om barnen. De måste ha hjälp med sina läxor. ... Det är tyvärr jobbigt. Och jag tycker lite synd om dem [familjen] många gånger, att de får hjälpa mig så mycket. Men de ser det ju som en självklarhet ... Och jag frågar dem om det är jobbigt att dra mamma överallt. Men de säger: "Ja, men det är klart att vi hjälper dig!"

Angelica har beskrivit att hon har genomgått en kris när hon mötte på så mycket motstånd under sin arbetsrehabilitering. Under den perioden stöttade familjen henne. Men det var också tankar som hon höll för sig själv.

Angelica: ... Det var så himla jobbigt. Min man och mina föräldrar stöttade mig men det gjorde så ont i själen. Det gjorde så ont varje gång jag måste förklara, förklara och förklara ... och försvara. ... Ibland kändes det nästan som jag skulle dö liksom för att jag kände mig så ledsen och sårad. För man känner sig väldigt utlämnad när man inte har någon med sig som förstår. ... Men min familj! Jaa, jag är väldigt glad att jag har dem.

Angela beskriver också att världen har förändrats även för familjen, inte bara för henne och att familjen kan behöva stöd. Det är svårt för Angelica att få familjen att förstå hur de långsamma förändringarna av syn och hörsel har påverkat hennes möjligheter att delta och vara delaktig i vardagslivet.

Angelica: Min man har aldrig fått prata med någon under vårt sjuttonåriga liv tillsammans. ... Men nu skall han äntligen få följa med mig till dövblindteamet. ... Bra att han äntligen får prata med någon. Både Krister och Cecilia skall följa med. Jag förstår att det inte är lätt för Krister heller. Han kan liksom inte förstå att jag blir fortare tröttare. Jag **blir** väldigt fortare tröttare nu. Om det har med åldern eller med att synen har blivit sämre vet jag inte. Tydligt i talet har också blivit sämre... Men annars är vi delaktiga ... men vi gör inte så mycket aktiviteter längre ... det gör vi inte. Jo det kanske vi gör. Jag kommer inte på något nu.

Elinor har stora problem med att själv ta sig utanför hemmet. Det innebär att hon är helt beroende av att maken kör henne när hon skall någonstans. Maken som arbetar kan inte alltid ställa upp. Det innebär att hon inte alltid kan delta i de aktiviteter

som hon önskar. Elinor blir därför hemma med en längtan av att komma ut och delta i olika aktiviteter. Konsekvenserna av detta är att Elinor påverkas psykiskt av sin isolation och hennes handlingshorisont har inskränkts både fysiskt och psykiskt.

Elinor: ... Min man har ju kört mig dit och hämtat mig men nu passar det inte. Så jag fick avboka eftersom han inte kunde hämta mig.

Ann-Britt: Det finns inga andra möjligheter för dig att ta dig dit?

Elinor: ... Nej, det blir för tröttsamt. ... Jag vet inte om man har blivit lite osäker att man inte (paus). Jag har hållit mig hemma så länge att jag inte vågar sätta min fot någonstans längre. ... Ja, så det är bättre att åka med maken. Det känns tryggare då. Jag har blivit så osäker helt enkelt. Och jag har upptäckt att det inte är bra att vara hemma, när jag slutade jobba. För då håller man det hela igång. Då tappar man inte det här fotfästet. ... Men man bryr sig inte så mycket längre. Man håller sig hemma. Det är lite synd. ... Jag har varit hemma i tre och ett halvt år. Så jag har, i stort sätt varit hemma hela tiden. Jag har inte varit ensam i stan på tre år. Förut kunde jag åka dit och göra det, och det, och det...

Elinor berättar också att hon vissa dagar även har svårt att röra sig i sitt kända närområde.

Ann-Britt: Hur mycket kan du röra dig i ditt bostadsområde?

Elinor: Ja, jag kan gå överallt. Men i snön eller när det är vinter ... då är det tveksamt. Jag blir så lätt bländad. Men jag har sådana glasögon så att det blir lite mörkare. Då känns det lite bättre. Men i skymning, då blir jag osäker då blir det lite jobbigare. När det är mörkt går jag inte ut ensam. Det klarar jag inte.

Robert bor tillsammans med sin döva fru och två halv vuxna hörande barn. Frun arbetar så det är Robert som tar det största ansvaret för hemmet. Robert beskriver gärna alla de vardagliga aktiviteterna som han gör i hemmet.

Robert: Jag lagar ju mat själv och sköter om hemmet, städar själv också. Efter att ha fikat kanske jag går runt huset, krattar bort ogräs och så. Så byter jag kläder, hänger upp och ta det väldigt lugnt. På kvällen turas min fru och jag om att laga middag. Sen diskar vi. Tittar på tv och tar det lugnt. ... På morgonen ser vi till att barnen blir väckta, gör frukost och ser till att de kommer iväg till skolan. ... Tisdagar och fredagar besöker vi dövföreningen. Där träffar vi andra, sitter och pratar med dem. ... Så kanske vi tar en sväng till affären, frugan och jag. Hon kör.

Adam är ensamstående. Han har diabetes och beskriver rädslan och osäkerheten då han inte känner att han har full kontroll över den. Den styr i mångt och mycket hans liv. Adam vet faktiskt inte hur varje dag kommer att bli. Har han problem med att kontrollera blodsockernivån och synen påverkas negativt om blodsockret inte ligger bra. Adams vane-kropp är att inte veta hur hans kroppsliga funktioner fungerar när han vaknar på morgonen. Det påverkar hans handlingshorisont och hans förhållande till världen varje dag. Att leva ensam med ett hot om att hamna i koma på grund av sin diabetes finns i hans tankar varje dag.

Adam: ... Ja, det skulle kunna vara bra och bo i ett sådant hus (Adam har besökt Villa Smartbo, ett hus som är anpassat för funktionshindrade med mycket teknologiska lösningar).

Inger: Vad skulle det betyda om du hade levt ett vardagsliv i Villa Smartbo?

Adam: Att man var säker när man har stängt av spisen. ... Och när jag har blivit ytterligare sämre i synen så tror jag det vore en fördel. Och med tanke på min diabetes så vore det inte fel heller. I fall man skulle komma i koma och så. ... Synen påverkar ju mig men samtidigt styr diabetesen mig. I och med att man känner sig lite mer orolig för det. Synen är man ju inte orolig för på samma sätt. Där händer ju inget. Som diabetiker kan man ju bli liggande.

Lucas bor tillsammans med sin fru. Han tillbringar dagarna hemma ensam eftersom hustrun arbetar. Lucas bor utanför en tätort och är beroende av att någon kör honom om han skall delta i aktiviteter utanför hemmet. Det innebär att hans handlingshorisont är inskränkt. Att vara beroende av någon annan, även om det är en familjemedlem, upplevs av Lucas som stressande. Att inte själv ha kontroll utan

att han hela tiden måste anpassa sig till familjen och omgivningen blir en psykisk belastning.

Lucas: Ibland kör frun. ... Om hon kan. Men det är inte alltid. Hon har jobb. Man får ju anpassa sig hela tiden. Och det är ju stressigt, tycker jag. Drömmen är att få ha kvar körkortet. ... Tänk att kunna hoppa in i bilen och åka vart man vill. Det är stressigt, jäktigt och cyniskt många gånger. Jag får inte ihop det.

Lucas berättar också att han tillsammans med frun försöker lösa de problem som dyker upp på grund av Lucas funktionsnedsättning.

Lucas: ... jag vill inte ha bekymmer med räkningar och sådant. Det är svårt ibland att veta vart de tar vägen. Var de hamnar ... Vi har båda, frugan och jag, svårt att hålla ordning ... vi letar och letar ... men hon är en mästare på att hitta ...

Oliver är ensamstående. Efter att han slutade arbeta så känner han sig mycket ensam. När synen kraftigt försämrades förändrades hans möjligheter att spontant ta sig utanför hemmet eftersom han måste ha tolk och ledsagare med sig. Hans handlingshorisont har minskat dramatiskt och han har inga idéer om hur han skall förhålla sig till en förändrad värld, en värld som han både känner igen men som också är främmande för honom.

Oliver: Mitt liv är annorlunda. Det är ett annat liv. Jag försöker glömma det som har varit och ta det lugnt nu i min vardag. Jag sitter och jag går och jag läser punktskrift. Jag försöker lära mig det. Jag är ute och går med min käpp ensam. Jag inget sällskap av någon vän när jag är ute och går. Ibland träffar jag andra dövblinda, men sällan. Man pratar lite grand, enkelt bara, inget sådär djupare. ... Jag vill göra någonting. För att få lite gemenskap med andra människor. För att få prata lite grand, ha lite trevligt tillsammans, skvallra lite grand och ja (Paus) Men något sådant finns inte. Det känns som jag bara sitter tyst hemma.

Samuel bor tillsammans med sin hustru men har sin son med familj boende 150 m bort. Sonen har jordbruk och Samuel hjälper till så gott han kan med allehanda

syslor. Samuel har daglig kontakt med sonen och hans familj. Det var femton år sedan han slutade som lantbrukare, så vardagen har varit sig lik i många år. Det finns vissa saker som han inte kan göra idag som för femton år sedan men det beror inte bara på syn- och hörselnedsättningen. Han har haft andra fysiska problem som hindrat honom att utföra vissa aktiviteter. Samuels relation till världen är att han bebor världen. Med det menas att han med sin kropp åter kan utföra dagliga aktiviteter utan allt för många störande inslag. Samuel har integrerat sin syn-hörselnedsättning i sin levda kropp och funnit strategier för att utföra de dagliga aktiviteterna. Världen är återerövrade (Berndtsson, 2001).

Samuel: Ja, det är klart att jag skulle vilja hjälpa min grabb mer, med traktorkörning och men det klarar jag inte längre. Ja, om jag hade lite bättre syn så hade jag kunnat klara det men med den synen jag har idag så gör jag det inte. ... Utan jag får göra det jag klarar av. Hjälpa till i trädgården. Ta in potatis. Odlar potatis. ... Alltså, jag tar dagen som den kommer. Det jag inte hinner med idag får jag ta imorgon. Jag försöker hålla igång så gott det går i alla fall.

Livsvärlden är både en privat och en social värld. Schütz (2002) menar att vardagsvärlden är en social och intersubjektiv värld. Det är här vi kommer i kontakt med andra och det är här vi, tillsammans med andra är delaktiga i våra aktiviteter och livsprojekt. Livsvärlden är alltså en rikt nyanserad värld där de olika livsarenorna flätas samman.

De deltagare som får hjälp av sina familjemedlemmar eller vänner när de skall delta i sociala sammanhang har både positiva och negativa erfarenheter. Deltagarna berättar om hur värdefullt det är att känna en social tillhörighet i det dagliga livet. Känslan av att vara betydelsefull i familjen och att fortfarande umgås med vänner spelar en stor roll för deltagarnas självkänsla. Att delta i gemensamma aktiviteter, vara med och ta beslut och "att vara någon att räkna med" ger deltagarna en känsla av tillfredsställelse

Samuel: Vi har alltid gillat att dansa, frugan och jag. ... Och nu var vi ute senast i lördags. En loge, P:s loge. ... Och det går faktiskt bra. För många känner till mig. Det är demokratisk dans och det betyder att de kommer och bjuder upp mig. ... Dansen går bra att dansa. Men att gå och bjuda upp det är mycket värre. Det är lite socialt i det också. Det är kul så länge det går.

Men Samuel berättar också att en del av vännerna försvann när han blev synskadad.

Samuel: ... Vi hade många vänner tidigare men när man blev synskadad så förlorade man en del. Varför vet jag inte. Jag tror att de är så här att de inte kan hantera det att man blivit synskadad. Det har jag för mig i alla fall.

Inger: På vilket sätt kan man inte hantera det?

Samuel: Nja. Du vet... När vi är ute t ex ... och det säger frugan. Det kan vara en granne som kanske bara går förbi mig och som jag inte märker... Men han kunde ju bara sagt "Hej Samuel!". Så hade jag bättre kommenterat det i alla fall.

Inger: Mm... Hur känns det då när det blir så?

Samuel: ja, det känns rätt så olustigt på något sätt. Tråkigt. ... För de vet ju om att jag är synskadad. ... Men jag får överleva det också. Det är inte mycket att göra åt det (lång paus)

För att kunna delta i de sociala sammanhangen beskriver deltagarna att det är hjälp av praktisk natur som de behöver. Ofta handlar det om att någon i familjen kör och/eller tolkar/ledsagar. De deltagare som inte har en stödjande familj beskriver en känsla av ensamhet och utsatthet. Det blir då en utmaning att delta i det sociala livet.

Adam: ... Jag har ju några kompisar som jag umgås med. Och på vinterhalvåret är det alltid någon som kommer hit om de ska någonstans och tar mig med. Så det funkar ganska hyfsat. De har sina egna familjer så det är svårt att tränga sig på ...

Om man saknar någon som kan ställa upp blir det svårt att göra något spontant, eftersom de måste anlita någon utanför familjen som skall köra eller tolka.

Lucas: Om man är dövblind måste man tänka på det hela tiden (att någon kan köra). Att man får den hjälp man behöver. ... Vill inte ligga på andra. Det

är ju så. Har de ett jobb också så kanske man slutar att tjata på att de skall ställa upp jämt. För de vill inte ställa upp. Då blir de stressade om de måste ställa upp och köra mig.

Flera deltagare känner inte att de har lust att alltid behöva fråga någon, familjemedlem eller vän, om hjälp varje gång de skall iväg på något. Att vara beroende av och tacksam över andra människors hjälp känns olustigt.

Elinor har provat ledsagare som kommunen har ordnat för att kunna ta sig utanför hemmet.

Elinor: ... det kändes inte rätt ... det funkade inte med henne (ledsagaren) ... så jag väljer att vara hemma då ... Det finns två världar, en här hemma och en utanför ... och den utanför finns inte ... Jag lever bara inom väggarna här hemma.

Det som Elinor beskriver, tolkar jag som att hennes relation till världen är splittrad. En del av världen, den där hemma, bemästrar hon men världen utanför har hon inte tillgång till. Inte ens med hjälp får hon tillgång till världen utanför hemmet. Den fysiska horisonten har begränsats och hon känner sig isolerad.

Angelica har en annan erfarenhet av att anordna tolk/ledsagare. Hon berättar om när hon för första gången hade med sig tolk/ledsagare på en stor fest, med många okända människor.

Angelica: Det är helt underbart att ha en "dövblindtolk" när man är ute, när man är någonstans. Då får man liksom... Ja, det kan jag tala om. När jag till exempel följde med min man på en fest då sa han att han ville jätte gärna att jag skulle följa med och då tänkte jag "Gud", var jättenervös. Jag kan inte gå ut själv, det kände jag. Jag får bara sitta ned så får han ta hand om mig och det känns inte bra för mig. Då beställde jag en dövblindtolk och det var jättebra. Då kan han slappna av och jag kunde slappna av. ... När man har en dövblindtolk... Många gånger så känns det inte som man har någon med sig. ... Då kändes det som jag hade friska ögon och friska öron. Det kändes det inte som en belastning att hon, ja liksom, det var inte jobbigt utan det var så naturligt att folk fick se mig som jag var. Hade jag gått dit själv och den dåliga

belysningen och det hade blivit... Jag tror det hade blivit på ett annat sätt. Då hade jag inte känt mig bekväm. ... Nu kände jag en total frihet!

Med en positiv attityd från omgivningen ökar möjligheten att känna gemenskap och delaktighet. Emma beskriver skillnaden med att vara på en social tillställning med personer som inte tänker på att hon har svårigheter med att se och höra jämfört med familjen som tar hänsyn. Men hon har ambivalenta känslor i upplevelsen av att familjen bryr sig.

Emma: ... Förr, när jag var yngre gick jag gärna på fester men det gör jag inte gärna idag. Någon gång, ibland. Bara för att man måste komma ut, men inte gärna. Det är ju så mörkt. Jag ser inte personen ifråga som jag pratar med. Och det är lite jobbigt. ... Jag menar. Tänk dig då vid kalas och det är mycket folk och det är hela tiden dämpat ljus. Alla pratar i mun på varandra. Till slut hänger man ju inte med. Inte med någonting. Det är som att sitta i en glasburk, smutsig glasburk. Man ser bara konturerna och en massa mummel. ... Man känner sig plötslig inte delaktig längre. ... Det är faktiskt väldigt jobbigt. Jag blir många gånger väldigt ledsen efteråt. Jag tycker det känns meningslöst.

Inger: Men hur fungerar det när ni har familjefester?

Emma: Jag märker att de tar mer hänsyn. De har liksom förstått att jag ser dåligt. De tänder upp mer ljus. Och då märker jag att det blir svårt, att jag plötsligt tänker "Oj de kommer ihåg mig. Åh... vad snällt" Då har jag lite svårt att ta det också. Då blir det plötsligt jobbigt. Att ta det också. Att de tar hänsyn till mig, det är... det är en jobbig känsla det där.

Flera deltagare berättar att de är engagerade och medlemmar i FSDB. Att tillhöra en förening eller en organisation stärker känslan av delaktighet utanför familjen. Att delta i deras möten eller kurser innebär att de möter personer som inte bara lyssnar på dem utan också förstår dem. Dessa föreningar eller organisationer erbjuder information och nyheter inom "dövblindfältet", men informerar också om vad som händer inom andra funktionshinderområden. Genom att delta på möten och kurser får deltagarna lärdom om sin egen funktionsnedsättning och dess konsekvenser. Det gör att de känner sig mer säkra, mer kapabla att hantera sin funktionsnedsätt-

ning. Handlingshorisonten utanför hem och familj vidgas och deltagarna känner att de har en möjlighet och en förmåga att aktivt delta och påverka samhällsliga beslut. Flera av deltagarna är mycket aktiva, sitter i styrelsen eller är lokalombud. De har utökat sin möjlighetshorisont för att få tillgång till den sociala och samhällsliga livsarenan.

Lucas: Att delta i föreningen kan innebära att du får reda på saker som kan vara till nytta för dig.

Inger: Men känner du att det finns möjligheter att påverka?

Lucas: Ja, man har ju möjlighet att säga vad man vill. Det har man. Om det sen... hur mycket det påverkar, det vet jag inte. Men jag tycker det, trots allt... att det är viktigt.

Angelica är mycket aktiv i FSDB. Föreningen fungerar för henne som ett språkrör ut i världen. Via föreningen får hon förmedlat både känslor och erfarenheter av att vara en person med dövblindhet. Hon får också, via föreningslivet möjligheter att möta världen som dövblind och fortsätta att erövra den.

Angelica: Jag är delaktig i FSDB ... Jag bryr mig om ... Jag delar med mig av mina erfarenheter och känslor ... Att de lyssnar på mig blir samtidigt en rehabilitering för mig.

7.5 Samhälle och samhällsliga insatser¹⁰¹

För att kunna leva ett aktivt liv och känna sig delaktig i sin livsvärld så behöver deltagarna hjälp av praktisk natur. Ofta handlar det om att någon i familjen kör och/eller tolkar/ledsagar. Men flera av deltagarna har insatser i form av tolk/ledsagare, färdtjänst, hjälpmedel eller liknade.

I ICF definieras delaktighet som "en persons engagemang i en livssituation" (WHO, 2003, s 18). Delaktighet i ICF bedöms utifrån faktorer som genomförande och kapacitet. Bedömningen av genomförande beskriver vad en person gör i sin aktuella

101 I avhandlingen har rehabilitering, som också är en samhällslig insats fått ett eget kapitel då ett av avhandlingens fokus är på deltagarnas erfarenheter av rehabilitering.

omgivning och kapacitet beskriver förmågan att utföra en uppgift eller handling. Genomförande kan även förstås som människans engagemang i sin livssituation eller erfarenhet av livet utifrån den sociala kontext som den aktuella omgivningen utgör. I ICF tar man också upp omgivningsfaktorer, faktorer i miljön som hindrar eller underlättar möjlighet till delaktighet eller engagemang.

FN:s standardregler (Handikappförbunden, 2014) och FN:s konvention (SOU Ds, 2008:23) om rättigheter för personer med funktionsnedsättning syftar till att säkerställa att alla med funktionsnedsättning har samma rättigheter och skyldigheter som andra medborgare i samhället. Konventionens syfte är att undanröja hinder så att personer med funktionsnedsättning kan ta del av sina rättigheter.

För att kunna möjliggöra delaktighet för personer med förvärvad dövblindhet måste personerna få tillgång till världen utifrån sina förutsättningar och önskemål. Deltagarna har tidigare beskrivit att en förutsättning för delaktighet är att de är införlivade i världen, att de bebor världen. Om de fråntas möjligheten att bebo världen fråntas de också möjligheten till att agera, påverka, få inflytande, ingå i en gemenskap, att engagera sig i sin livssituation eller att erfara delaktighet och makt.

Personer med olika funktionsnedsättningar får idag samhälleliga insatser för att öka möjligheten till att fungera i dagligt liv. Alla deltagarna i studien har insatser från den service som erbjuds personer med dövblindhet. Dessa insatser kan ses som en verktygslåda där deltagarna använder olika verktyg för att möjliggöra delaktighet på sina livsarenor eller för att upptäcka nya arenor.

7.5.1 Social service

Social service är i detta sammanhang försäkringskassan, socialtjänsten, tolkcentralen och stöd enligt LSS¹⁰². Personer med förvärvad dövblindhet söker stöd och

102 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, ger personer med funktionsnedsättningar möjlighet att leva som alla andra. Kommunen där man bor har grund- och samordningsansvaret men det kan variera mellan olika delar av landet. Man kan ansöka om följande insatser:

- Rådgivning och annat personligt stöd
- Personlig assistans
- Ledsagarservice
- Kontaktperson
- Avlösarservice i hemmet
- Korttidsvistelse utanför det egna hemmet

service för att kompensera sin syn- och hörselnedsättning och de konsekvenser av praktisk natur som det medför. För att erfa delaktighet på de olika livsarenorna behöver deltagarna varierande grad av service för att kunna kommunicera och ta sig utanför hemmet. Deltagarna behöver också hjälp med att få information, både av skriftlig art men också information om hur och vad som sker i omgivningen. Därför är personlig assistent, ledsagare, tolk och färdtjänst de viktigaste förutsättningarna för att kunna vara delaktig och för att få tillgång till världen och erfa att man bebor världen.

Alla deltagare har varit i kontakt med en eller flera instanser som skall ge social service. Försäkringskassan har varit involverad när deltagarna haft tidsbegränsad sjukersättning, diskussion om lönebidrag, i samband med förtidspension, ansökt om handikappersättning eller personlig assistans. Kommunerna ansvarar för stöd enligt LSS och regionen ansvarar för tolkverksamheten.

Den service som deltagarna använder sig av varierar och deltagarna har olika uppfattningar om hur det fungerar och vilken inverkan det har på att vara delaktig i vardagen. För personer med förvärvad dövblindhet är ledsagning och tolk en naturlig service som alla deltagare utom Elinor använder sig av. Oliver och Robet har också haft kontakt med den sociala servicen för att få personlig assistent och stöd enligt LSS.

Robert beskriver en dramatisk situation som han menar aldrig skulle ha hänt om han hade haft en assistent/ledsagare.

Robert: 2001, det hände 2001. Jag skulle gå runt här borta ... jag skulle gå borta vid slussen och såg inte att den var öppen. Så jag ramlade i. Jag drattade rätt ner i vattnet, tio meter ned. Så jag simmade och lyckades bli räddad. Folk ringde efter polisen och ambulans. De fick rädda mig. Faaan! Vad jobbigt! Sen fick jag förklara hur det var via tolk. Och det var 2001! Men de på kommunen säger bara "Du får inte det, och inte det. Du får vara försiktig,

-
- Korttidsstillsyn för skolorn över 12 år
 - Familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar
 - Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad
 - Daglig verksamhet (SFS 1993:387)

helt enkelt? Det är förtryckt! Tråkigt. Jag skulle vilja ha mer antal timmar från kommunen men jag får avslag hela tiden.

7.5.2 Personlig assistent

Robert, som är döv och blind, är mycket beroende av att han får olika samhällsinsatser för att kunna vidga sin handlingshorisont och därmed bli införlivad i världen. Han är den av deltagarna som mycket upprört beskriver sina erfarenheter, när det gäller kontakten med olika sociala serviceinrättningar. Tjänstemännen tillåter inte eller begränsar den hjälp eller insats som krävs för att kunna utföra aktiviteter i det dagliga livet. Robert har max antal timmar (20 tim/mån) men har behov för fler.

Robert: ... det är tråkigt att inte kunna göra aktiviteter. Jag har tjatat väldigt mycket om detta (att få tillräckligt med assistenttimmar). Sju åtta år har gått men äntligen är det igång... att jag fått. Men förut så fick jag inte. Men nu när jag ser sämre behöver jag mer hjälp. ... Jag blir arg när jag tänker på det ... Kommunen [Robert har ansökt om fler assistenttimmar] ... sa att jag skulle få fler timmar men ändå får jag avslag hela tiden. Den här kommunen är väldigt försiktig med sina pengar ... De sa "Använd dina egna pengar". Så då försökte jag själv skaffa en assistent från ett företag, men hon tecknade sig så där ... Det är svårt med en assistent som inte förstår ... Jag försökte, men det fungerade inte ...

Robert tycker att tjänstemännen fokuserar på funktionsnedsättningen och dess konsekvenser istället för på möjligheterna. Kommunen menar att han har max antal timmar som han kan få. Han har överklagat till både länsrätten och kammarrätten men utan resultat. Med fler assistenttimmar skulle Robert få möjlighet att bebo världen, att få vara delaktig i de livsarenor som han innesluter i sin livsvärld. Men så som situationen är så får han inte tillgång-till-världen och kan inte leva och ta ansvar som en aktiv medborgare, en medborgare som alla andra som lever runt omkring honom.

Robert: ... De sa att jag hade max antal timmar. Då hjälpte kuratorn mig att överklaga till länsrätten och sen till kammarrätten. Så vi kom i strid med kommunen. Och det pågick flera gånger och vi gjorde flera skrivelser och protester, ansökningar och överklagningar. ... Den här kommunen är väldigt

hård och försiktig med sina pengar. De vill inte betala. ”Det får du stå för själv. Använd dina egna pengar”.

Oliver har också sökt om personlig assistent via LSS. Han har bara positiva erfarenheter av att använda personlig assistent. Han beskriver också att man har förstått vikten av att det är ”rätt” person som Oliver skall samarbeta med. Den personliga assistenten kan ses som ett verktyg eller hjälpmedel, ett hjälpmedel som är Olivers förlängning av sin levda kropp och som möjliggör delaktighet på Olivers olika livsarenor.

Oliver: ... LSS är jättebra ... ombudet där är jättebra. Vi har en bra kontakt, jättebra samtal. Det fungerar utmärkt. Hon förstår mig. ... Och så har jag ledsagare när jag åker och storhandlar. Det är en person från hemtjänsten. Hon är van vid mig och har följt med mig många gånger. Hon är duktig på att välja kläder till mig, vet vad jag vill ha. Så gör inte andra. Detta är en person som jag är väldigt van vid och som är van med mig. Jag är väldigt glad och har tur som har en sådan person. ... Och ibland, på söndagarna, om jag skall åka långt, till exempel ta en långpromenad i T. Då är hon snäll och kör mig dit och så går vi en runda. Det är väldigt skönt.

Robert beskriver sina erfarenheter av att det finns en okunnighet om de behov och insatser personer med dövblindhet har. Oliver däremot har en helt annan erfarenhet. Det är en sak att diskutera antal timmar av insatser som de tycker är rimligt men det är också viktigt att de personer som skall assistera, tolka och ledsaga är kompetenta. I Robert och Olivers situation är det viktigt att ledsagare och assistent också kan teckenspråk då det är det enda sättet att kommunicera på. Ledsagare/tolk/assistent är verktyg som deltagarna använder sig av för att få tillgång-till-världen, den värld som han önskar bebo. För deltagarna är dessa verktyg ovärderliga så att de kan utöka handlingshorisonten, få tillgång-till-världen, för att bebo världen och erfara delaktighet och engagemang i sin vardagliga livsvärld.

7.5.3 Ledsagning

Elinor har valt att inte använda sig av ledsagning efter att ha blivit besviken på erbjudandet och är helt utelämnad till att maken ställer upp. Konsekvenserna blir att Elinor blir helt isolerad då hon inte går ut utanför hemmet utan att någon är med.

Isolationen har påverkat Elinor mycket negativt och hon blir ledsen när vi tar upp ämnet. Efter att ha försökt ett par gånger med ledsagare har hon gett upp.

Elinor: Om man tänker på ledsagning. Jag hade ju en här på prov... Det fungerade inte med henne. Nej. Hon var väldigt inkompetent. Kommunen har ju personer som är helt inkompetenta när det gäller det här. ... Jag förstår inte? ... Man känner sig som en hundvalp ... det är en fruktansvärd känsla. Nej jag vill inte bli utsatt för det. För det är en fruktansvärd känsla. Man (skrattar till) känner att man skulle vilja skrika åt dem "Jag är ingen hundvalp. Jag är människa." Men det vågar man inte säga.

Ann-Britt: Men, hur skulle du vilja att en ledsagare var?

Elinor: (Paus) ... (Elinor blir berörd). ... Som i Mullsjö.

Ann-Britt: Kan du berätta för mig hur det är i Mullsjö?

Elinor: Där har de personal som kan det här. ... Man känner sig trygg med dem ... de vet vad det handlar om ... De har fått utbildning och fått träffa många.

Ann-Britt: Så det känns inte som något alternativ för dig idag att anlita ledsagare?

Elinor: Nej. Han på kommunen ringde till mig (Elinor snyftar) och sa... "En annan kan kanske vara bättre för dig" (Elinor ber om en näsduk) ... Det här väcker otrevliga känslor. ... men då tänker man att det inte är någon idé att prova ... jag ringde aldrig tillbaka. Jag brydde mig inte om det. Och han ringde aldrig tillbaka. Och jag, jag orkar inte. ... Och om något händer min man ... Vad gör jag då? (lång paus)

Adam hade inte använt ledsagare vid de första intervjutillfällena men har efter ett par år sökt och fått ledsagare. Han beskriver att ledsagare möjliggör att han blir mer delaktig och engagerad i sitt liv. Inte bara att ledsagaren hjälper honom att undvika hinder eller hitta fram. Adam berättar också vikten av att ledsagaren och han är samspelade. Merleau-Ponty, (1999) menar att föremål, i det här fallet ledsagaren,

ger vår kropp möjlighet att få tillgång till världen. Ledsagaren blir Adams förlängning av hans kropp och det är genom ledsagaren han får kunskap om och tillgång till världen.

Adam: Jag har ju haft ledsagare ... det är en viktig person ... så att jag vågar gå ut ... och nu har jag fått fler timmar och det är ett sätt för mig att bli delaktig.

Inger: Så dina ledsagare betyder att du kan vara delaktig i vardagen?

Adam: Ja. Jag kan ju vara delaktig i saker och ting på det viset.

Inger: Kan du ge något exempel på det?

Adam: Ja... vid ledsagning eller tolk, vilket man nu har, kan jag ju komma på saker som jag vill göra. Vi kan, till exempel, gå till biblioteket. Vi kan gå och hämta ut böcker. ... Utan hennes hjälp så hade jag inte... Bibliotekarien kanske hade hjälpt mig, i och för sig, men... Man blir inte så beroende utan vi kan gå runt lite själva. Och det gör att man blir mer delaktig av bibliotekets verksamhet.

Inger: Och vad betyder det för dig att vara delaktig i bibliotekets verksamhet?

Adam: Lite mer frihet. För det finns ju ingen människa i världen som egentligen vill ha en annan människas hjälp. Utan de flesta vill ju försöka klara sig så gott det går. Men i och med att det finns hjälp att få så blir man lite mer delaktig i saker och ting. ... Sen beror det på vilken ledsagare man har. Jag har haft tur att få en mycket, mycket bra ledsagare. Det är som om vi har känt varandra i hundra år, höll jag på att säga. ... Det är viktigt att de inte försöker att styra mitt liv. Så vi, min ledsagare och jag försöker att planera våra saker tillsammans.

7.5.4 Tolk

Teckentolkar, som är vana vid att tolka personer med dövblindhet blir ofta också automatiskt ledsagare. Flera av deltagarna kallar dessa personer för "dövblindtolkar". Men det är viktigt att särskilja på ledsagare och tolk då ledsagare inte behöver

kunna teckenspråk. Robert använder ledsagare när han skall ut på en runda i närområdet men väljer tolk då det är viktigt att kommunikationen fungerar.

Robert: Jag bokade en teckentolk istället för en ledsagare så att kommunikationen blev korrekt ... Det skulle bli farligt om det blev missförstånd mellan oss när det gäller mina bankaffärer.

Angelica beskriver att hon också använder "dövblindtolkar". Det betyder att hon använder teckentolkar från Tolkcentralen¹⁰³. När tolkarna tolkar för personer med dövblindhet blir det också naturligt att använda tolkarna som ledsagare.

Angelica: Tolkarna gör så att man inte är begränsad alls. De hjälper till jättemycket ... men det är dumt att tolkarna inte får skrivtolka ... det skulle vara skönt om de kunde skriva stolpar (vad andra säger) ... eftersom jag inte läser på läpparna längre ... Tolkarna gör att man inte blir begränsad ... Tolkarna får mig att vara som jag var förr ... och så blir det ju inga missförstånd.... Dövblindtolkarna är bra på det sättet att dom kan både syntolka och tolka. De är utbildade på det. Ledsagare är också bra men de kan inte syntolka och är inte utbildade.

Samuel som inte är teckenspråkig använder också tolk då han tycker att de är mer kompetenta.

Samuel: ... Jag har valt tolk (istället för ledsagare) ... Jag menar en ledsagare kan de (kommunen) ta precis vem som. Det är ju inte svårt att ledsaga en människa så sätt. Men att göra det på rätt sätt.

Angelica beskriver att tolkarna "syntolkar" omvärlden, ger information om vad som händer, vilka som hon möter eller vilka som är med på ett möte. Syntolkningen ger Angelica fler möjligheter att styra vilka aktiviteter och kontakter som hon vill genomföra. Utan vetskap om vilka personer som är i ett rum är det svårt för Angelica att ta kontakt med de personer hon önskar att träffa. Syntolkningen är ett redskap för Angelica att bli mer delaktig i sociala sammanhang.

103 Tolkcentralerna är landstingens tolktjänst för döva, personer med dövblindhet, vuxendöva och hörselskadade.

Angelica: ... Folk kommer fram och hälsar. Jag visste inte vem de var men tolken förklarade. ... Jag blir också mindre osäker när jag är med främmande människor. Jag kan alltid fråga tolken.

Angelica hade tänkt börja med en fritidsaktivitet men avstod för hon tyckte det var för mörkt i rummet där aktiviteten skulle utföras. Så hon avstod. Men nu har hon tänkt om. Genom att använda "dövblindtolk" kan hon fortsätta att erövra världen, få tillgång till nya arenor i livet, i det här fallet gymmet.

Angelica: Ja, jag hade ju tänkt börja med att träna. Komma ut och vara lite social. Jag har tyckt om att träna men nu... Jag har hindrat mig själv. Men så tänkte jag om. "Nej, nu skall jag beställa dövblindtolk." Och då slappnade jag av... och så blev jag delaktig i det sociala även där.

Men att använda tolk är inte att jämföra med direktkommunikation. Även om tolkarna är skickliga så finns det begränsningar, risk för missförstånd eller en känsla av att inte kunna säga allt man har på hjärtat.

Oliver: Det känns som jag är begränsad. Jag har inget roligt, inget att glädjas åt, inget nöje, inget uteliv ... Och jag har svårt att få kontakt med människor. Även om jag försöker så är det jättesvårt. ... Många tolkar är snälla och kanske varit med ute och dansat ... Men ... Jag har så mycket inombords som jag inte kan använda ...

7.5.5 Färdtjänst ¹⁰⁴

Att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning begränsar möjligheterna att ta sig utanför sitt närområde och speciellt till okända områden. Det kan också vara svårt att använda kommunala färdmedel som buss och spårvagn. Att inte ha kontroll när man skall gå av eller vilken buss som kommer innebär osäkerhet och otrygghet. Om man inte kan förflytta sig utanför hemmet eller i närmiljön krymper världen och risk för isolering infinner sig. Att använda färdtjänst är ett verktyg så

104 Färdtjänst är ordnade transporter för personer med funktionsnedsättning. Den som har en funktionsnedsättning som gör att man har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att åka med allmänna kommunikationer har rätt till färdtjänst. Färdtjänsten är en kommunal angelägenhet och är behovsprövad (SFS 1997:736)

att personer med dövblindhet kan vidga sin horisont, erövra världen på nytt och få tillgång till både nya och gamla livsarenor.

Alla deltagare utom en har färdtjänst. De övriga är positiva till att använda färdtjänst även om det krävs planering och att det ibland kan bli lång väntan på att färdtjänsten kommer fram till målet.

Lucas: Man måste planera långt i förväg och sitta här och vänta att de skall komma ... Det är ju jag som bestämmer när jag skall åka. Men om det är någon annan i bilen, samåkning, är det mindre bara. Det beror på hur långt bort den personen skall åka.

Elinor har valt bort möjligheten att använda färdtjänst. Det beror på att hon kände ett misstroende från tjänstemannen på kommunen att hon verkligen hade behov av färdtjänst. Att inte bli betrodd och att känna sig kontrollerad förstärker känslan av att Elinor inte är medborgare på lika villkor som andra. Hon har inte den friheten att välja när hon önskar ta sig till en livsarena utanför hemmet. En av konsekvenserna av detta är beslut är att Elinor är mycket isolerad och inte får möjligheter att delta i aktiviteter utanför hemmet som att gå och handla själv eller delta i kulturaktiviteter. Handlingshorisonten är inskränkt och det blir svårare att hålla kvar relationer med den värld och de livsarenor som finns utanför hemmet.

Elinor: Det har varit väldigt komplicerat för mig att få färdtjänst. De (tjänstemännen) kom på hembesök och verkligen kontrollerade om jag behövde det. Då känner man sig kontrollerad av myndigheterna ... så skall den förnyas varje år ... så jag har sagt upp den.

Det är inte alla deltagare som alltid tar färdtjänst när de skall utanför hemmet. Men omgivningsfaktorer som regn och starkt solljus kan innebära att man måste ta färdtjänst. Även om man i andra ljusförhållanden kan klara att ta sig fram.

Adam: Färdtjänsten har fungerat de gånger jag använt den. Så det fungerar bra. ... Om jag inte kan gå ut på grund av starkt ljus eller på kvällen när det är mörkt ... Då ser jag inte ett smack ... då får jag försöka med färdtjänsten.

Personer med funktionsnedsättning kan också ansöka om riksfärdtjänst.¹⁰⁵ Robert berättar att han använt riksfärdtjänst då han deltagit på kurs på Mo Gård¹⁰⁶ eller när han skulle besöka familjen i Norrland.

Robert: ... Två veckor innan resan till Mo Gård måste man ansöka om den ... men det hjälper dövblindkuratorn till med ... man måste veta vilka tider man vill att de skall komma ... Så kommer de hit och hämtar mig ... Det är bra om taxichauffören vet att jag är dövblind så att han kan hämta mig ... Så på morgonen skickar jag sms till chauffören så att han vet ... Så jag behöver inte vara orolig på något sätt ... När vi skulle besöka familjen i Norrland så åkte vi färdtjänst till flygplatsen för vi tog flyg till Norrland. Men väl där uppe åkte vi riksfärdtjänst när vi skulle besöka släkten.

7.5.6 Hjälpmedel

Västra Götaland, Vårdguiden 1177 (2016b) informerar medborgarna via sin hemsida, vilka rättigheter och skyldigheter man har om man har en funktionsnedsättning. Där skriver man, att målet med hjälpmedel är att behålla eller förbättra en funktion och en förmåga samt kompensera för en funktionsnedsättning så att man kan klara sitt dag-liga liv. I Västra Götaland är det Synverksamheten (syncentralerna), dövblindteamet (Västra Götaland, Vårdguiden 1177, 2016c), och hörselverksamheten (Västra Göta-land, Vårdguiden 1177, 2016d) som förskriver syn- respektive hörselhjälpmedel. Förskrivning och tillgång till hjälpmedel är reglerat utifrån politiska och ekonomiska beslut. Regelsystemen kan därför se olika ut beroende på vilken syn- eller hörselverksamhet man tillhör.

Alla deltagarna i studien har olika erfarenheter och förväntningar på de hjälpmedel som de kommit i kontakt med. I intervjuerna framkommer det att de förknippar ordet hjälpmedel till de ting som man kan få förskrivna på syncentral respektive hörcentral.

105 Personer med funktionsnedsättning som medför att man inte kan resa till normala reskostnader, kan för fritidsresor t ex resor till släkt och vänner ansöka om riksfärdtjänst. Ansökan ska ske i den kommun man är skriven. Om man beviljas riksfärdtjänst så betalar resenären en egenavgift och kommunen den överskjutande kostnaden. Egenavgiften är fastställd av staten och motsvarar ungefär normala reskostnader med allmänna kommunikationer.

106 Mo Gård är en non-profit stiftelse som har verksamheter som vänder sig till personer som kommunicerar på teckenspråk eller använder alternativa kommunikationer, se www.mogard.se.

Adam har tankar om hur ett hjälpmedel, tandemcykeln kan vidga hans vyer och att "komma ut lite". Tandemcykeln tolkar jag som ett verktyg som Adam skulle kunna använda sig av för att vidga sin handlingshorisont och minska risken för isolering.

Adam: Vi har våra små funderingar att köpa en tandemcykel.

Inger: Vilka vi?

Adam: Ledsagaren och jag. Ja, det är ju jag som får köpa den då.

Inger: Ja, det berättade du förra gången om att du hade cyklat tandem. Förr i tiden, va? Vad skulle det betyda för dig om du...

Adam: Vidga mina vyer. Den kostar 4000 kronor att köpa på syncentralen. Och det är rätt mycket pengar.

Inger: Men du kan alltså få den genom syncentralen?

Adam: Ja. Men det är ju minsann inte bara att ställa den i ett vanligt cykelstall. För då försvinner den nog snart, kan jag tro.

Inger: Vidga vyerna, sa du. Skulle det betyda någonting mer för dig än att bara vidga vyerna?

Adam: Ja. Rörelse. Komma ut lite. Till något annat. Det är alltid roligt att komma ut lite. Jag har ju alltid varit mycket för att cykla förr i tiden.

Adam berättar också om svårigheten att vara uppdaterad på vilka hjälpmedel som kan vara aktuella. Han älskar att läsa men har nu, på grund av synen, svårt att läsa tryckt text. Att Adam har en Daisyspelare beror på en tillfällighet. Han har inte full kontroll på hur det egentligen gick till. Adams funktionsnedsättning begränsar hans tillgång till information och därmed ser jag, minskar förutsättningarna för delaktighet-i-världen.

Adam: Jag vill berätta om den nya Daisyspelaren¹⁰⁷ som jag fått ... Det är en special som jag fått. Varför, vet jag inte men...

Inger: Hur kunde du veta att du kunde få den här då? Daisyspelaren.

Adam: Från början så ... hur började det? Jag frågade Rita på dövblindteamet vad hon hade för förslag på MP3 spelare om man hörde dåligt. Och då tyckte hon att jag skulle använda en Daisyspelare istället. Och då skrev jag till Åsa på syncentralen. Och då hade hon en. Så kom hon hit så jag fick låna den nu. Hennes gamla. Och sedan sa jag att den gick ju bra. Så ni kan skaffa hem en då. Och det gjorde dom. Och den var hon här med i fredags.

Adam berättar om flera episoder när han inte fått hjälpmedel som han anser att han har behov av. Han har också erfarenhet av att inte bli beviljad en belysningsanpassning¹⁰⁸.

Inger: Har du synpassat kök eller på andra ställen?

Adam: Nej.

Inger: Har du efterfrågat det?

Adam: Det har väl... Det enda som jag skulle vilja ha det är ett ... lysrör under spisfläkten. Men det är komplicerat för det är för dyrt. ... Det är tveksamt om jag får det. De är väl lite tveksamma om det hjälper.

Inger: De är tveksamma om du får lysröret som hjälpmedel alltså.

Adam: Ja

107 Daisy (Digital Accessible Information System) är en digital ljudbok i Daisy-format. Till skillnad från talböcker på band eller på en CD-skiva kan man läsa och navigera i boken genom att förflytta sig mellan kapitel, underrubriker, sidor och sätta bokmärken.

108 Som synskadad kan man ansöka om förstärkt belysning i bostadens fasta funktioner såsom kök, badrum, klädkammare och tvättstuga. Möjlighet att få bidrag varierar från kommun till kommun (Boverket, 2015).

Inger: För du nämnde förut när du stod och lagade mat att du hade problem med att se hur köttbiten såg ut.

Adam: Ja. Det var därför jag ville ha någonting där under. För den är ganska dålig den lampan konstaterade Rita från Dövblindteamet.

Inger: Men dom anser alltså att du ser för bra för att få den då?

Adam: Ja. Just det här med lampan har jag inte fått någon riktig klarhet i, om det är ett hjälpmedel eller... Det har varit uppe ganska nyligen. ... De hänvisade till en ficklampa också. Men det hade varit lite bökigt att ha en ficklampa i ena näven och en spade i den andra. Det var liksom lite... Det funkade inte riktigt bra.

Förskrivning av hjälpmedel skall ske utifrån de behov som personen med funktionshinder har. Hjälpmedlen skall förbättra och/eller vidmakthålla funktioner i det dagliga livet (Boverket, 2015). Adams erfarenhet av att inte få belysningsanpassning tolkar jag som att han varken vidmakthåller eller förbättrar sina villkor för att vara-i-världen.

Måseide och Grøttland (2010) menar att "assistive devices must successfully interact with given surroundings, mediate between these surroundings and the user and be compatible with special activities." 307).

Samuel berättar om hur han fick en hörapparat på 70-talet men som han stoppade i byrålådan. Vi får inte veta varför inte hörapparaten fungerade men min tolkning är att hörapparaten och dess funktion inte var relaterad till Samuels livsvärld. Om hörapparaten var inställd på att fungera på fyra meters avstånd blir Samuels livsvärld väldigt begränsad och möjlighetshorisonten mycket inskränkt.

Samuel: ... Min första hörapparat fick jag 1970-75. Den fungerade aldrig riktigt bra. Den hamnade i byrålådan. Så det var inget vidare. Det var för att jag skulle höra bra på fyra meters avstånd. Men sen då -82 då när jag blev starropererad. Då tyckte dom att jag hörde lite dåligt och det kände jag ju. "Ja, då skall vi skriva en remiss", sa ögonläkaren. Det gjorde hon. Då fick jag hörapparater då. Då hade jag en hörapparat till att böja med. Men sen tyckte

dom att jag behövde ha på bägge öronen. Så det fick jag i fjol höstas. Så de är nästan nya då, knappt ett år. Det är klart. Det funkar ju bättre. Det märker jag ju själv. Jag hade på vänster öra förut. Så jag fick vända den sidan till. Nu hör jag med högerörat också. Så det kändes att det blev bättre. Men det är klart att det var lite ovant till en början. Nu efter ett år börjar jag bli van. Det blir mer balans på det hela.

Inger: Tycker du det hjälper dig att uppfatta mer med synen nu när du fått två hörapparater?

Samuel: Det är klart. Förut så visste jag inte var ljudet kom ifrån. Nu kan jag ju liksom inrikta mig på det som ljudet kommer ifrån. Då kan jag ju titta åt det hållet.

Det som Samuel berättar om är att det finns ett sammanhang mellan syn- och hörsel funktion. Då Samuel får ljudförstärkning från två håll så hjälper det honom att använda sin syn mer effektivt. Det som jag tolkar in i berättelsen är att Samuel eller hörcentralen inte har tänkt på vikten av att få två hörapparater när man har en synnedsättning. Det tar över tio år från det att Samuel börjar använda hörapparat på ett öra till att han får hörapparater på båda öronen. Berndtsson (2001) refererar till Heidegger som beskriver att ting, inte primärt är något i sig självt utan skall användas till något. Hörapparater är inte bara till för att generellt förstärka ljud utan skall användas i olika sammanhang. Det Samuel beskriver är ett exempel på vikten av att hörsel och syn får möjlighet till att samarbeta och komplettera varandra. Genom att optimera hörsel funktionen förbättras både den visuella och auditiva perceptionen. Det innebär att optimeringen förstärker den intentionala bågen och därmed förutsättningarna för att återerövra och leva i världen.

Det hjälpmedel som har betytt mest för Lucas är CI (Cochlea implantat).¹⁰⁹ Lucas berättar att hans hjälpmedel (CI) är en förutsättning för att kunna kommunicera, en förutsättning för att delta i världen. Men det innebär att hans relation till världen också har förändrats. Nu kan han vara delaktig i sociala aktiviteter och ta kontakt

109 Ett cochleaimplantat är ett hjälpmedel som genom elektrisk stimulering av hörselnerven ger personer som är gravt hörselskadade eller döva möjligheter till att uppfatta ljud och tal. (Riksförbundet, DHB, 2016).

med andra. Hans möjlighetshorisont har förändrats och han kan åter delta i världen.

Lucas: Men nu när man fått CI, då vet man att det fungerar och då vågar man gå dit och prata. Gå in i en affär. Förr när man stod där med lång näsa och kikade in i skyltfönstret och undrade vad det kostade. Jag vågade inte gå in och prata med dem. För jag visste ju att jag som döv ändå inte skulle förstå vad de sa. Så det fick vara. Man struntade i det. Nu när jag har CI går jag rätt in. Utan att tänka på det. ... Det är så ofattbart så att...

Angelica kopplar också ihop hjälpmedel med självkänsla och rörelsefrihet. I hennes fall tolkar jag att rörelsefrihet är att inte vara beroende av andra. Att hjälpmedlen utökar hennes möjlighets- och handlingshorisont och därmed känslan av delaktighet. Hon berättar så naturligt om sina hjälpmedel vilket jag tolkar som att de är införlivade i hennes levda kropp och ingår i ett livsvärldsligt sammanhang

Angelica: ... Man kan be någon om hjälp, det kan man göra men det är otroligt... Men på grund av mina hjälpmedel så känner jag att jag får självkänsla. Då känner jag att min självkänsla blir mycket bättre. Jag känner att jag kan göra det själv... men sen i vissa situationer så får man ju be om hjälp. Men ändå, det här att man inte är helt låst. Så om Krister åker iväg och jobbar, Cecilia är ute och leker eller är i skolan då känner jag att jag kan hantera situationen istället för att vänta att någon skall läsa upp min post eller kolla något... Jag har min dator eller tv [förstorande videosystem] och om jag måste räkna, då har jag min talande miniräknare. Och jag har ett fickminne¹¹⁰ och en talande mobiltelefon med förstoring. Vad är det mer jag har? Jag har en Daisyspelare som hjälper mig... Så med dessa hjälpmedel så... så tycker jag att det känns skönt.

I avhandlingen har jag valt begreppet hjälpmedel och inte tekniska hjälpmedel. Måseide och Grøttland (2010) menar att tekniska hjälpmedel inte bara är ett föremål utan "must be broader and more complex" (s. 306). Jag ser i studien många exempel på att ett hjälpmedel inte måste vara ett ting. Olivers berättelse om sin ledarhund och vad den har inneburit för hans möjligheter att förskjuta sin hand-

110 Ett fickminne är en digital bandspelare där man kan läsa in och spara sina röstmeddelanden.

lingshorisont är ett bra exempel på att ett hjälpmedel inte nödvändigtvis måste vara ett specialdesignat föremål. Jag ser också mänskliga insatser som assistenter, ledsagare och tolkar som hjälpmedel.

Oliver: Jag har haft ett hårt liv. Men det har jag lagt bakom mig nu. Det har blivit en stor förändring efter att jag fått ledarhund. Och jag har även fått sällskap. Våldigt roligt. Det blir ett mycket gladare liv nu. Och jag känner att jag mår bra. Ja, nästan som när jag var yngre. ... Eh, jag tar med min ledarhund ut och går promenader. Jag får mycket glädje av honom. Kan gå ut och vara spontanare än vad jag var innan. Och jag mår mycket bättre. Jag vet inte. Jag får inspiration och stor glädje av min ledarhund och jag känner att jag ha lugnat ner mig lite grand. Och jag känner även att jag fått ett ansvar att ta hand om hunden.

Min tolkning av Olivers berättelse är att han inte bara är en fysisk biologisk kropp som inte kan se och höra utan en levd kropp som bebor och förhåller sig till världen både i tid och rum. Genom att Oliver kan använda sig av sin ledarhund kan han åter relatera till och återerövra världen utan att vara beroende av att andra människor kan ställa upp när han önskar.

Elinor tar flera gånger upp ekonomiska sanktioner i samband med hjälpmedel. Hon menar att hon inte har fått hjälpmedel för att det är för dyrt eller att det inte finns pengar till fler datakurser.

Elinor: ... Jag har inte orkat läsa tidningen på tre år. Jag ansökte ju om det tidigare men jag fick inte det [förstorande videosystem]. Det var för dyrt. ... Jag fick testa [scanner till datorn] på syncentralen. Men så kom en man som var helt blind och duktig i datorer. Så han föreslog den här scannern. Så jag fick den som var billigast. Och då fick jag den känslan av "Ok, då får jag inte den heller"

Hon känner sig också ifrågasatt om hon verkligen behöver hjälpmedel eller kurser.

Elinor: Jag var på datakurs och jag tror att det var tre eller fyra gånger. Jag började lite med grunderna då och det var väldigt roligt. Men som vanligt så tappade jag lusten när jag hörde att "Vi betalar inte din datakurs mer"

Ann-Britt: Vem betalar inte?

Elinor: Syncentralen. Det var ju tre år sedan jag var där sist. ... När man ser tillbaka då förstår man att det är mycket... Det är hela tiden någonting. De har gjort väldigt mycket för mig ändå på syncentralen. Men just de bitarna... Jag hade ju en känsla av "Oj, vad bra. Nu äntligen!" Då kändes det... stopp... det blir inte mer med det.

Ann-Britt: Du sa att det var syncentralen som ordnade och betalade datautbildningarna.

Elinor: Ja, de skulle ta upp det i sitt team. De skulle diskutera om de skulle betala och om det är värt det. ... Eftersom det är mycket som händer inom data så är det bra att kunna hänga med och lära sig nytt. Det är ju jag som vill. Men så blir det stopp. Så jag lär mig ingenting. Då är man helt borta. Jag kan inte fråga någon hemma heller. Det är ingen som vill lära mig. Det är ingen idé.

Att bli ifrågasatt avseende sina behov och om man är värd samhällliga insatser påverkar, tolkar jag, känslan av att känna sig delaktig i en samhällsgemenskap. När Elinor blir bedömd utifrån ekonomiska aspekter så påverkas hennes känsla av existensberättigande. För Elinors del blir hennes möjligheter att åter erövra världen begränsade på grund av hon inte har tillgång till hjälpmedel eller kunskap om hur hon skall använda dem. Men hon tappar också lusten att lära då hon blir ifrågasatt.

Roberts erfarenheter när det gäller hjälpmedel är positiva och han berättar avslappnat om att han måste använda vit käpp och taktill klocka. Han har också gått datakurser men som han själv valt att avsluta. Robert använder inte så många hjälpmedel utan vill använda andra samhällliga insatser för att vara delaktig i sin livsvärld.

Robert: Jag fick ju klocka, vit käpp fick jag ju. ... Den här klockan är svår att se på. Så då får man ju känna. Och nu är klockan tolv.

För Emma som är i arbete är tillgången till hjälpmedel en förutsättning för att kunna arbeta. Men också kunskap om vilka möjligheter det finns för att få arbetstekniska

hjälpmedel. Emma klarade inte av sitt förra arbete men ville försöka hitta ett arbete som hon skulle klara av. Hon fick hjälp av arbetsförmedlingen att pröva ut och söka arbetstekniska hjälpmedel.

Inger: Det nya jobbet... Hur går det?

Emma: Det går alldeles utmärkt. Jag har fått sådana bra hjälpmedel där. Dator, förstöringsprogram med kamera som förstörar upp papper, blanketter och handskrivet. Ja få väldigt många handskrivna uppdrag. Så lägger jag det under kameran så förstöras det upp på dataskärmen. Så kan jag jobba parallellt med dataprogram och kameran. Det underlättar väldigt mycket.

Inger: Hur visste du att detta fanns?

Emma: Det visste jag inte förrän jag kom till arbetsförmedlingen i Göteborg [arbetslivsriktad rehabilitering]. Det var dom som visade mig vad som fanns. Jag bara berättade bara vad jag hade för problem innan, på det förra jobbet. Det jobbigt att läsa och så. Då sa dom att det fanns sådana här hjälpmedel som underlättar.

Inger: Har det gått lätt tycker du att få igenom det här med att få hjälpmedel?

Emma: Det har gått bra tack vare min ordinarie på arbetsförmedlingen.

Det Emma beskriver är att det är tack vare hjälpmedlen som hon har fått tillgång till en av de viktigaste livsarena som gör att hon känner delaktighet i sin livsvärld. Emmas berättelse visar på den stora skillnaden i kontakten med de arbetslivsriktade instanser som finns för personer med funktionsnedsättning och att den personliga kontakten med ansvarig tjänsteman är oerhört viktig.

7.6 Sammanfattning – erfarenheter av delaktighet

Deltagarna har i sina berättelser skildrat erfarenheter av delaktighet utifrån flera olika perspektiv. Men det som är återkommande i alla berättelser är känslan av att ingå i ett sammanhang, vara behövd och att de relationer man har med människor som finns i livsvärlden har en stor betydelse för möjligheten till delaktighet. Deltagarna beskriver kopplingen mellan handlingshorisont och erfarenhet av delaktig-

het. Om handlingshorisonten är inskränkt får de inte tillgång-till-världen. Att inte ha tillgång-till-världen innebär att de inte fullt ut kan ingå i ett sammanhang, inte delta i mellanmänskliga relationer, inte vara engagerade och ansvarsfulla medborgare. Att vara delaktig innebär att de är-i-världen, att de bebor världen och att de kan styra sitt liv utifrån sina förutsättningar.

Livsvärlden är, för var och en av oss, en mångfaldig, komplex och nyanserad värld som vi har att förhålla oss till. För deltagarna i studien framkom det tre regionala världar eller livsarenor som har stor betydelse för att erfar delaktighet. Det var arbetslivet, familjen och sociala relationer samt samhälle. Flera av deltagarna beskriver svårigheter med att få eller få behålla ett arbete efter att synen blivit sämre. Att ha ett arbete och att kunna försörja sig har varit en självklarhet för alla deltagarna och utgör ett grundfundament för att kunna vara en ansvarfull medborgare. Men att ha en försörjning innebär också en frihet att styra och forma livet som man önskar.

De arbetsrehabiliterande insatserna som flera deltagare har erbjudits har inte varit lyckade mer än för en deltagare. Emma, som är den enda av deltagarna som arbetar berättar positivt om kollegor och tjänstemän som inte fokuserar på funktionsnedsättningen utan ser henne utifrån hennes professionella kompetens. Arbetsgivaren och arbetskamraterna får Emma att känna att de har tillit till henne och det skapar delaktighet. Emma har inte en inskränkt handlingshorisont utan hon har hjälpmedel och strategier för att genomföra sina arbetsuppgifter. De andra deltagarna har beskrivit bristande kompetens hos tjänstemännen, dåligt bemötande som inte ingett förtroende eller tillit och samordningsproblem mellan olika aktörer. Det finns också en okunskap om vad det innebär att ha en förvärvad dövblindhet. Det innebär inte att man inte kan se eller höra. Det finns ett otal variationer av grad av funktionsnedsättning, när syn- och hörselnedsättning som kombination blir ett reellt problem i vardagen och hur progressionen utvecklar sig. Deltagarna besitter en livserfarenhet och en professionell kompetens som man inte kan ta ifrån dem. De behöver dock insatser för att kompensera syn och/eller hörselnedsättningen.

Familjen är en viktig del av livet. Alla deltagarna upplever att familjen stöttar och hjälper. I familjelivet erfar man delaktighet om man får lov att vara med och styra. Vardagen flyter ofta på men både Angelica och Emma har funderingar över vilket stöd som övriga familjen kan behöva. Det är inte enkelt att leva tillsammans med någon som har en progredierande syn- och hörselnedsättning, där det som

fungerade igår blir svårt idag. Omgivningen såväl som deltagarna måste anpassa sig till nya situationer. Både hos familjemedlemmar och deltagare sker en personlig och en social process som påverkar familjen över tid.

Sociala relationer har stor betydelse för delaktighet. Känslan av en social tillhörighet spelar en stor roll för självkänslan. Att tillsammans med vänner kunna delta i olika aktiviteter får deltagarna att känna att de är betydelsefulla och delaktiga i en större gemenskap. Men även här sker en process hos vännerna när syn/hörseln förändras och deltagarna inte längre och på samma sätt har tillgång till den sociala världen. Några vänner försvinner, andra blir kvar. I sociala sammanhang menar de att man behöver hjälp av praktisk natur. Tolk, ledsagning, hjälpmedel, eller förändringar i omgivningen som underlättar deltagandet är exempel på insatser som hjälper till att återerövra den sociala världen.

Deltagarna har beskrivit att en förutsättning för delaktighet är att de är införlivade i världen, att de bebor världen. För att återerövra världen när syn och/eller hörsel har förändrats krävs insatser i form av rehabilitering men också andra åtgärder från samhället. Alla deltagarna har varit i kontakt med någon eller några sociala insatser för att återerövra världen. Personlig assistent, ledsagning, tolk, färdtjänst och tekniska hjälpmedel är insatser som möjliggör ett återerövrande av världen. Alla deltagare förutom två, har bara positiva erfarenheter av när de har sökt någon form av social service. Det framkommer med all tydlighet i deltagarnas berättelse att utan dessa insatser skulle det inte finnas en chans till att återerövra världen, att leva i den och att vara delaktiga utifrån sina förutsättningar.

8 Resultat: Rehabilitering

I studien har jag valt att studera personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter och tankar kring sin rehabilitering. Studien har ett livsvärldsperspektiv med fokus på den levda kroppen som vår tillgång till världen. Syftet med en livsvärldsrelaterad rehabilitering är att förskjuta och sammansmälta horisonter för att finna nya sätt att åter relatera till och erövra världen. Det innebär att man ser människan som en levd kropp som bebor och förhåller sig till världen både i tid och rum.

Deltagarnas berättelser har stor spännvidd och varje deltagares levda liv är unikt. Men det som deltagarna har gemensamt är att två viktiga sinnen, syn och hörsel är nedsatta eller borta. Deltagarnas livsvärld är också unik men då vi lever och delar denna värld så interagerar och relaterar vi till varandra. Genom berättandet lyfter deltagarna fram sina erfarenheter av att ha en förvärvad dövblindhet. I berättelserna får vi också ta del av hur deltagarnas funktionshinder påverkar och har påverkat möjligheten att vidga sina handlingshorisonter för att åter erövra världen.

Alla deltagarna i studien har en medfödd hörselnedsättning/dövhet av varierande grad och progression. Synnedsättningen har kommit gradvis i vuxen ålder för alla deltagare utom Oliver som beskriver att han i tidig ålder hade svårigheter att "se bollen när vi spelade fotboll eller att han sprang in i träd". Det innebär att variationerna i hörsel- och synfunktion påverkat och påverkar deltagarnas erfarenheter av hur det är att leva med dövblindhet. Då deltagarnas ålder har en spännvidd över flera decennier så har också omvärldens syn på funktionshinder, rehabilitering och medborgerligt liv förändrats. Dövblindheten måste därför också relateras till rum och tid som enligt Merleau-Ponty (1995) är en sammanflätning av dåtid, nutid och framtid, levd tid och levt rum.

8.1 Rehabilitering av den levda kroppen

Berndtsson (2001) menar att delar av rehabiliteringen är en pedagogisk verksamhet. Genom olika lärandeprocesser får människan tillgång till olika verktyg, både fysiska, psykologiska och kognitiva för att åter kunna erövra världen. I en livsvärlds-baserad rehabilitering (Berndtsson, 2001) utgår man från människans behov och

önskningar för att kunna återerövra världen. Genom att lyssna på människors berättelser får vi kunskap om vem som åter vill ha tillgång till världen och hur de vill att framtiden och den ”nya världen” skall formas. Att aktivt ta del av människors berättelser genom att ställa frågor och visa intresse för personen i fråga kan också bidra till att vi ser personens möjlighets- och handlingshorisont.

Personer med förvärvad dövblindhet skall inte bara rehabilitera konsekvenserna av sin syn- och hörselnedsättning utan kroppen är en levd kropp som har flera dimensioner som är förankrade i den värld som den lever i. Rehabilitering av personer med förvärvad dövblindhet är inte en privat angelägenhet utan i synnerhet en process som rör, mer eller mindre, de personer som de delar eller kommer att dela sin livsvärld med.

I min analys har jag utgått från ett livsvärldsperspektiv där jag gått från den levda kroppens förändrade relationer till världen. Den existentiella kroppen, den perceptuella kroppen, aktivitetskroppen och den sociala kroppen som beskrivs av Berndtsson et al (2007) är den levda kroppens byggstenar. Människans levda kropp är en sammanflätning av de olika ”kropparna” och kan inte ses isolerade från varandra utan måste ses som en helhet, en levd kropp i relation till världen. Därför kommer det att finnas band mellan de olika ”kropparna” i deltagarnas berättelser. Men jag har ändå valt att ge de olika kropparna egna avsnitt där jag i min analys funnit att en av ”kropparna” dominerar.

8.1.1 Existentiell kropp

Den existentiella kroppen ger uttryck för hur deltagarna upplever att andra ser på dem som funktionshindrade, hur andra ser på dem som annorlunda, att uppleva minskat människovärde, att vara osäker på sin identitet, känslan av ett sammanhang, en delaktighet, frågor av existentiell karaktär. Tidigare erfarenheter, en förståelse av hur det är att ha en funktionsnedsättning, hörselnedsättning/dövhet, har gett deltagarna kunskap om hur det är att leva med en nedsatt hörselfunktion i en hörande värld. De har erfarenhet av att bli betraktade som annorlunda. Oliver har alltid kommunicerat via teckenspråk. De andra deltagarna har använt hörapparater och andra tekniska hörselhjälpmedel för att underlätta kommunikationen. Deltagarna har lång erfarenhet av att ha en funktionsnedsättning. De har också en förståelse av hur det är att inte kunna delta i livet på samma villkor som de som inte har en funktionsnedsättning. Nu har de fått ytterligare en funktionsnedsättning,

synnedsättning/blindhet. Förförståelsen av att ha en funktionsnedsättning finns naturligtvis men synnedsättningen innebär en ny förlust, en förlust av det sinne som har kompenserat för hörselnedsättningen/dövheten i många situationer.

Alla deltagarna i studien beskriver på varierande sätt hur de i olika sammanhang blir bemötta av omgivningen utifrån sin funktionsnedsättning och hur den mer eller mindre påverkar möjligheten till att återerövra världen. Jag har därför valt att låta deltagarna, var och en för sig, utifrån sina berättelser, beskriva sin levda kropps erfarenheter av att vara-i-världen och vara-till-världen. Att ha en kombinerad syn-hörselnedsättning är inte bara en biologisk förändring av kroppen utan tvingar deltagarna att tolka och försöka förstå denna nya värld både i relation till sig själva och till andra.

Adam

Adam har en medfödd hörselnedsättning och beskriver att han redan under uppväxtåren fick uppleva att han var annorlunda. Som person beskriver han sig som försiktig, en som inte vill synas utan som hellre står i bakgrunden.

Adam: Jag var väl lite rädd kanske. Om det var att jag har respekt för saker och ting... Det vet jag inte. Men jag har väl varit lite försiktig ... det har jag väl varit i alla tider. ... Jag ville aldrig synas. Jag har aldrig varit nån sån där, visa mig och synas och vara med på saker och ting så att jag får synas.

De sex första åren i skolan var positiva. Klassen var liten, kamraterna snälla och läraren hade kännedom och förståelse för Adams hörselproblem. Men på högstadiet blev det jobbigt. Betygen blev dåliga och lärarna begrep inte. Och Adam förstod inte att hörseln hade blivit mycket sämre.

Adam: Jag fick gå om nian för att jag fick en hörapparat då. En sådan där som de var förr i världen, med en sån där sladd och en sådan fyrkantig. Ungefär som ett cigarettpaket. Men det visade sig att det blev betydligt, betydligt sämre. Jag hörde ju bara brus och skrap och ungarna är ju inte tyst precis. ... Jag hörde ju inte vad läraren och alla andra sa. ... man var ju inte med på samma sätt. Och lärarna var inte vana. En del lärare var ganska förståeliga men de flesta dom gjorde nästan narr av en. Jag vet att vi hade en

fysiklärare som gjorde rent ut spektakel av mig. Så han pekade ut mig jämt. ... Jag uppfattade inte vad han sa alltid. ... Om jag sa fel. Då anmärkte han på det och sa vissa saker. Hade det varit idag hade han blivit anmäld. Men det var inte så förr. ... Jag kände skräck inför den lektionen. Och lärarna hade stor auktoritet ... och dom begrep ingenting. Och när jag fick hörapparat. Det blev ju bara sämre. ... Lärarna liksom mobbade en på ett sätt som man inte skulle acceptera idag. ... På den tiden hade de ju makten. Det var ju på en annan nivå. Och vi andra fick bocka och buga och bara försöka säga som det var och sen var det inte... Så det har förändrat sig. Hela samhället. Kanske till det sämre.

Adam beskriver i flera intervjuer hur han har blivit bemött av andra under sin livstid. Det har lett till att han har försökt att försvara de svaga och att han har fått en inre styrka att hjälpa andra utsatta.

Adam: Det är väl en allmän attityd som folk har [gentemot de som är anorlunda] och det finns väl även idag. ... Man inbillar sig att folk ser sån ut när man har sån och man är sån. ... Man bygger upp en viss bild av hur en människa ser ... skapar sig en uppfattning om hur folk är. På min arbetsplats har folk inte fattat ... gjort narr av andra som kanske inte fungerat fullt ut. Jag har ju reagerat ganska starkt... Jag har som sagt var gärna försvarat den svage.

Inger: Vad tror du att du har fått den styrkan ifrån?

Adam: Jag tror att det är min egen upplevelse i och med att man har själv varit utsatt lite för, i skolan och så vidare och sen har man kanske en inre försvarsmekanism på något sätt. Så jag har alltid försökt försvara den som är svag...

Adam har också erfarenheter av hur samhället/myndigheter har bemött honom när han har behövt insatser för att återerövra världen och känna sig som en fullvärdig medborgare. Känslan av att inte bli hörd, inte bli lyssnad på och inte vara delaktig lyser igenom när Adam beskriver möten med de samhälleliga instanser som har till uppdrag att skapa förutsättningar för delaktighet och jämlikhet för att, i gemenskap med andra, leva i världen. Det skapar en otrygghetskänsla, en känsla av att inte

vara behövd, att inte vara en del av gemenskapen, att inte tas på allvar och att inte ha makten att styra sitt liv.

Adam: De [AF] har ingen förståelse för saker och ting. ... De fattar ju inte ett skit vad det handlar om att vara arbetslös. Förut har man varit trygg i sin roll men nu helt plötsligt så rasar ju allting, både ekonomi och det stöd man har i sin omgivning. ... Man blir så nedtryckt ...

Inger: Så den enskilde har ingen möjlighet att kunna påverka sin situation?

Adam: Nej I princip inte. Man kan ju framföra sina önskemål. Det kan man visst göra men dom beaktas ju inte.

Inger: Är det flera områden i samhället tycker du som har samma inställning?

Adam: I viss mån även sjukvården. ... Varför kan dom inte lyssna på vad man säger. Man måste försöka lyssna lite på vad patienten tycker...

Adams hörselnedsättning har inte försämrats sedan ungdomsåren. Det innebär att Adam i många år haft en identitet som hörselskadad. När synen började bli sämre påverkade det däremot identiteten hos Adam men också hur andra såg på honom. Från att ha levt ett självständigt liv, haft ett arbete, varit behövd och haft möjlighet att styra sitt liv så har allt förändrats. När kroppen förändrades ändrades förutsättningarna för att få tillgång-till-världen. Från att ha varit självständig måste Adam nu be om eller få hjälp från omgivningen och vara beroende av samhällets insatser. Efter att ha blivit förtidspensionerad har Adam fått sämre ekonomiska förutsättningar som påverkar hans vardag och möjligheter till att själv kunna styra sitt liv. Adam känner sig mer isolerad och har svårt att be om hjälp även om han kan se fördelarna.

Adam: För det är ju ingen människa i världen som egentligen vill ha en annan människas hjälp. Utan de flesta vill ju försöka klara sig så gott det går själva. Men i och med att det finns hjälp att få så blir man lite mer delaktig i saker och ting. ... Man har blivit lite försiktigare, man blir lite räddare [för att gå ut] ... Jag skulle kanske ha lite hjälp av folk ... men man får ju lära sig och

försöka anpassa sig efter vad man har för förutsättningar ... Jo, man har ju fått lära sig lite efter hur man ser och hur läget är ... Men det är samtidigt så frustrerande. Jag som tycker att det är roligt att gå ut och träffa folk och vara ute lite så där. Men man blir ju mer inskränkt ... och därmed kanske man blir lite inbunden också.

I sina kontakter med samhället/myndigheter blir han också betraktad som "dövblind", en identitet som han ogillar. Adams liv har, efter att han fått sin synnedsättning radikalt förändrats och han känner sig annorlunda och mindre delaktig i livet än vad han önskar.

Adam: Att vara dövblind... jag tycker att det är lite förnedrande ... det är lite nedslående ... jag tycker syn- och hörselskadad på något sätt låter bättre än dövblind. ... Livet leker inte. Och det tror jag inte många förstår egentligen, att det är rent ut sagt ett helvete. Även om jag inte deppar ihjäl mig men, jag tycker inte det är roligt. Man har inte den glädjen man kanske skulle vilja ha.

Adam har också diabetes, en sjukdom som "styr livet" mer än både syn- och hörselnedsättningen. Han beskriver att han är rädd att det skall hända honom något fysiskt eller att han inte ska tas på allvar.

Adam: Som diabetiker kan man ju bli liggande Kanske att det i botten finns en rädsla. ... Att det skall hända någonting. Den rädslan tror jag finns jämt. Och en rädsla för att man inte ska tas på allvar på något sätt i och med att man har ett funktionshinder. Finns väl kanske en rädsla för att man ska göra bort sig i och med att man inte hört vad vederbörande säger. Man kanske pratar om något helt annat...

Samuel

Samuel har haft sin hörselnedsättning sedan födseln men han har inte använt hörapparater förrän han fick sin synnedsättning för tjugofem år sedan. Hans identitet som lantbrukare förändrades inte när han fick sin synnedsättning utan han har, på sitt sätt, fortsatt att utföra arbetsuppgifter som hör till lantbruket utifrån sin kapacitet och möjlighet. I Samuels berättelser finner jag att han har en mer pragmatisk inställning till hur de kroppsliga förändringarna påverkat hans liv. Han försöker att

fortsätta leva som tidigare men inser att han inte kan göra allt som han önskar men gör så gott han kan. Detta tolkar jag som att Samuel ser möjligheter och handlar utifrån det.

Samuel: Sonen arrenderar. Så gården har jag ju kvar. Så nu när vi håller på och skördar så hjälper jag till med att skruva upp spannmål o s v och liksom skördar höet och hjälper till med att lasta höbalar.... När synen blev sämre ... Jag blev ju av med djuren då och jag tänkte ... liksom efteråt att det var mycket jobb. Det var sju dagar i veckan. Så det var ganska så skönt också...

Inger: Du kände det inte sorgligt att du fick göra dig av med dem?

Samuel: Jo, det kunde nog kännas så. Men å andra sidan var det rätt så skönt i alla fall, i och med den situationen som jag var i... Ja, det är klart att jag gärna skulle vilja hjälpa till mer, med traktorkörning och sånt där. Men det klarar jag inte längre, utan ... ja, hade jag haft lite bättre syn så hade jag kanske kunnat klara det. Men med den syn jag har idag så gör jag inte det. ... Så det är det som är min begränsning då. Så jag får göra det jag klarar av. ... Man får väl göra så gott man kan. Det är bara så.

För Samuel är det att leva ett aktivt liv, att fortsätta att göra aktiviteter, det som gör livet meningsfullt och ger en känsla av delaktighet, en känsla av sammanhang.

Samuel: ... Om man inte klarar av det som man vill... Det är mycket man vill göra. Och klarar man inte av det, så är det inte så roligt längre. ... Är man inte aktiv så har man inget att leva för, Man vill vara aktiv och delaktig så länge man kan... Det är roligt så länge man kan klara sig själv också, utan att behöva anlita andra. Så länge man kan i alla fall.

Samuel har funderingar över hur han blir bemött utifrån sitt funktionshinder och att en del av vänkretsen har försvunnit.

Samuel: ... Här på landet vet alla att jag är synskadad... ... och vi hade mycket vänner tidigare... Men när jag blev synskadad så förlorade man en del. Varför vet jag inte. Jag tror att det är så här. De kan liksom inte hantera att jag blivit synskadad. Det har jag för mig i alla fall.... Det känns så olustigt

när någon går förbi och inte hälsar. Så tråkigt. ... För de vet ju om att jag är synskadad och så ...

Inger: Tror du att det finns en rädsla hos andra, kanske?

Samuel: Ja, något är det... Men, men ... Man får överleva det också. Det är inte mycket att göra åt det ...

Samuel har också tankar om begreppet dövblind och vilka känslor det ger upphov till, både hos sig själv och hos andra.

Inger: Om någon skulle fråga dig "Hur är det att vara dövblind?" Vad skulle du svara då?

Samuel: Jo, jag säger att jag är syn- och hörselskadad... Det där med dövblindhet stämmer inte riktigt. Det gör det inte.

Inger: På vilket sätt?

Samuel: Ja, alltså. Jag är varken döv eller blind ... Om man ska prata med politiker... då är det ett skarpt ordval... det låter mer än att säga att jag är syn- hörselskadad. Dövblindhet det har en annan effekt då.... Jag tycker inte om att det heter dövblind. Jag tycker det är hårt.

I Samuels berättelser finner jag tankar och erfarenheter om hur han, som har ett funktionshinder blir bemött. Att finnas i ett sammanhang, att andra ser honom som Samuel och inte ser honom som "en dövblind" betyder mycket för Samuel. Samuel menar att han, som person, inte har förändrats. Han vill att andra ser honom, att han betyder något för andra och att han kan genomföra aktiviteter som gör livet meningsfullt.

Lucas

Lucas har många tankar och funderingar kring sin egen existens och till universums mysterier. Han tror att funktionshindret har varit en bidragande orsak till att han tänker och funderar över livet.

Lucas: ... Jag har satt mig in i rätt mycket i den värld vi är en del av och hur den fungerar. Jag är väldigt intresserad av just detta och jag är väldigt intresserad av hur universum fungerar... Hur långt in i materien kan vi gå? ... Vi vet inte mycket där. Men vi har kommit en bra bit. Kanske det går att lösa vad livet är.

Lucas har haft en progredierande synnedsättning sedan ungdomen och beskriver att han genom hela livet har försökt att anpassa sig till nya situationer. Men det som har påverkat Lucas identitet och människovärde var när han inte kunde köra bil längre.

Lucas: Men värst av allt var när jag inte kunde köra bil längre. Då var det ju slut på livet ... i princip. ... Jag är ju nästan född bakom ratten, körde traktor ensam redan i sjuårsåldern. Så det var en väldig svår grej. När jag inte fick köra bil längre.

Inger: Hur hanterade du den förändringen då?

Lucas: Jag vet inte om jag lyckades ... har inte lyckats än. ... Och min fru tyckte det var lika bedrövligt som jag. Så var det. ... Bilen var ju allt... Det var alltid jag som satt bakom ratten. Jag har aldrig suttit som passagerare. Det var jag som satt bakom ratten.... Jag vet inte om jag har kunnat hantera det här alls egentligen för jag köpte en moped för att förbättra det hela lite. Och den hade jag tills för två månader sedan. Då sålde jag den.... Idag har jag gjort mig av med allt utom gräsklipparen. Det är det enda jag kör idag.

Att köra bil, att ha körkort, är en mycket viktig del i Lucas identitet. När han inte kunde köra bil längre, på grund av synnedsättningen, så rämnade världen både för honom men också för hans fru. Hela hans existens blev ifrågasatt och fortfarande beskriver han att han försöker kompensera bilkörandet med att köra andra motorfordon. Jag tolkar att Lucas värde som människa har fått en rejäl törn och att han behöver hjälp för att bearbeta detta.

Angelica

Angelica är en ung kvinna som har en medfödd hörselnedsättning och som i tidiga tjugoåren märkt av en progredierande synnedsättning. Hon kommer flera gånger tillbaka till vikten av att andra bemöter dig som människa och inte som "en dövblind".

Angelica: Det är väldigt *viktigt* att när man möter en människa, att de ser en som en människa. ... Den här attityden ... jag vet inte om det beror på rädsla ... Om folk är rädda, inte vet hur dom skall göra... Men vi... jag är fortfarande en människa. ... Vi är människor med kött och blod. Precis som de är. Först och främst är vi människor. Sen har vi kanske funktionshinder på något sätt. Men man är ju inte annorlunda för det. För, jag menar, jag har ju fortfarande lika mycket känslor som alla andra har. ... Men man får själv ändra tankarna lite grand. För vi funktionshindrade har själva fördomar om oss själva när det gäller vårt synhandikapp.

De erfarenheter som hon bär med sig från bemötandet från vuxenvärlden har flera gånger slagit undan fötterna på henne men också gett henne en styrka att vilja känna delaktighet och en vilja att *vara-i-världen*.

Angelica: Det är väldigt svårt att komma in. Jag känner ett utanförskap. Det är konstigt egentligen. För jag är en glad och positiv människa och har lätt att prata med människor men ibland är det så svårt att komma in... Man blir så trött på det här bemötandet... så jag förstår att det är många som ger upp. ... Men man får lov att vara den man är. ... Om jag säger hej till en lyktstolpe eller... Eller att man säger hej två gånger till samma person för att dom har flyttat på sig. Sådana grejer. Det får man bjuda på ibland... det får man lov att göra... Man gör ju bort sig emellanåt. ... (paus).

Precis som de andra som medverkar i studien så förknippar Angelica identitet med att ha ett arbete.¹¹¹ Angelica har aldrig haft en yrkesutbildning innan hon fick sin synnedsättning och har varit mycket osäker på "vad synskadade kan göra" och om sin förundran över sitt och sin envishet. Detta tolkar jag som att Angelica, som

111 Det framgår inte i intervjuerna eller bakgrundsbeskrivning om Angelica tidigare har haft ett arbete.

de flesta i Sverige, önskar att bidra med en arbetsinsats för att känna sig delaktig i samhället och att "dra sitt strå till stacken". Det kräver mod att visa att man inte har full arbetsfunktion men ändå önskar att vara en del av arbetskollektivet.

Angelica: Då kom ju massa tankar "Kan ju inte göra det, man kan ju inte göra det, man kan inte göra det". Så jag trodde att man ... det är mycket man inte kan göra när man blir synskadad. ... Jag hade ju aldrig träffat någon synskadad. Jag hade bara träffat gamla människor som såg dåligt. Så jag trodde att livet skulle sluta... Det var jätteläskigt. ... Men jag peppar upp mig själv... Ibland blir jag så förundrad över mig själv, hur jag kan se livet på ett positivt sätt fastän jag inte ser. ... Jag tror att jag är väldigt modig också, att jag vågar saker. Jag känner att det är nyttigt för mig att känna att man kan. Det är väldigt lätt att bara se begränsningarna.... Och jag är glad att jag blivit utbildad diplomerad massör (skrattar). För nu vet jag det i alla fall.

Angelica har också tankar och funderingar på hur både hon själv och andra tänker om personer som har en funktionsnedsättning. Hon känner ett utanförskap men menar att man "får lov att vara den man är". Bara för att man har en funktionsnedsättning så menar Angelica att hennes identitet inte är att vara dövblind. Hon vill bli bemött som Angelica. Identitet och bemötande är viktiga beståndsdelar som har inflytande och påverkan på den existentiella kroppen.

Oliver

Oliver är inte född i Sverige och levde sina första 10-12 år i ett land som var utsatt för krig. Han är född döv och fick lämna sin familj och flytta till en dövskola i femårsåldern. På dövskolan var de inte observanta på att Oliver också såg dåligt utan han fick stryk och blev retad när han inte kunde genomföra skoluppgifterna perfekt. Familjen flydde till Sverige och Oliver började i femte klass på en svensk dövskola. Även här fanns det liten förståelse för att Oliver såg dåligt.

Familjen har betytt mycket för Oliver och han har fått mycket kärlek från föräldrar och syskon. Oliver har varit teckenspråklig i hela sitt liv men det var ingen i familjen som kunde teckna. Han har använt munavläsning och tolkning av kroppsspråk som kommunikationsform.

Oliver har mycket tankar om varför hans liv blev som det blev. Varför just han skulle drabbas, varför livet skulle bli så svårt och varför hans drömmar inte gick i uppfyllelse. Idag är Oliver förtidspensionerad och är glad för det, då den sista tiden på arbetet var en plåga.

Oliver: ... Jag kände att jag blivit drabbad... Ja, jag har drabbats hårt. Jag vill ju höra men jag kan ju inte höra så jag känner mig mycket hindrad i livet. Isolerad. ... Ja, jag känner att jag liksom får ha tålamod med livet. ... Så jag har hela tiden gett mig till tåls och tigit still.... Jag har alltid drömt om olika saker jag skulle vilja göra. Jag skulle vilja bli massör. Men jag fick inte, fick inte ens pröva på. ... Och nu när synen har försvunnit har jag liksom släppt mina drömmar. Har inga visioner utan är bara aktsam om mig själv. Idag är mitt liv annorlunda. Det är ett annat liv. Jag försöker glömma det som varit och ta det lugnt i vardagen.

Alla människor har drömmar och önsknings om hur vuxenlivet skall gestalta sig. Personer med funktionsnedsättningar är inget undantag (Grue & Rua, 2013). Att få pröva på, att få erfara sina begränsningar men också sina möjligheter påverkar människans möjlighetshorisont men också handlingshorisont. Oliver får inte pröva, får inte testa sina drömmar och det påverkar hans handlingshorisont. Min tolkning är att han försöker glömma. Men eftersom han berättar så har han inte glömt, en dröm om ett annat liv, ett liv där han får leva utifrån sina förutsättningar, utifrån sin möjlighetshorisont.

När jag intervjuar Oliver tre år senare så har han fått ledarhund och livet ser helt annorlunda ut. Han ser en möjlighet till ett liv, ett annat liv med glädje, spontanitet och bättre hälsa. En möjlighetshorisont har visat sig och Oliver ha fått en ny förankring i världen.

Oliver: Jag har haft ett hårt liv kan jag tycka men det har jag lagt bakom mig nu. Det har blivit en stor förändring efter det att jag fått ledarhund. Och jag har även fått sällskap. Våldigt roligt. Det blir ett mycket gladare liv nu. Och jag känner att jag mår bra. Ja, nästan som när jag var yngre. ... Kan gå ut och vara spontanare än jag var innan. Och jag mår mycket bättre. Jag vet inte. Jag får inspiration och stor glädje av min ledarhund. ... Även om jag fått ett

ansvar att ta hand om hunden så är det ett mycket roligare liv nu. Äntligen har jag fått ett roligare liv!

Elinor

Elinor har haft en moderat hörselnedsättning sedan barndomen som hållit sig stabil de senaste tio åren. Elinor märkte i tonåren att hennes mörkerseende var dåligt men tänkte inte så mycket på det. Hon hade ju "körkortssyn". Det är inte förrän de sista femton åren som hon förstått att det var något fel på synen. Elinor är väldigt påverkad av hur livet har blivit efter det att synen blivit sämre. Hon menar att hennes funktionshinder gör att människor i hennes omgivning, på arbetsplatser, myndigheter och andra samhällseliga instanser inte värdesätter henne som människa och arbetskamrat på samma villkor som de som inte har ett funktionshinder.

Elinor: Man känner sig liksom sämre lottad. ... Det är ingen som lyssnar på vad jag säger. De skiter fullständigt i mig... de andra är viktigare än mig ... jag kände att jag inte var lika värd som de andra [arbetskamraterna].

Elinor är van vid att ha klarat sig själv och hon vill inte ligga någon till last, varken samhället eller familjen. Elinor har varit sjukskriven i många år och har isolerat sig i hemmet, en situation som hon inte är tillfreds med. Hon känner att hon har mycket mer att ge både i yrkeslivet och privat men isolationen och misstänksamheten mot hur andra ser på henne som en person med funktionshinder har gjort att hon känner att hon har gett upp.

Elinor: Jag tänker "Vad är det för liv man lever egentligen? Det är inget normalt liv?" Jag tycker inte det. ... Ibland vill man bara försvinna här ifrån. Jag vill inte vara hemma, jag vill vara för mig själv. Då blir man inte påmind och vara till besvär när man har det så jobbigt. Folk förstår inte. Det är svårt. ... Ibland kan det vara så att folk inte tror på vad jag säger. Det syns ju inte. Att de tror att man gör sig till. ... Dom tror att man ser bra ... dom tror kanske att jag lurar dom...

... Jag lever ett ganska trist liv. ... Jag tänker på "vad är det för liv man lever egentligen?" Det är inget normalt liv egentligen. Jag tycker inte det. Det är för mycket hinder. ... Man är inte värdig att leva eftersom det är så mycket hinder och man har inte dom möjligheterna som man skulle önska. Det är

inget liv man strävar efter. ... Jag har råkat väldigt illa ut hela tiden så det är inte konstigt att jag väljer att vara ensam hemma. ... Och jag har börjat märka att jag tar avstånd till vissa människor. Jag vill inte ha med dom att göra. Jag mår illa. Jag vet inte varför... men jag har väl förstått vad dom går för.

I flera av Elinors berättelser ger hon uttryck för tankar och känslor av existentiell karaktär. Hon ser inte några möjligheter till förändring, är fast i nuet. Jag tolkar det som att Elinor står vid existensen rand och att hennes existentiella kropp ser inte några alternativ till att återupprätta handlingshorisonten. Jag ser detta som ett exempel på Merleau-Pontys teori om den levda kroppen som både ett subjekt och som ett objekt. Kroppen är både fysisk och psykisk och den levda kroppen är en syntes av det kroppsliga och det själsliga. Elinors funktionsnedsättning har påverkat hela hennes existens och meningen med livet. Hon finns konkret i världen men upplever inte någon mening med att vara där.

Elinor: ... Man bryr sig inte till slut. "Varför skall jag göra det?" Det finns inget, ingenting. Det är som en vägg. Det finns inga möjligheter. Det är inget liv egentligen.

Robert

Robert har varit döv sedan barndomen och lever med döv fru och hörande barn. Det som upptar Roberts tankar är hur lite förståelse det finns för de utmaningar som finns när man har ett funktionshinder. Robert menar att hans liv inte är annorlunda än andras, bara det att han inte hör och att han under de senaste åren har fått en synnedsättning. Han är sedan några år tillbaka förtidspensionär och försöker skapa ett bra vardagsliv hemma med aktiviteter både utanför och innanför hemmets väggar. Han har sökt om fler assistenttimmar och assistenter som kan teckenspråk men har inte fått det han önskar.

Robert: Jag behöver någon aktivitet. Jag kan inte bara sitta och vara slö. Jag vill vara igång och göra grejer. Men när jag ser sämre behöver jag hjälp också. ... Men kommunen tar inte sitt ansvar... De bestämmer över oss. ... Det är förtryck! Tråkigt! ... Det är ju alltid så att de bara struntar i oss dövblinda.

Robert beskriver här att han, utifrån sitt funktionshinder, känner sig förtryckt och mindre värd som människa. Hans existens påverkas av hur andra bedömer vad han har för behov för att leva ett gott liv. Robert upplever inte att han är jämlik andra i samhället och att beslutsfattarna i kommunen inte ser honom som människa utan som någon "som man kan strunta i".

Robert berättar om när han började använda den vita käppen. Genom att använda den blev han mindre isolerad och det var viktigare än att andra såg honom som annorlunda.

Robert: Men när synen blev sämre så ville jag först inte ha käppen. Man tyckte det var onödigt och jobbigt. Men så blev det för jobbigt ... så då fick jag börja träna på att använda den vita käppen. ... När jag tänker på den här gångvägen och använder den vita käppen så känner jag att terrängen är kuperad eller om vägen svänger, om det är några trappsteg ... Så den vita käppen är väldigt bra... För om jag inte hade haft den skulle gående och cyklande inte förstå att jag var synskadad. Dom skulle tro att jag var full eller någonting. ... Men nu inser de det direkt. ... Det är många hörande synskadade som inte vill använda vit käpp. Jag undrar varför de inte gör det? Det är pinsamt, kanske? Jag vet inte.

Emma

Emma är en aktiv tonårsmamma som arbetar deltid och med många fritidsintressen. Synnedsetningen har de senaste åren progredierat kraftigt men chockupplevelsen när hon fick beskedet från ögonläkaren om sin diagnos och vad den innebar satte djupa spår.

Emma: När jag var hos ögonläkaren och han misstänkte Usher typ II... och han sa att jag inte fick köra bil. Jag hamnade i chocktillstånd och så gav han mig en broschyr om RP. Det var korvstopning. ... Jag kunde inte ta till mig den informationen. Naturligtvis var jag jätte ledsen när jag kom hem. Jag fick inte köra bil. Och jag som bodde utanför samhället och var beroende av bil.

Emmas existentiella kropp reagerade kraftigt efter beskedet om att hon inte längre fick köra bil. Hon klarade inte att tänka klart och funderade över hur livet skulle bli

nu när hon var beroende av andra för att ta sig ut. Hennes existens var rubbad. Men Emma tolkar jag som en lösningsorienterad kvinna som snart började fundera på olika lösningar.

Emma: Ja, hur skall vi göra med det här? Skall vi ansöka om färdtjänst? Och bara det var ett problem. För när jag skulle ansöka om färdtjänst sa hon (tjänstemannen) "Nej men du är så ung." "Vad har det med åldern att göra, sa jag?" Så jag menar att de var ju vana vid att det är gamla, ja pensionärer som ska ha färdtjänst. Det var omtumlande år.

Nästa chock som drabbade Emma var när en dövblindkonsulent tog kontakt med henne två år efter att hon fått sin diagnos. Hon bjöd in Emma och hennes barn till en träff, en familjevecka, i Mullsjö.

Emma: ... Ja, jag kommer, sa jag. Men det var ytterligare ett chocktillstånd. För då träffade jag andra i olika åldrar, gamla som unga. De som var äldre såg ju mycket sämre. Jaha, om jag ser så dåligt då ... det var jättejobbigt då. Men samtidigt var det nyttigt. Då fick jag lite bättre information, vad detta innebar. Det var jättenyttigt. Men det var jättejobbiga år.

8.1.2 Perceptuell kropp

Via vår kropp får vi kunskap och erfarenheter om världen. Den perceptuella kroppen beskriver hur perceptuella förändringar förändrar tillgången till världen och våra relationer till den. Deltagarna i studien har nedsatt visuell och auditiv perception, de två sinnesorganen som påverkar vår möjlighet att få tillgång till världen och vårt vara i världen i allra högsta grad. Alla deltagare har sedan födseln haft en nedsatt auditiv perception. Erfarenheterna av att ha nedsatt hörsel är varierande och ett par deltagare är döva och har teckenspråk som kommunikationsform. Detta har gett de döva deltagarna en begränsad tillgång till världen men också erfarenheter av att det finns möjligheter att delta i en hörande värld via tolk. Liknande erfarenheter har de andra deltagarna. Genom att använda hörseltekniska hjälpmedel ökar möjlighets- och handlingshorisonten. Då deltagarna har haft sin hörselnedsättning sedan barndomen och haft tillgång till kommunikativa hjälpmedel i form av teknik och/eller tolk i många år bebor deltagarnas levda kropp världen. När synen blir sämre är det inte bara en kroppslig förändring som påverkar ögat eller dess nervbanor i hjärnan utan den visuella perceptionen, tolkningen eller avsaknaden av tolkning

av sinnesintryck förändras. Synen som varit det sinnesintryck som deltagarna har förlitat sig på och som har kompenserat hörselnedsättningen har på grund av synnedsättningen försvårat tillgången till världen.

Alla deltagare har i sina berättelser relaterat sin hörsel- och synnedsättning till funktion och inte till de mätvärden som det är vanligast att använda inom den traditionella medicinen. De märker att funktionsnedsättningen ger en begränsning i sitt förhållande till och sin tillgång till världen. Att använda andra sinnen såsom haptisk perception för att öka möjlighets- och handlingshorisonten är sätt som deltagarna använder sig av för att aktivt rikta sig mot världen. Merleau-Ponty (2012) använder begreppet *den intentionala bågen* för att beskriva perceptionens betydelse vid handling. Vid en störning i kroppen blir bågen kraftlös och möjligheten till att utföra en handling eller en intention begränsad eller blir omöjlig. "This intentional arc creates the unity of the senses, the unity of the senses with intelligens, and the unity of sensivity and motricity. And this is what 'goes limp' in the disorder." (s. 137). Berndtsson (2001) menar att vid en funktionsnedsättning så blir det ett brott i det intentionala handlandet men att människan fortsätter att rikta sig mot världen, att brottet inte är för evigt. Genom att leva i världen fortsätter vi att rikta oss mot världen, vi får nya erfarenheter av att leva med en funktionsnedsättning och vi blir skickligare att använda de perceptioner vi har för att rikta oss mot och leva i världen. Den intentionala bågen är inte lika slapp och kraftlös utan återupprättas och då man optimerar syn- och hörselfunktionen förbättrar man också den visuella och auditiva perceptionen. Det innebär att optimeringen förstärker den intentionala bågen och blir en av förutsättningarna för att återerövra och leva i världen.

Adam

Adam har haft sin hörselnedsättning i många år och tycker inte att hörselnedsättningen är något stort problem. Han hade, innan sin synnedsättning, bebott världen med sin vanekropp, en kropp som visserligen hade en funktionsnedsättning men där erfarenheterna av att ha en hörselnedsättning stärkt den intentionala bågen så att hans liv var format utifrån hur det är att leva i världen med sin hörselnedsättning. Adam har ett *erfarenhetsförråd* som gett honom kunskap om hur hans hörsel fungerar i olika miljöer och situationer.

Inger: Så hörseln är det inga problem med?

Adam: Nej. Jag sätter in hörapparaten om jag vill. Då blir det ju lite bättre. ...

Inger: Du nämnde att du tyckte att hörapparaten var väldigt besvärande när du kom ut.

Adam: Ja, det är den. Fruktansvärt besvärande. Jag hör inte ett smack när jag är ute i trafiken. Det är bara broooooooooo. Det är väl så ni har det ungefär.

Inger: Ja

Adam: Inte riktigt. För det går ju aldrig att jämföra.

Inger: Nej det gör det inte. Det går inte att jämföra riktigt. Men när du har ledsagare med dig ute då. Hur går det då att kommunicera?

Adam: Det går jättebra (utan hörapparater). Hon pratar så att det hörs. Så det har inte varit några bekymmer. ... När man är hörselskadad måste man liksom tänka. Om man inte hör alla ord, så måste man liksom förstå nästa ord. Då kan man förstå hela meningen.

Adams synproblematik är starkt kopplad till ögats ljus- och bländningsfunktion. Det innebär att synfunktionen påverkas av omvärldens ljussättning, en ljussättning som i de flesta fall inte kan påverkas. Att leva i världen innebär att vara exponerad för ljus och mörker. Adams möjlighets- och handlingshorisont är i hög grad påverkad av omgivningens möjlighet till att anpassa ljusförhållanden.

Adam: När det är som det är idag. När det varken är ljust eller mörkt. Men när solen, som börjar bli ganska låg så ser jag inte ett smack. Och är det mörkt då ser jag ingenting. Så vid de tillfällena så kan jag aldrig gå ut. ... Men när synfältsbortfallet kom så successivt så hann man vänja sig ... så det blev inte så abrupt som det blev med mörkerseendet. ... Men jag fick sälja mopeden... såg ju inte att någon kom från höger eller... såg inte cyklisten som kom. Det kunde ju skett ändå men jag såg helt enkelt inte cyklisten och det var första gången som jag ... Så cyklisten körde på mitt bakhjul helt enkelt.

Samuel

Samuel fick sin första hörapparat för cirka trettio år sedan. Den fungerade inte bra utan hamnade i byrålådan. Tio år senare, i samband med en grå starr operation tyckte ögonläkaren att han hörde för dåligt och remitterade Samuel till öronläkare. Han fick då först hörapparat på ena örat och för ett år sedan fick han även hörapparat på det andra örat. Den auditiva perceptionen blev mer balanserad och hjälper Samuel att uppfatta ljud i alla riktningar, vilket är en viktig information när synen är nedsatt.

Samuel: Så jag fick hörapparater i fjol höstas. Så de är nästan nya. Det är klart att det funkar ju bättre. Det märker jag ju själv. Jag hade ju först på vänster öra men nu också på höger. Så att jag förr fick gå runt på den sidan då men nu hör jag på höger öra också. Det blev bättre. Men det är klart att det var ovant det också till en början. Nu efter ett år börjar det likna något. Det blir mer balans i det hela.

Inger: ... Tycker du att det hjälper dig att uppfatta mer med synen nu?

Samuel: Det är klart. ... Förut så kanske jag inte visste riktigt varifrån ljudet kom från. Nu kan jag ju inrikta mig på varifrån ljudet kommer ifrån. Då kan jag titta åt det hållet.

När synen blev sämre klarade han inte av att arbeta med lantbruket utan han fick se sig om efter andra livsarenor. Den nya kroppen har riktat sig mot andra delar av världen där den blir kompetent och finner ett naturligt sätt att vara i världen. Samuel har också upptäckt att den haptiska perceptionen är en viktig komponent för att kompensera den förändrade visuella perceptionen.

Samuel: ... Ja, jag hjälper till i hushållet... hjälper till med disken och sen kan jag koka kaffe och göra ordning frukost. Det klarar jag. Ibland kan jag hjälpa frugan att städa och... dammsuga. Men det är inte alltid det blir godkänt (gemensamt skratt). Det kan jag förstå. ... Ja så blir det lite reparationer och så där. ... Det klarar jag av. Det är klart att det inte blir så mycket nu. Det har med synen att göra också. Jag kan inte göra allt på känn heller.

Lucas

Lucas har varit gravt hörselskadad men är idag CI-opererad. Från att ha en mycket dålig auditiv perception har han, efter en tillvänjning av de nya hörselintrycken, fått god hörsel. Hans levda kropp var, innan operationen, situerad och förankrad i världen och livet var format utifrån hans nedsatta auditiva perception. Efter operationen blir kroppen, på bara ett par timmar förändrad, vane-kroppen har blivit en nu-kropp. Även om hörseln har blivit bättre måste Lucas lära sig att tolka de nya hörselintrycken. För Lucas del handlar det om att fungera i en värld där hörselintrycken är överväldigande. Hans erfarenhetsförråd av att leva med en hörselnedsättning fungerar inte i en hörande värld, den värld som han måste förhålla sig till nu. Att kommunikation är en audio-visuell funktion beskriver Lucas vid flera tillfällen i sin berättelse.

Lucas: ... Det har blivit en väldig förändring. Det har ju det blivit. Det har ju blivit en otrolig förändring sedan jag fick CI. Det är som en förändring som mellan natt och dag. ... Nu hänger ju man med. Åtminstone om ljudet stämmer, så det fungerar. Då är det ju inga problem. ... Man klarar sådant man inte alls klarade förut. ... Förut såg man inte vad de sa. Och då fattade man inget. Nu fattar man ändå för man hör vad de säger.

Att ha varit gravt hörselskadad i hela sitt liv har också påverkat Lucas talförmåga. Även om hörseln har blivit bättre så har det inte löst hans problem att kommunicera. Den nedsatta auditiva perceptionen har inte bara påverkat förmågan att uppfatta och tolka ljud, utan också förmågan att uttrycka sig i tal. Den värld som begränsades av att Lucas hörde dåligt har efter operationen blivit mer tillgänglig. Men det finns fortfarande kommunikativa begränsningar även om den auditiva perceptionen är bättre.

Lucas: Jag har aldrig några problem med att uttrycka mig när det gäller att skriva. Det sätter inga begränsningar. Jag kan skriva det jag vill och uttrycka det jag vill. Men uttrycka i tal. Det är mycket svårare att få fram det jag verkligen vill. Det kommer jag aldrig ifrån... Så är det för mig.

Angelica

Angelica har haft sin hörselnedsättning sedan barndomen och bär hörapparater. Synnedsättningen har kommit smygande men i början av 2000-talet blev synen påtagligt försämrade. Vid den sista intervjun 2009 hade både syn och hörsel blivit märkbart försämrade. Det var svårt för henne att helt förlita sig till dem.

Angelica: Hörseln har blivit mycket sämre på, vad blir det nu... höger öra. För där är taltydigheten inte bra. Sen är det rätt okey på vänster öra. Men det är ändå jobbigt. Det har försämrats. Jag har till och med blivit tillfrågad om CI inplantat men det tycker jag... inte ännu. Det vill jag inte, inte ännu. Och synen, ja den är som den är. Den blir sämre. ... Men det är som det är.

Angelica hade inte själv förstått att synen hade blivit så dålig att hon hade svårigheter att utföra vissa aktiviteter i sitt dagliga liv. Vanekroppen blir förändrad när den perceptuella kroppen förändras. Angelica kan inte längre stödja sig på de tidigare erfarenheterna av att använda sin syn och hörsel i vissa situationer och aktiviteter.

Angelica: ... och jag kände att jag inte riktigt hann med... och jag trodde väl inte att jag såg så dåligt eller hörde så dåligt... att jag inte hängde med (Angelica deltog i en kurs). ... Så jag var tvungen att lära mig att leva med min synskada... Då kom en massa tankar som "Vad kan man göra och vad kan man inte göra som synskadad?" ... Jag kunde inte läsa min post, inte använda datorn, inte läsa på läpparna lika bra, känner inte igen människor, hittar ju inte lika lätt, vet inte vad som finns på hyllorna i affären...

Tillgången-till-världen blir förändrad och hon börjar fundera på hur hon skall återerövra den. Genom att använda de andra sinnen kan hon kompensera syn- och hörselnedsättningen.

Angelica: ... Jag har faktiskt planer på att lära mig punktskrift. ... Ja, det vill jag lära mig.

Ann-Britt: Varför vill du det?

Angelica: Därför att det skulle vara väldigt skönt att bara kunna ha ett papper som man kan läsa från. ... Det kan vara kul att skicka brev eller kunna läsa sagoböcker för mitt barn. Men det skulle vara kul och bara sitta i mörkret och bara läsa med fingrarna.

Oliver

Oliver är döv sedan födseln och teckenspråklig. I dövskolan fick han lära sig visuellt teckenspråk men de senaste åren har han fått gå över till taktilt teckenspråk. Det är därför han är väldigt rädd om sina händer då han är helt beroende av att känseln fungerar. Det är via känseln som Oliver har möjlighet att få tillgång-till-världen.

Oliver: Jag måste vara försiktig med mina händer. Dom är väldigt viktig för mig så jag är väldigt försiktig och aktsam. Och när det gäller punktskrift så måste man vara ännu mer rädd om dem så att man har känsel. ... Mina händer är ju mina verktyg.

Oliver och hans omgivning förstod inte att han också hade nedsatt synfunktion redan som barn. Problem med mörkersyn och ett litet synfält gjorde att han blev missförstådd och hånad.

Oliver: Jag gick i femte klass (dövskola) och alla retade mig och skojade med mig när jag spelade fotboll. Ibland missade jag bollen. För jag såg så dåligt. Likadant när jag sprang in i träd. Ja, jag sprang in i träd för att jag inte såg och slog mig i huvudet och de andra barnen retade mig. ... Och när jag gick ut på kvällarna fick jag vara försiktig. Pappa skällde på mig för han tyckte jag var lat.

Att händerna var en tillgång-till-världen var naturligt för Oliver som använt teckenspråk från det att han var liten. När han sedan fick sämre syn blev det än mer uppenbart att han via känseln erfor världen. Därför ville han bli massör men det blev yrkesskola och jobb med verktyg och maskiner. Arbetet var tungt och Oliver fick ont i händer och armar. Efter ett uppehåll och omplacering fick Oliver nytt jobb som diskare, ett arbete där händerna åter var utsatta.

Oliver: Mina händer har blivit skadade. ... Tänk om jag aldrig kan lära mig känna punktskrift på grund av att jag förstört mina händer. Det vill jag inte...

För att öka möjlighets- och handlingshorisonten för att rikta sig mot världen använder Oliver sig främst av sin haptiska och kognitiva perception. Oliver beskriver att det är tröttsamt och att kroppen tappas på energi när man inte kan eller får anstränga sig när man skall använda sin syn och/eller hörsel.

Oliver: Ögonen får anstränga sig så mycket. Jag måste titta på allt hela tiden. Teckenspråk, texter och allting, Man blir väldigt trött. Ja..! Och är det så att jag måste ta det taktilt då känner jag att **jag orkar inte det** (betonar). Orkar inte att ta taktilt teckenspråk. Jag har inga krafter.

Elinor

Elinor har en hörselnedsättning som är stabil. Hon är beroende av sina hörapparater och att ljudnivåerna eller rummen är anpassade med teleslinga. Hennes syn har liksom de andra deltagarnas successivt blivit sämre. Hon är väldigt beroende av hur omgivningen ser ut för att kunna utföra aktiviteter eller få tillgång-till-världen. Elinor har ett begränsat synfält men en relativt god synskärpa centralt men är beroende av "rätt" ljus och goda kontraster.

Elinor: I mörkret ser jag inte ett skit. ...

Ann-Britt: Vet du ungefär hur mycket synfält som du har?

Elinor: Vad är det här? (Pekar på kaffekoppen som står vid sidan om henne. Tar i den och förstår att det är kaffekoppen). Nej jag vet inte. ... Ser ungefär här (Pekar med händerna vid sidan om huvudet). ... Centrala synen finns ju kvar och lite runt ... men i mörkret ser jag ingenting. ... Men är det ett bra belyst ställe så är det inga problem. Men i snön, när det är vinter. Då är det tveksamt. Jag blir så bländad. Och i skymning, då blir jag så osäker.

Elinor berättar om hur den perceptuella förändringen i form av kontrastseende har påverkat hennes relation till världen och svårigheterna att få tillgång till världen.

Elinor: Jag har kunnat läsa tidningen helt och hållet utan svårigheter. Men de sista åren har det blivit jobbigare. Jag orkar inte läsa därför att tidningens utseende har förändrats. Det är mycket klenare bokstäver än det var förut. Det var lite mer svart, mer färg på bokstäverna, lite mer fetstil om man säger så. ... Då orkar jag inte läsa den. Men med läs-tv:n kan jag läsa det utan problem.¹¹²

Elinor berättar vid flera tillfällen att hon har slutat att göra saker, inte har lust eller misströstar då det blir för jobbigt när syn- och hörselperceptionen inte räcker till. De fysiska miljöerna där hon skall utföra aktiviteter måste vara anpassade utifrån hennes förutsättningar. I hemmet har hon belysningsanpassning men utanför hemmet blir det svårt då både ljus och kontrast varierar. Det tolkar jag som att *den intentionala bågen* är kraftlös och handlingshorisonten blir inskränkt. Det innebär att Elinor isolerar sig och stannar mest hemma.

Elinor: Man vill inte göra någonting längre. Man går bara hemma. Så jag märker att jag isolerar mig väldigt. Jag har inte mycket kontakt med någon längre. Så det känns... jag kan inte göra sådant som jag gjorde förr. Åka till centrum. Jag har inte varit ensam i centrum på sex år.

Robert

Robert är döv och har använt visuellt teckenspråk fram till att synen blev så dålig att han inte kunde avläsa tecknen men hjälp av synen. Han har tränat taktilt teckenspråk men i intervjusituationerna märker jag att det inte fungerar fullt ut. Det blir en del missförstånd. Men då vi upptäcker det under intervjutillfällena så rättas det till.

Ann-Britt: Kan du berätta om några situationer som förändrades för dig när du började förlora din syn?

112 Tidningen som Elinor relaterar till är Göteborgs-Posten. Där har man gjort om både layout och papperskvalitén. Den stora förändringen som personer med synnedsättning märkte var när man började använda returpapper. Kontrasterna och skärpan runt bokstäverna blev sämre. Med "läs-tv'n" (förstorande videosystem) kan Elinor få maximal kontrast och förstoring i kombination och då möjlighet att läsa.

Robert: Ja, du menar alltså att jag ser sämre än vad jag gjorde förut? ... jag fick ett intyg att jag skulle ta kontakt med syncentralen och dövblindtolkar var med också. Det var på kommunen. Det var, handlar om ledsagning eller assistent (tolken korrigerar sig själv). LSS (eller vad? Tolken frågar Robert.) Ja det handlar om assistent inom LSS... Jag fick ju ingen hjälp... Jag måste få rätt till tre timmar... Och då sa dom det att kronofogden (Va då? Säger tolken till den andra tolken) dom... Alltså... Nej, jag protesterade mot det, va. Och (tolken säger "Han tecknar kronofogden" och vänder sig mot Ann-Britt) och som sa att "Då vänder vi oss till dom". Men dom lurade mig för jag hade rätt till, har rätt till (Tolken säger "trettio eller tre?". Jag ser inte vad han säger) (Andra tolken säger trettio). Trettio timmar är det (Tolken säger "Förlåt")

Robert förknippar den försämrade synfunktionen med att han inte kan fortsätta med de aktiviteter som han gjorde innan. Men Robert ser möjligheter även om han inte har tillgång till världen på samma sätt som tidigare. Han försöker hela tiden att skapa nya sätt att relatera till världen. Robert har funderingar på hur andra med syn-nedsättningar fungerar och hur man löser olika problem när man inte ser. Detta relaterar jag till begreppet *möjlighetshorisont*. Han vill veta för att kunna handla för att kunna återerövra världen.

Robert: ... Hur gör man när man borstar tänderna och inte ser sig själv i spegeln? ... De som är födda blinda har fått en annan vana och lyckas [Robert misslyckades med att lära sig punktskrift] ... Jag lärde mig att gå med vit käpp och det var bra. Det är liksom en varning att jag är synskadad. ... Det är många som tycker det är pinsamt och att man skäms. Att man inte vill visa att man är synskadad. Men... det är bättre att ha den vita käppen och visa den. ... Det är många hörande som inte vill använda vit käpp. Jag undrar varför dom inte gör det. Det är pinsamt, kanske? Jag vet inte. ... (Robert vänder sig till Ann-Britt). Alltså andra döva. ... men det är väl många hörande som är synskadade som... Är det många hörande som inte vill använda vit käpp?

Alla deltagarna i studien har sina upplevelser och erfarenheter av hur synnedsättningen förändrar världen och relationen till den. För Robert innebar det att hans möjligheter att leva ett aktivt liv förändrades. Han har praktiska svårigheter att självständigt ta sig utanför hemmet. Innan synnedsättningen kunde han med hjälp av synen orientera sig och kommunicera med hjälp av svartskrift. Idag behöver han

hjälp i form av assistenter, ledsagare eller tolkar för att leva ¹¹³ett aktivt liv. Hans handlingshorisont är förändrad men Robert vet att han, med hjälp, åter kan bli en aktiv person som kan agera och handla i världen igen. Berndtsson (2001) beskriver det som *etablerandet av en handlingshorisont*.

Robert: Förut... innan jag fick sämre syn hade jag andra aktiviteter. ... Jag vill ha någonting för mig, gå ut och fråga så att man får nya rön, så att säga. ... Inte bara göra någonting utan agera, göra någonting. Det måste jag. ... Jag kan inte bara sitta och vara slö.

Emma

För femton år sedan uppräckte Emma att synen hade blivit så förändrad att hon hade svårt att upptäcka saker som hände i synfältet. Det var också ansträngande att köra bil. Hon tog kontakt med ögonläkaren som gav henne ett chockbesked.

Emma: Så jag tog kontakt med ögonläkaren. Och jag tog med mig min mamma och mitt barn. Vi hade tänkt handla samtidigt. När jag kom dit gjorde vi en grundlig undersökning av synfält och synskärpa. Och då frågade ögonläkaren om jag körde bil. Och det sa jag att jag gjorde. Då sa han att jag absolut inte fick köra hem. Aldrig mer köra bil. Och det var som att få sig ett knytnävslag. Och som väl var så hade jag mamma med mig. Hon fick köra bil hem. Så det var jobbigt. Jag älskade att köra bil.

Emmas erfarenhet av att plötsligt få beskedet att hon har en uttalad synnedsättning tolkar jag som ett "brott i livet" (Berndtsson, 2001). Livet ändrar inriktning utifrån att synperceptionen blir inskränkt. Från att en timma tidigare kört bil till att aldrig mer få sätta sig bakom ratten innebär att kroppen är förändrad och att världen därmed är förändrad.

Emma berättar också att när syn- och hörselperceptionen blir sämre så märks det i kroppen. Tillgången till världen sker inte i huvudsak genom syn- och hörsel-

113 *Svartskrift* är skrift som vi läser med ögnet till skillnad mot punktskrift som vi läser taktilt med fingertopparna (Punktskriftsnämnden, 2016)

tonen. Genom att bli mer uppmärksam på hur den taktila perceptionen förmedlar intryck så finner Emma strategier för att återerövra världen.

Emma: När synen har försämrats så märker man ju att känsligheten i kroppen har förbättrats. För när jag sitter i bilen så känner jag bilens ... jag hör och jag känner så fort det är några konstigheter. Då säger jag det till chauffören. "Det är något konstigt med bilen". Och det märker de inte förrän jag säger det.... Jag märker ju att det är väldigt viktigt med balansen. ... För det är väldigt viktigt att man har bra balans. För det händer ju att man missar ett trappsteg eller att man snubblar lätt. Att man har en bra balans och inte ramlar handfallet. Så att man är stabil i kroppen.

Emma beskriver också svårigheten att tolka sin synperception. Hon förstår inte hur hennes syn fungerar och har svårt att beskriva för andra hur hon ser. Det innebär för Emma att hennes kropp är förändrad och förändras hela tiden. Genom att synförändringarna progredierar och varierar i olika fysiska miljöer så har *nu-kroppen* svårt att bli en *vane-kropp* när horisonten förskjuts utifrån varierande synperception.

Emma: Min syn är så förbannat svår att beskriva. För jag menar att det hela tiden handlar om ljuset, hur det faller. Och det är det som styr hur jag ser. ... För jag menar... det är inte bara en grej att ha RP utan det är så många... det är tunnelseende, det är kontrastsende. Det är så många... grejer i det här så att ... det är så svårt. Det är knappt att jag själv fattar det.

Talförståelsen är en audio-visuell process där både syn- och hörselperceptionen är avgörande för god kommunikation. Emma berättar om en händelse där hon förstod synens betydelse för möjligheten att uppfatta tal.

Emma: ... "Vad sa du?" Hon upprepade "Vänta lite" sa jag. Så tog jag på mig glasögonen och så upprepade hon vad hon sa. ... Och då slog det mig. "Men herregud, jag måste alltså läsa på hennes läppar samtidigt för att höra henne". Då slog det mig att det är inte bara hörseln, utan jag måste ju se. Det hade jag inte förstått innan. Nej. Att jag måste läsa på läpparna. Och jag som trodde att det bara var öronen.

8.1.3 Aktivitetskropp

Den levda kroppen är både objekt och subjekt. Den finns fysiskt i världen men det är också kroppen som subjekt som får kunskap om världen. Den är sammanflätat med världen och ger oss tillgång till världen och de människor och de ting som finns i den. Den levda kroppen fortsätter att rikta sig mot världen även när kroppen förändras.

Our possession of the world is of the same genre, except that one can conceive of subject without an auditory field, but not of a subject without a world. Just as the absence of sound for the hearing subject does not break the communication with the sonorous world, so too the absence of the visual or auditory world for the subject who is blind or deaf from birth does not break the communication with the world in general; there is always something opposite this subject, something of being to be deciphered, ... We have no other way of knowing what the world is than by taking up this affirmation that is made in us at each moment, and every definition of the world would merely be an abstract description that would mean nothing to us if we did not already have access to the definite, if we did not know it through the simple fact that we exist (Merleau-Ponty, 2012, s. 343).

Utifrån vår existens kommer vi, enligt Merleau-Ponty, alltid att länkas mot och kommunicera med världen, vår levda värld. Det innebär att när kroppen förändras, lär vi oss nya sätt att relatera till världen för att åter bebo den. Samuel kopplar ihop aktivitet och delaktighet med existensen.

Inger: Du ser delaktigheten, förstår jag, som detsamma som att kunna vara aktiv.

Samuel: Jo. Är man inte aktiv, så har man inget att leva för. Man vill vara aktiv så länge man kan i alla fall, ja.

Aktivitetskroppen är kroppen som lär sig att klara de dagliga aktiviteterna. Vid en funktionsnedsättning ändras relationen till världen och till de dagliga aktiviteterna. För att återerövra världen och vara-i världen krävs att *nu-kroppen* åter blir en ny *habituell kropp*. För att möjliggöra detta krävs ett *lärande*, ett lärande som blir förankrat i den levda kroppen (Bengtsson & Berndtsson, 2015). För personer med

dövblindhet betyder det att finna nya relationer till världen som ersätter eller kompenserar för de aktiviteter i det dagliga livet som förändrats eller förlorats. Berndtsson (2001) menar att det lärande som handlar om att åter erövra världen utifrån sin nu-kropp är att *lära på nytt* och/eller *lära nytt*.

Att lära på nytt innebär "att på nytt erövra en habituell kropp, det vill säga skaffa sig nya vanor, men nu utifrån en annan varseblivningsgrund än den tidigare habituella kroppen" (Berndtsson, 2015, s. 138). Den andra formen av lärande, lära nytt, innebär att man lär sig helt nya aktiviteter eller utför aktiviteterna på ett nytt sätt. Detta lärande är ofta riktat mot de specifika utmaningar som själva funktionsnedsättningen ger i en aktivitet. De nya kunskaperna är relaterade till den förändrade kroppen och bidrar till att man måste lära sig att använda den egna kroppen på ett nytt sätt. Inte sällan innebär det att man använder sig av olika hjälpmedel, *ting*¹¹⁴. När vi genomför våra aktiviteter så gör vi det i samverkan med ting eller i relation till dem (Berndtsson, 2001). Personer med en funktionsnedsättning har en naturlig relation till de vardagliga ting som omger oss men också en specifik relation till de ting som är hjälpmedel¹¹⁵. I min analys av intervjuerna framkommer det att alla deltagare har beskrivit svårigheter med kommunikation, information och orientering och förflyttning och att de behöver någon form av hjälpmedel eller strategi för att kunna genomföra dessa aktiviteter. Aktiviteterna utförs ofta i integration med andra personer. Det innebär att det inte bara är personen med dövblindhet som har en relation till hjälpmedlet. Omgivningen påverkas och relateras också till hjälpmedlen. Emma berättar om hur omgivningen reagerade när hon började använda en markeringskäpp.

Emma: ... Jag bor på en liten ort. Alla vet vem man är. Alla står där och gapar och ser chockade ut när jag kommer med käppen. De tror med en gång att jag har blivit blind på kuppen. Så kom det fram en person till mig. Jag menar, då såg jag ju relativt bra. "Hej! Ser du mig", säger hon då. ... "Ja, jag ser dig. Jag har inte blivit blind." "Ja, jag började änna undra" sa hon. "För du

114 Heidegger (2004) menar att *tingen* är införlivade i vår livsvärld och är till för att användas. Vi använder dagligen olika ting när vi utför aktiviteter utan närmare eftertanke. Tingen hjälper oss att utföra aktiviteter. När vi vant oss att använda ett föremål, hjälpmedel, har vi införlivat det i vårt vara-i-världen (Merleau-Ponty, 1999).

115 Hjälpmedel är inte bara ting eller artefakter utan kan också vara mänskligt stöd och hjälp. Se Kap 7

går med den där vita kappen." "Det är en markeringskäpp. Jag vill bara tala om att jag ser dåligt men jag är inte blind." "Nej, jag bara undrade," sa hon. Det är liksom... Och det var jättejobbigt. För de kan inte, de ser bara en vit käpp. De kan inte se vad som är skillnaden på en markeringskäpp och den riktiga kappen.

Det finns idag många tekniska apparater, såsom dator och mobiltelefon som har inbyggda funktioner som underlättar eller möjliggör användandet för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning. Anpassade datorer eller mobiltelefoner väcker inte lika stor uppmärksamhet eftersom "alla" har en dator eller mobiltelefon idag. Däremot finns det hjälpmedel där det är uppenbart att personen har ett funktionshinder, exempelvis samtalsförstärkare, förstoringsglas, punktdisplay eller den vita kappen. Detta kan innebära att läroprocessen försvåras av det symbolvärde som hjälpmedlet förmedlar.

Angelica: ... Någonting som jag är väldigt glad över, det är mina hjälpmedel. Utan mina hjälpmedel skulle jag inte fungera. Eller det skulle inte fungera på samma sätt. Så hjälpmedel har hjälpt mig väldigt mycket. Just att man klarar vardagen bättre.

Ann-Britt: Vad betyder det för dig att du har klarat av förändringarna? Tagit till dig de här tipsen, råden och hjälpmedel och så. Vad betyder det för dig?

Angelica: Mycket bra. Jag tycker det. För min del tog det nio år som synskadad. Visst fick jag hjälp men jag tror inte jag, jag klarade inte av det riktigt och... ... År tvåtusen gick jag in i väggen som synskadad ... och jag kände liksom att "Nä, nu måste jag ta tag i mitt liv, som synskadad". Jag måste ta tag i det och försöka lära mig att leva med det. Annars kommer jag att gå omkring och må dåligt inom mig och försöka liksom behärska mig." Så är det så många som gör. Man skall försöka vara precis som man var förut. ... Så man gör sig mer seende än vad man egentligen är.

I deltagarnas berättelser finner jag att den lärandeprocess som infinner sig när relationen till världen har blivit försvagad eller bruten associeras till den levda kroppen och ofta till aktivitetskroppen. Adam berättar att han har lärt sig att få bättre kontroll när han skall ta sig ut från lägenheten.

Inger: När vi var ute och promenerade idag... så nämnde jag för dig att du gick i trapporna väldigt smidigt ner. ... När du då skall gå ner härifrån och så ner till utgången. Kan du beskriva hur du tänker då för att du skall klara det?

Adam: ... Ja, jag hittar ju även om jag inte ser... Så trappstegen ser jag i princip inte utan det hittar jag ju.

Inger: Hur hittar du det? Hur vet du var trappstegen är?

Adam: Det sitter nog inne.

Inger: Inne i?

Adam: I huvudet någonstans.

Inger: I huvudet någonstans, ja. Räkna du?

Adam: Nja, ja jag har alltid en benägenhet att räkna allting... Vad det än är...

I flera av intervjuerna relaterar deltagarna till händelser som utspelar sig i vardagsvärlden. Schütz (2002) menar att vi utifrån tidigare erfarenheter utför aktiviteter och handlingar som blir till vanor; jämför med Adams berättelse om att räkna steg. Men då vårt erfarenhetsförråd är föränderligt och dynamiskt kan det skapa nya sätt att utföra aktiviteter när vi inte längre kan förlita oss på gamla vanor. Ett exempel på att *lära på nytt* finner jag i Elinors berättelse om hur hon förändrat sättet att torka av köksbordet.

Ann-Britt: När du då upptäcker att det är vissa saker som du inte ser. Har du någon speciell strategi då som du använder dig av?

Elinor: (Paus). Ja, exempel... vad skall jag säga. Köksbordet eller så. Man kanske inte ser om det är någon röd eller blåbär eller något. Då får man backa och se. Och så får man känna så att det inte fastnat lite socker när man tvättar bordet. Det är vitt. Är det mörka fläckar är det lättare. Men är det mjölk på bordet då är det inte så lätt.

Elinor måste alltså backa från bordet för att få ett större synfält och hon måste känna över den vita ytan på bordet eftersom hennes kontrastseende är nedsatt. En så vardaglig och trivial handling har krävt att Elinor måste *lära på nytt* för att utföra aktiviteten. För personer med en progressiv diagnos sker detta ofta och inte sällan oförberett. En situation uppstår och man måste hitta strategier för att genomföra aktiviteten.

Berndtsson (2001) beskriver att det finns ett samband mellan att använda andra sinnen och *kognition* när man skall lära på nytt. Jag finner också exempel på detta i mitt material. Samuel beskriver situationen med att hålla ordning på sina saker.

Samuel: Det är ju klart att man får tänka väldigt mycket på hur man gör saker och ting, att så och så ska du göra. ... Då får man liksom stå och tänka väldigt mycket. ... Men man får tänka väldig mycket. ... Så att jag vet vart jag skall gå. Slippa och gå och leta och så. Det är ju jobbigt. Då kan man ju bli helt slut i huvudet. ... Det är väldigt viktigt att man lägger saker och ting så att man vet var de finns.

För personer med förvärvad dövblindhet är de stora utmaningarna för att få tillgång till världen via kommunikation, information och orientering och förflyttning. Alla deltagare har beskrivit svårigheter inom dessa områden och relaterar det till sin kombinerade syn- och hörselnedsättning. Det är också aktiviteter som vi dagligen kommer i kontakt med och som är väsentliga för att återerövra världen och vara-i-världen.

För personer mer förvärvad dövblindhet finns det flera alternativa sätt att kommunicera om inte talkommunikationen fungerar tillfredställande. Visuellt teckenspråk, taktilt teckenspråk, haptisk, skrivtolkning och tal med stöd av tecken eller munavläsning. Hög generell ljudnivå eller buller, låg röstrnivå eller dåliga uttal, dålig eller bländande belysning är faktorer som inverkar negativt vid kommunikation. De deltagare som har hörselperception kommunicerar med tal men flertalet är avhängiga av stöd från munnen. Det innebär att den visuella perceptionen är en viktig beståndsdel för att kommunikationen skall fungera. Inte sällan är det den fysiska miljön som hindrar god kommunikation för personer med dövblindhet. Men flera deltagare har också en grav nedsättning av synfunktionen. De kan inte längre för-

lita sig på synen när de kommunicerar. För att påverka möjligheten till kommunikation måste deltagarna skaffa sig nya vanor, både *lära nytt* och *lära på nytt*.

Elinor har svårigheter att följa kommunikationen när det är många som pratar. Hon har också bekymmer att höra sina barn och nämnde det för audionomen¹¹⁶. Tidigare hade hon fått en mikrofon som barnen skulle ta och prata i men det fungerade inte praktiskt. Nu skulle hon få pröva något nytt, en samtalsförstärkare som ligger på bordet och som tar upp ljudet från de som sitter runt bordet.

Elinor: De [barnen] orkar inte prata med mig. Det känns ju inte bra. ... Så jag skall få testa den [samtalsförstärkaren].

Ann-Britt: Och det är för att förstärka samtal då?

Elinor: Ja, som jag har på bordet här.

Ann-Britt: Ja, hm

Elinor: När dom är här så kan jag ha den på bordet utan att dom behöver lyfta micken och tycka att det är pinsamt och ...

Ann-Britt: Precis. Du lägger den bara på bordet?

Elinor: ... så förstärks ljudet. ... Så det skall bli intressant. Har man med sig den. Jag tycker det går bra när man är fyra vuxna och så men det är värre med ungdomar som inte hör riktigt.

Ann-Britt: Dom pratar ofta så fort också, tycker jag.

Elinor: Jaa. Och så mumlar de. Bla, ba blablaba (Ann-Britt småskrattar). "Vad sa du?" "Det var inget." Och man känner sig ... det känns inte bra. ... Allt är inte lika viktigt. Men det är viktigt att man hör sina barn.

116 En audionom arbetar i huvudsak med hörselutredning, utprovning av hjälpmedel och med re/habilitering av personer med hörselnedsättning.

Att inte kunna kommunicera med sina barn är ett stort bekymmer för Elinor. Det är en så viktig del i hennes liv att hon önskar en lösning på problemet. Jag finner i Elinors berättelse exempel på "*etablerandet av en handlingshorisont*" (Berndtsson, 2001, s 271). Genom att använda en samtalsförstärkare, ett hjälpmedel, finns möjligheten att återerövra kommunikationen mellan henne och barnen. Samtalsförstärkaren ger Elinor ett verktyg så att hon åter kan vara delaktig i samtalen med sina barn. Men för att kommunikationen skall fungera måste också barnen bli involverade i användandet av hjälpmedlet. Samtalsförstärkaren är inte bara ett ting utan ingår i ett sammanhang. Den relaterar också till de som finns i Elinors livsvärld. För att återerövra kommunikationen är Elinor beroende av att också barnen har införlivat samtalsförstärkaren i sin värld. Både Elinor och barnen har fått *lära nytt*.

Robert fick ändra kommunikationssätt från att ha visuellt teckenspråk till taktilt teckenspråk, när hans syn blev för dålig för att avläsa tecken visuellt. Ett lärande som jag tolkar som att *lära på nytt*.

Robert: När synen började bli sämre blev det jobbigt att förstå vad andra sa i det lilla synfältet, då när dom tecknade. ... Jag var på Mo Gård... en skola för dövblinda. ... Och vi fick lära oss att teckna taktilt, träna då, träna taktilt teckenspråk.

Robert måste använda sig av teckentolk när han skall kommunicera. Det kan liknas vid att använda sig av ett hjälpmedel. Hjälpmedlet är i detta fall inte ett dött ting utan en människa. Men, som i Elinors fall, så relaterar teckentolken till Roberts livsvärld och till de människor som finns i hans värld. Lärandet, både att lära på nytt och lära nytt är en del av rehabiliteringsprocessen och flätar samman de levda relationerna som de har till människor, ting och aktiviteter som finns i deras livsvärld och som de vill återerövra.

När synen blev så dålig att han inte kunde använda sig av skrivtolkning blev hans möjligheter till kommunikation mycket begränsad. Att vara beroende av teckentolk vid varje tillfälle när Oliver vill kommunicera är inte genomförbart. Oliver har funnit att kommunikation via datorn är ett sätt att kunna samtala med andra. Men då han inte ser vad som står på skärmen längre måste han börja med punktskrift.

Oliver: Det blev värre och värre med synen. Innan den [operationen] så kunde jag läsa perfekt, tyckte jag, men sen blev allting mycket, mycket värre. ... Och då var jag tvungen att, måste träna mig, alltså börja lära mig punktskrift. Och på den vägen är det. Nu går det inte att läsa.

För att kunna kommunicera har Oliver fått lära sig att använda datorn och att använda punktskrift. Detta är exempel på att lära nytt. Först lärde sig Oliver att använda datorn som ett kommunikationshjälpmedel och som ett komplement till att använda tolk. Då synen blev sämre och han inte längre kunde avläsa vad som stod på skärmen var han tvungen att lära sig punktskrift. Att lära sig punktskrift innebär att Oliver använder sig av en helt annan del av kroppen än ögonen. Han måste lära sig att tolka känslan från fingertopparna till meningsfulla texter. Oliver har genom sina hjälpmedel, dator och punktdisplay fått förutsättningar för att kommunicera med andra men han har också fått lära sig ett nytt sätt att läsa på. Genom att lära nytt får Oliver möjlighet till att återerövra kommunikationen med omvärlden som han förlorade när synfunktionen inte räckte till. Genom att använda känseln riktar sig Oliver åter mot världen. Detta tolkar jag som att den intentionala bågen är återupprättad.

Varje dag översköls vi av information av alla de slag. Det kan vara i form av skrift, tal, bilder och symboler som vill förmedla ett budskap, fakta eller kunskap. Dagstidningar, böcker, tidskrifter, broschyrer, radio, tv och inte minst datorer är bland annat informationsbärare. För personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning är det svårt att ta till sig information men också att sortera bort det som inte är av intresse.

För personer med enbart synnedsättning är det vanligt att man kompenserar den visuella läsfunktionen med talstöd, till exempel när man har svårt att avläsa datorskärmen eller svårigheter att läsa böcker. Talböcker, taltidningar och syntetiskt tal på datorn är hjälpmedel som används när den visuella perceptionen inte är tillräcklig. Men har man dessutom en hörselnedsättning så kan det vara svårt att fullt ut kompensera synfunktionen med talstöd.

Angelica har fått lära sig att läsa böcker och att använda datorn på ett nytt sätt. Denna form av lärande tolkar jag som *lära på nytt*. Hon har bland annat fått lära sig att läsa böcker och använda datorn på med hjälp av talstöd. Men då hörseln har blivit sämre så fungerar det inte fullt ut.

Angelica: ... Så jag tycker att jag har svårt att höra... Talböcker går bra om det är bra röster. Jag har talsyntes på min dator... men den har jag svårt att höra ... min dator nu. Våldigt svårt. ... Och telefon märker jag absolut. Den är inte bra den heller. Och det är väldigt jobbigt med dom där slingorna som jag måste ladda hela tiden. Fruktansvärt jobbigt. För jag måste ladda både för telefonen och tv:n. Och det är ganska jobbigt för de måste man ladda hela tiden. Så jag kan inte sitta och titta på tv hur länge som helst och jag kan inte prata i telefonen. Då kan den ladda ur. Och radion måste jag höja.

Ann-Britt: Men eh... då har du nu tänkt att du skulle se över och se om du kan få några hjälpmedel som skulle fungera bättre för dig.

Angelica: Ja, i alla fall slingan och att jag får lära mig mer punktskrift. Jag måste lära mig mer punktskrift. Så kan jag använda den vid datorn också.

Angelica ger här exempel på hur förändringarna i den egna kroppen inte bara påverkar aktiviteter utan också hur hjälpmedlen fungerar. Hon har sedan tidigare redskap för att kompensera för synnedsättningen som bygger på hörselns funktionen. Nu fungerar inte talstödet optimalt så Angelica inser att hon måste lära sig punktskrift, *lära nytt*.

När den sista intervjun gjordes 2009 hade Angelica precis avslutat en utbildning. Inför utbildningen fick Angelica verkligen tänka över hur hon skulle få tillgång till all information. Utbildningen var inte anpassad för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning så allt skriftligt material fick en familjemedlem läsa in på cd-skivor. Ibland fick Angelica använda sitt förstörande videosystem för att se på bilder eller kontrollera stavningen på nya ord och begrepp. Angelica har dåliga erfarenheter av tidigare utbildningar eller praktikplatser som hon menar inte varit anpassade för att hon skulle kunna klara av dem. När Angelica nu hade bestämt sig för att gå utbildningen fick hon planera utifrån ett *lärande på nytt*. Hon skulle genomföra utbildningen på ett nytt sätt, ett sätt som passade Angelica och hennes livssituation.

Angelica: Hon [familjemedlemmen] har en tydlig röst och hon har hjälpt mig att spela in allt material.

Ann-Britt: Oj!

Angelica: Hon har spelat in allt material åt mig på olika skivor. Det har hon ställt upp med.

Ann-Britt: Det är många timmar det.

Angelica: Det är många timmar det. Jag vet inte hur jag skall återgälda henne men hon har en väldigt tydlig röst... hon har hjälpt mig under hela utbildningen. ... Det har varit väldigt intensivt. Och jag har inte fått någon ledsagare eller dövblindtolk eller någonting ... så min lillasyster blev min ledsagare. Hon körde mig dit och körde fram och tillbaka.

Ann-Britt: Vet du orsaken till att de inte ville att du skulle ha ledsagare eller tolk?

Angelica: Det var för att de [ledsagare/tolkar] kunde få gratis utbildning... Det skulle underlättat väldigt mycket om jag haft en dövblindtolk som hade kunna visa, ja bara sitta där bredvid och visat.

Ann-Britt: Men du fick göra ett muntligt prov i alla fall?

Angelica: Ja, tack gode gud för det. Det fick jag göra.

I Angelicas berättelse ser jag också ett exempel på en möjlighetshorisont. Hon ser en möjlighet till att gå vidare i livet genom en utbildning. Genom att få tillgång till information/kunskap kan Angelica förändra sin livssituation och öka möjligheten till att få ett arbete. Att få information, i detta exempel specifik yrkeskunskap ger Angelica förutsättningar för att gå vidare i arbetslivet. Genom öppnandet av möjlighetshorisonten vidgas också Angelicas handlingshorisont mot ett återerövrande av världen.

Angelica är väldigt stolt över att ha genomfört utbildningen även om det "har kostat på" och att det påverkar hennes uppfattning om vem hon är; hon har en ny identitet.

Angelica: För det var ju flera gånger som jag kände att nu ger jag upp. Men det gjorde jag inte. ... Jag är så glad, jag är så tacksam för att jag klarade av

det. ... Men jag är glad att jag blivit utbildad, är diplomerad... (skrattar). För nu vet jag det i alla fall.

Då personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning har stora svårigheter att både finna, förstå och ta till sig information så tar de hjälp av andra. Flera av deltagarna använder sig av tolk/ledsagare för att skaffa sig information eller tar kontakt med syn/hörcentralen och/eller dövblindteamet eller andra instanser som riktar sig till personer med dövblindhet. Emma beskriver hur hon fick information om sin ögonsjukdom och hur det påverkade både henne och hennes familj.

Emma: ... Jag fattade ju inte vad RP egentligen var. En broschyr, det säger ju inte mig någonting. Man kunde ju fått lite muntlig information om vad detta innebär egentligen... Så tog en dövblindkonsulent kontakt med mig. Hon ville att jag skulle komma till Mullsjö. Familjevecka och träffa andra som har denna sjukdom. Ta med barnen och komma dit. "Ja, jag kommer" sa jag. Men det var ytterligare ett chocktillstånd. För då träffade jag andra i lika åldrar, gamla som unga. Dom som var äldre såg ju mycket sämre. Och då tänkte jag "Om jag ser så dåligt" ... Det var jättejobbigt då med. Men samtidigt var det nyttigt. Då fick jag lite bättre information om vad detta innebar. Det var jättenyttigt. Men det var jättejobbiga år.

Oliver förknippar tillgång till tekniska hjälpmedel med att han har möjlighet att få den information som han önskar. Men också att det finns tolkar som kan förmedla information från honom. Oliver ser också sambandet mellan information, påverkan och delaktighet och därmed kan han vara mer aktiv.

Oliver: Jo det är väl bra att vara delaktig. ... Ja, jag känner att det är bra att dövblindteamet finns. Jag får mycket information, man får stöd och man kan påverka via dem. För det är ju jättesvårt för mig själv att argumentera för politiker och sådana saker. Så det skulle jag inte kunna klara. Är inte så duktig på svenska och kan inte formulera mig. ... Det är jätteskönt att det finns hörande som är duktigare på detta med att argumentera som vill hjälpa oss för att det skall bli bättre för oss.

Samuel berättar att han har fått mycket information via FSDB som han har dragit nytta av.

Samuel: Vi har mycket medlemmar [som kan informera] och så har vi mycket kurser och sådär som handlar om det med dövblindhet. Det är ju väldigt intressant och givande också.

Flera av deltagarna använder datorn för att söka information. En anpassad dator är ett ovärderligt hjälpmedel för personer med dövblindhet. Den fungerar både som ett kommunikations- och informationshjälpmedel och i sin förlängning en brygga mellan de vi delar livsvärld med.

Inger: Vad betyder datorn för dig?

Adam: Kommunikation. Att jag kan skriva till andra. Jag kan sitta i lugn och ro och läsa, både tidningar och andra programvaror, leta, söka. Jag är ju en sådan där som gärna vill ha fakta på allting. Jag tycker datorn är väldigt bra även om man inte kan lita på alla sajter. Men mycket av myndighetsfakta söker jag via datorn.

Även Oliver har berättat om hur viktig datorn är för honom för att kunna ta och ha kontakt med världen. Men han tar hellre kontakt med dövblindteamet för att få information. "Jag söker in det på nätet så, utan, nej. Jag tror att dövblindteamet har ett stort ansvar där. ... jag kan be dem om information som jag behöver?" Oliver är väldigt osäker när han läser punktskrift och jag tolkar det som att han, när det är någon viktig information så litar han inte på sina färdigheter i punktskrift.

Ett hjälpmedel är till för att man skall kunna utföra en speciell aktivitet. För att det skall fungera måste hjälpmedlet provas ut utifrån användarens behov. Hjälpmedlet måste också vara individuellt tillrättalagt utifrån funktionshindret och användaren måste lära sig hur hjälpmedlet fungerar och hur man använder det i de aktiviteter som är aktuella. Att lära sig att använda ett hjälpmedel är att lära nytt. För personer med dövblindhet sker det ofta på syn- och hörcentralerna men det finns också kurser på Mo Gård, dövblindteamet eller inom intresseföreningarnas kursverksamhet. Deltagarna i studien har olika erfarenheter av hur det fungerar att lära sig ett nytt hjälpmedel. Elinor pekar på vikten av att den som skall lära ut både behärskar hjälpmedlet och har en kunskap och förståelse hur, i hennes fall, synen påverkar användandet av hjälpmedlet.

Ann-Britt: Var den kursen [lära sig att använda dator] upplagd på något speciellt sätt utifrån att du hade din syn- och hörselnedsättning?

Elinor: Jag fick se på förstoring, zoom. Men då upptäckte jag att det var för stort för mig. Så det blev fel. Så tillbaks till det vanliga. Svart på vitt men inte för ljus bakgrund. Det var standard de valde. Men jag hade lite större text på min dator och så... Det gick ju bra. Men det var något som fattades som jag inte begrep. Både med internet och allt här. Hur det funkar och...

Ann-Britt: Hur kom det sig att du inte lärde dig det?

Elinor: Jag fick inte lära mig så väl, tycker jag. När jag nu tänker efter så fattades det kompetens om syn hos han som lärde mig.

Angelica beskriver ett annat problem som kan uppstå när man är beroende av ett hjälpmedel. Hennes dator fungerar inte tekniskt och det har tagit månader för att få den till att fungera.

Ann-Britt: Då när du inte hade dator i fyra, fem månader. Du nämnde i förbifarten att du missade en del information.

Angelica: Ja, jag missade ju mycket. Och det var inte lätt att nå mig heller. Jag hade varken mobil eller dator. ... Jag missade så mycket att man fick informera mig via post eller så fick man försöka nå varandra. ... Tidningen får man ju på nätet. Man går ju ut på nätet och kollar vad som händer.

Datorn ger Angelica möjlighet att både kommunicera med och inhämta information om världen. Datorn i sig är ett "dött ting" men skapar förutsättning för Angelica att relatera till världen och till dem som hon delar den med. När datorn inte fungerar kan man jämföra det som att bli fråntagen möjligheten till att aktivt ta del av världen. Jag ser det som att handlingshorisonten krymper på samma sätt som när man får en funktionsnedsättning. Men nu är det inte den fysiska kroppen som gett upphov till att man inte kan utföra aktiviteter utan ett hjälpmedel som inte fungerar. Om hjälpmedlet inte fungerar eller att man inte har lärt sig att använda det så minskar möjligheterna till att återerövra eller erövra världen. Hjälpmedel är ett redskap som

ger förutsättningar att åter relatera till och bebo världen eller ytterligare vidga sin handlingshorisont.

Den vanligaste orsaken till dövblindhet i Sverige är Usher syndrom. Det innebär att man har ögonsjukdomen retinitis pigmentosa, RP. RP ger ett dåligt mörkerseende och inskränkt synfält vilket försvårar möjligheten att ta sig fram i världen. Det vanligaste hjälpmedlet är den vita käppen. Den vita käppen är universell och känd som ett hjälpmedel som används av blinda. Men man behöver inte vara blind för att ha stor nytta av den vita käppen. Även med ett dåligt kontrastseende, synfältsdefekter eller nedsatt synskärpa kan den vita käppen vara ett användbart hjälpmedel. Inte bara för att underlätta orientering och förflyttning utan också som ett sätt att informera andra om att man har svårigheter när man tar sig fram, och att omgivningen bör ta hänsyn till det. Men det är inte sällan det finns ett motstånd till att börja använda den vita käppen (Berndtsson, 2001). Käppen är inte ett föremål vilket som helst utan har ett symbolvärde " jag är blind" vilket inte är fallet för de flesta som använder vit käpp.

Alla deltagare i studien har problem med att orientera och förflytta sig. Oliver och Robert är helt avhängiga sin käpp så fort de skall gå utanför hemmet.

Oliver: Ja, jag kan gå ut med min käpp. ... Så om jag är ensam går det bra med käppen. Men jag håller alltid käppen i vänster hand när jag är ute och går och har jag inte käppen med mig så blir det mycket svårt. ... En gång var jag på Sahlgrenska och jag gick med min käpp så blev jag lite förvirrad och visste inte vart jag skulle ta vägen. Då tog jag fram en lapp [med avdelningens nummer på] och då var det en som pekade med hela handen "Gå dit" ... Det var många som var hjälpsamma och följde mig. Hela tiden stötte jag på folk som hjälpte mig. ... Så fick jag kontakt med en sköterska som följde mig så att jag kom fram. ... Och det är tack vare käppen, den här vita käppen. Jag är väldigt tacksam för den för då ser folk.

Robert bekräftar att det är många som inte vill använda vit käpp men att han, efter träning, tycker att det är ett bra hjälpmedel. Men han hade också svårt att ta till sig att han behövde den.

Robert: Det är många som inte vill [träna på att använda vit käpp] för att det tycker det är pinsamt med vit käpp. Men jag tycker att det är bra. Ja, det var ju bara att svälja det hela och gå då och lära sig den här tekniken. Man går med den och jag lärde mig och det var bra. Och då är det liksom en varning att jag är synskadad. Se upp! Så att man inte blir påkörd av någon bil eller så. ... Det är många som tycker det är pinsamt och att man skäms. Att man inte vill visa att man är synskadad. Men det är bättre att ha den vita käppen och visa den.

Elinor är inte intresserad av att använda vit käpp även om det innebär att hon blir isolerad. Hon har accepterat att hon får hålla sig hemma fastän hon önskar att aktivera sig. Elinor klarar sig i sitt bostadsområde om det inte är för mörkt eller för ljust men då ljuset förändrar sig hela tiden väljer hon att vara hemma. Elinor är den av deltagarna som tydligast visar sambandet mellan minskad eller liten möjlighets- och handlingshorisont och aktivitetskroppen.

Ann-Britt: Har du använt käpp någon gång?

Elinor: Nej. Och jag vill inte heller.

Ann-Britt: Nej. Varför vill du inte det?

Elinor: (Paus) Det är säkert en känslig fråga för många. (Paus) Man har sagt på syncentralen att det finns en liten käpp som kan markera när man går över vägen och... Det kommer en som är synskadad men vad hjälper det? Dom kör ändå. Det är ingen idé. För att folk har en sådan attityd. Det är ... det tar väldigt emot.

Emma har stora problem när det är mörkt. Det påverkar hennes planering av aktiviteter i vardagen. Hennes strategi är att genomföra de flesta göromål när det är ljust. Men det kommer en årtid när det är mörkt när man går till jobbet och mörkt när man lämnar och mörkt när det finns kvällsaktiviteter som lockar eller att delta i alla dessa måsten i livet. Då kan det bli problem.

Emma: Jo, jag har haft den känslan [av måsten] många gånger. Det är alla dessa möten man måste gå på.

Inger: Vad är det för möten?

Emma: Jo, det är föräldramöten och det är politiska möten och så där. Man känner att... Nej, jag vill vara hemma. ... Man tycker alltid att det är fel tillfälle (skrattar). Speciellt när hösten kommer. Det är mörkt och det är inte alltid det klaffar att det är ledsagare med. Och då är det ett måste. Ja, då måste jag alltid fråga någon som hjälper mig. ... Men det känns motigt på det viset.

Inger: Brukar det ordna sig, tycker du?

Emma: Ja, det gör det. Det gör det alltid i sista änden.

Inger: Beror det på dig, tror du, att det ordnar sig eller på omgivningen?

Emma: Ja, men det gör det ju. Jag ser ju till att saker och ting blir gjort. Herregud! Jag är sån som person. Men det är att man tycker att det känns jobbigt ändå. Det gör man ju. Man önskar att det kunde vara ljust jämt!

Inger: Är det så stor skillnad för dig, ljus och mörker?

Emma: Ja, det är det. Men ibland har jag fått gå själv och då har jag fått förlita mig på käppen. Och då tänker jag så här; "Ja, det får bli en prövning" Och så går jag med käppen. Och så tänker jag när jag kommer hem; " Ja! Jag klarade detta! Ja! ... Ja, man går ju med hjärtat i halsgropen jämt.

Emma har haft tankar på att skaffa sig en ledarhund. Hon tror att hennes möjligheter till att bli mer fri i situationer, speciellt när det är mörkt eller när hon är på okända platser då ökar och, att hon får mer kontroll över sin situation.

Emma: Jag skulle kunna gå ute, även när det är mörkt, tror jag. Det blir mer frihet, tror jag. Och även i okänd miljö. Jag vet ju när jag är på ställen jag aldrig har varit på. Då blir jag direkt spänd och har hela tiden koll på vart jag går, var alla grejer finns. Det är jättejobbigt. Jag menar. Är man på ett ställe vet man oftast exakt var alla buskar, stolpar och allting sådant finns. Men är man på ett ställe man aldrig varit på. Då får man ha full koll på var allting finns.

Efter att Angelica fått prova att gå med ledarhund så bestämde hon sig för att söka en. Ett halvår innan första intervjun fick hon Lola så när Angelica berättar om sina erfarenheter med Lola håller de fortfarande på att lära känna varandra. Men känslan av frihet lyser igenom i Angelica berättelse.

Angelica: Du vet, när man går med käpp då liksom spänner man sig. När man går med käppen måste man hela tiden vara koncentrerad. "Var är jag någonstans?" och "Är det någon där?" och "Vad är de där?" ... och en skugga, man ser inte om det är en skugga eller om det är någon sak som är i vägen. Det är jättesvårt. Oh, det är ju skönt att ha käpp också. Det hjälper ju till. Med hund. Då blir det helt annat. Då kan du liksom titta på något helt annat och du kan liksom gå *fort*. Jag sprang ju med henne. Jag gillar att gå fort. ... Jag tänkte "Det går väldigt fort!" Och det fick mig att bubbla av skratt. Att man kunde gå fort. Precis som jag gjorde innan jag blev synskadad. Så det är en frihet. ... Och man kan gå i sin egen takt. Det blir något helt annat. Man kan använda sin energi till något annat istället... Det är en total frihet! Så vi går på promenad på en och en halv timme på en väg som jag aldrig gått förut. ... Det hade jag aldrig gjort själv. *Aldrig!* Jag hade aldrig hittat. Så att det är en frihet. Helt underbart!

Att använda sig av ett hjälpmedel, käpp eller ledarhund har gett Angelica ett större utrymme till att känna frihet. En frihet att bestämma själv när och vart hon skall gå men också en frihet att välja nya vägar, få nya erfarenheter. Angelica ger också hon exempel på hur ett hjälpmedel, i det här fallet den vita käppen och/eller ledarhund ger henne en möjlighet till att förändra sin handlingshorisont, att få henne att våga gå ut i världen.

8.14 Social kropp

Vi närmar oss den sociala världen utgående från att jag på olika fint differentierade sätt är vänd till mina medmänniskor, de människor med vilka och bland vilka jag lever: jag har olika *uppfattningsperspektiv* och jag upplever deras upplevelser med *olika grad av intimitet*. (Schütz, 2002, s. 141)

I min analys av deltagarnas berättelser utgår jag ifrån att vi som människor lever i en social värld, en värld som vi varseblir och agerar i. Schütz (2002) beskriver den

sociala världen som en värld med många sociala regioner. Det är världen som jag varseblir och är medveten om, den *sociala omvärlden*. Men samtidigt samexisterar den *sociala medvärlden* med mig, en värld som inte är min omvärld eftersom jag inte upplever den.

... när jag lever med människor upplever jag dem och deras upplevelser, medan när jag lever bland nästor¹¹⁷ uppfattar jag inte deras upplevelser såsom vilande i sig själva utan i stånd att, på goda grunder, förmoda vilka typiska upplevelser de har. ... jag kan kort sagt vara vänd mot såväl medvärlden som omvärlden på ett handlande och betraktande sätt. (Schütz, 2002, s. 141-142)

Det innebär att jag utifrån tidigare erfarenheter kan ana vilka upplevelser mina medmänniskor har. Men människan lever också i en värld som fanns innan jag föddes, en *social förvärld* som jag kan ta i betraktande men inte delta i. Det kommer också att finnas en *social eftervärld* som jag bara kan fantisera om men aldrig uppleva. Schütz (2002) menar att jag och mina medmänniskor, föregångare och efterkommande påverkar både mina och deras upplevelser och mål för mitt handlande.

Den sociala kroppen står i ett förhållande med omvärlden både i tid och rum. Våra tidigare erfarenheter, våra medmänniskors erfarenheter då och nu påverkar vilka föreställningar vi har om personer med funktionsnedsättningar. Att ha en kombination av allvarlig syn- och hörselnedsättning är en ovanlig funktionsnedsättning. Oftast känner man inte till någon i sin omgivning som har samma problem. Brist på kunskap och erfarenhet om hur det är att leva som, eller med, en person med dövblindhet kan påverka vilket förhållningssätt man tar till den nyuppkomna situationen.

Flera av deltagarna berättar om situationer när deltagarna blivit bemötta med oförståelse, okunskap, fördomar och attityder från utomstående. Alla deltagarna hade lång erfarenhet av att ha en hörselnedsättning eller dövhet. Men när de fick sin synnedsättning blev också de osäkra, då de inte förstod innebörden av ytterligare

117 I originalutgåvan skriver Schütz, Mitmensch och Nebenmensch vilket har översatts till medmänniska och nästa i den svenska utgåvan.

en funktionsnedsättning eller kände någon med kombinerad syn- och hörselnedsättning.

Adam berättar om hur det var att möta andra personer med dövblindhet och inse att också han har ett allvarligt funktionshinder.

Adam: Jag är väl ingen utåtriktad person. Det gör mig lite begränsad i... Jag är ju ingen föreningsmänniska. Hade jag varit med i HRF [Hörselskadades Riksförbund] så hade jag kanske fått vetskapen om det här. Men i och med att jag inte är med, dels att det är en kostnadsfråga och dels ... så har jag ju en svaghet och det är när jag ser människor som har ett funktionshinder. När man ser en människa efter ett halvt år så ser man hur mycket sämre han har blivit. Jag klarar inte det riktigt. Hade väldiga bekymmer när jag var på Mullsjö med det. Då förstår man att man själv har blivit lika dålig, höll jag på att säga.

Oliver berättar om sina tankar som han hade innan synen blev väldigt dålig. Han beskriver vikten av social tillhörighet men också vad som händer med den sociala kroppen vid brist på sociala kontakter.

Oliver: Förr i tiden, då tänkte jag på hur det skulle vara att vara dövblind. Nu finns det ju en massa moderniteter. Det finns tekniska hjälpmedel och sådant där. Men alla de här grejerna... jag vet inte. Det viktigaste är att man mår bra. Att kroppen mår bra och att man lever ett bra socialt liv. Det är det viktigaste. Att man träffar människor som man vill träffa och prata med, prata med på teckenspråk. ... Förr var jag alltid ensam, jag var alltid hemma. Hade inte kontakt med någon över huvud taget. Ja, det var helt tomt här hemma. ... Satt bara ensam. Hade inte ens kontakt med andra människor. Jag satt bara här. Kände mig slöare och slöare. Fick ingenting gjort. Blev ju ledsen.

Oliver har använt teckenspråk i hela sitt liv och har haft sin sociala hemvist tillsammans med andra personer som är döva. Men nu när synen är så dålig har han svårt att se tecknen och han vet inte hur han skall hantera den nya situationen som har uppkommit. Oliver kan inte taktilt teckenspråk så han behöver optimala ljus och kontrastförhållanden för att tolka tecknen. Det lilla synfältet gör också att

det tar längre tid för Oliver att "hitta" händerna som han skall tolka. Det skapar en osäkerhet i kommunikationssituationen.

Oliver: ... Jag har svårt att uppfatta vad andra säger. Men jag har idag kontakt med dövblinda. Ja, fast kanske mindre än förut. Och jag har en viss kontakt med döva också. Och det är ju roligt att sitta och prata ibland. Men jag kan inte se alla. Jag ser ju inte vad de tecknar. Det blir jag ledsen över. Det är ju inte så roligt. Och det är lite svårt. Jag vet inte riktigt hur jag skall handskas med det. Det är ju det att jag ser dåligt och då känner jag att jag ger upp. ... Jag tror att många tycker att det är svårt att ta kontakt med mig, att de inte har lust att ta kontakt med mig.

Oliver har vid det sista intervjutillfället fått en ledarhund, Bono. Bono betyder oerhört mycket för Oliver. Han ersätter den brist av sociala kontakter som Oliver har utifrån sin funktionsnedsättning generellt men också mer specifikt då han har svårt att kommunicera med andra.

Ann-Britt: Har du fått mer kontakt ute i samhället efter att du fick Bono?

Oliver: Det har jag inte. Jag har ju honom som en följeslagare, när jag är ute, som sällskap och så vidare men ... att man kommer ut mer. Det gör man ju. ... Det finns en man som hör dåligt, ser dåligt och som också har en ledarhund. Han ser dåligt och jag ser dåligt och hundarna krockar och det blir inte så väldigt bra då. Ibland har jag med mig och då kan jag, genom tolken, försöka prata med den gamle mannen. Men det har blivit lite tokigt ibland eftersom vi inte kan prata riktigt med varandra. Vi har träffats både en och två gånger och hundarna har velat leka med varandra. Och så har dom fastnat med kopplet i varandra, trasslat ihop sig. Nej, tredje gången så gick vi bara förbi varandra. För att jag ser så dåligt och han hör dåligt och vi kan inte prata med varandra så vi försöker ha avstånd mellan våra hundar. Så vi går bara förbi varandra. Så har det blivit.

För Oliver har Bono blivit en ersättare för de sociala kontakter som han har så svårt att upprätthålla. Att inte kunna kommunicera med människor i sin omgivning blir problematiskt för både Oliver och hans vänner och bekanta. Brist på kommunikation tolkar jag som att den sociala kroppen urholkas.

Vid mitt sista besök hos Oliver märkte jag en stor skillnad på humöret hos Oliver. Han var glad och positiv och oerhört stolt över sin Bono. Äntligen hade han ett sällskap och någon som förstod honom och som han kunde kommunicera med på lika villkor. Det tolkar jag som att hans sociala kropp har förstärkts. Olivers berättelser visar på hur viktigt det är att ta den sociala kroppen i beaktande. För Oliver är Bono i första hand inte ett hjälpmedel för säkrare orientering och förflyttning utan fyller den sociala kroppen med innehåll och mening.

Oliver: Äntligen har jag fått ett roligt liv. För förut har jag känt att det var så mycket hinder i vägen. Men nu har det förändrats efter att ja fått ledarhunden. Jag har lust att gå ut. Jag har lust att ta kontakt med folk, gå ut och promenera och det är väldigt roligt. ... Men jag tycker faktiskt att det har förändrat mig radikalt. Jag mår mycket bättre.

För Angelica som klarar att kommunicera med andra har ledarhunden inneburit en frihet att ta sig till de sociala arenor som är betydelsefulla för henne. Att kunna ta en promenad och träffa andra på vägen, att ta tåget till ett möte eller att träffa andra föräldrar på föräldramöte. Innan Angelica bestämde sig för att söka ledarhund hade hon föreställningen att det bara var personer som var blinda som hade användning för en ledarhund. Men genom samtal med andra som hade ledarhund och personer på syncentralen så skickade hon in en intresseanmälan.

Angelica: Det var dom [på syncentralen] som frågade mig "Ska du inte, ska du inte ansöka om ledarhund" eftersom synen började bli sämre och så. Det är fyra år sen, tror jag.

Ann-Britt: Kommer du ihåg dina tankar och funderingar som du hade när du fyllde i din intresseanmälan.

Angelica: Ja, jag fyllde i dom men jag tänkte inte så mycket. ... Jag tänkte bara "Ah" För då, nä, då tyckte jag att jag såg bra. Du vet... "Jag vill inte ha hund nu." Det är väl det här att jag ser ju och man behöver inte ha hund då. ... Så, jag tänkte inte så mycket när jag skrev... tänkte inte så mycket på om hon... Jag tänkte att "Ah, hon skickar in den om nio år eller tio år", tänkte jag då. Men det blev ju tidigare.

Ann-Britt: Hur reagerade familjen?

Angelica: Cecilia [dotter] har velat ha hund väldigt länge (gemensamt skratt). Ja, när jag kom hem, ja när jag kom hem så sa jag "Jag vill ha hund" och Krister [sambo] blev ju väldigt nervös och jag fick nästan lite panik. Tänk om de inte ville ha hund. Men samtidigt är Krister så ... han är så himla go för att han, han vill att jag skall ha det bästa. Han såg på mig att jag verkligen ville ha hund. ... Och även min mamma som är superallergisk mot hundar sa: "Då när du kommer och hälsar på så kan hunden ligga i hallen". Och det har fungerat. Så omgivningen har varit väldigt bra och stöttande.

Angelica beskriver här omgivningens betydelse då hon måste, utifrån funktionsnedsättningen, göra förändringar i sitt liv. Hennes starka sociala band till familjen påverkar hennes inställning till förändringar, som i detta fall har med hennes försämrade syn att göra. En positiv syn från familjen, tolkar jag, gör valet enklare för Angelica och stärker hennes sociala kropp.

Samuel har ett avspänt förhållande till sin sociala kropp. Han bor tillsammans med sin fru och granne med sin son ute på landet där alla vet att han ser och hör dåligt. Han har upprätthållit sina intressen och många av de kontakter han hade innan han började se dåligt. Samuel har också engagerat sig i FSDB och SRF, inte enbart utifrån det handikappolitiska arbetet som de har, utan också för att umgås socialt med personer som har liknande funktionshinder.

Inger: Vad kommer det sig att du är intresserad av att vara med i föreningen?

Samuel: Ja du, det betyder det att när jag blev handikappad... så ville jag komma ut lite mer. I och med att jag blev pensionär också så hade jag tid till det. Så den vägen har det gått.

Inger: Är det den sociala delen då som du tycker är viktig?

Samuel: Ja, bland annat. Tycker jag. Mycket det. Det är det faktiskt.

Inger: Att vara med i en förening kan ju betyda mycket annat också som man kan dra nytta av, så att säga, om man är med.

Samuel: Man känner sig lite säkrare om inte annat och får komma ut lite mer och så, givande. Det handlar inte bara om mig själv. ... Man kan ju tala om hur man själv upplever. Det finns ju andra och lyssna på också.

I Samuels berättelse ser jag att han, via föreningslivet, får information och kunskap om erfarenheter och upplevelser av andra personer med dövblindhet. Men också en möjlighet att dela sina erfarenheter om hur det är att, som dövblind, leva i en social omvärld, där personer med dövblindhet är få till antalet. Genom att träffa andra i liknande situation kan han se en möjlighet till förändring och en inspiration till att förändra och påverka sin handlingshorisont.

Att delta i föreningslivet ger också Samuel en möjlighet att, för eftervärlden, vår sociala eftervärld, förmedla hur det är att leva som dövblind då intresseorganisationerna också arbetar med handikappolitiska frågor.

I Elinors berättelser finner jag exempel på hur den sociala omvärlden och hennes sociala kropp påverkar hennes föreställningar om hur det är att ha en funktionsnedsättning. Att inte kunna vara kvar i arbetslivet, arbetskamraternas och chefernas uppfattning av vad en person med kombinerad syn- och hörselnedsättning har för potential till att utföra arbetsuppgifter genomsyrar Elinors inställning om vad som är möjligt. Jag tolkar att arbetsledare och arbetskamraternas negativa attityd och bemötande har påverkat och stigmatiserat Elinors egen uppfattning om vad som är möjligt både i arbetslivet, samhällslivet och i hennes sociala liv.

Elinor: En normal människa kan göra precis vad han eller hon vill. Men en funktionshindrad människa med synnedsättning eller någonting annat är hindrad på många saker. Då är man kontrollerad. Man är ifrågasatt. Och det får inte kosta någonting. Och det får en att nästan känna att man skall hålla sig hemma. Vi behövs inte. Det får mig att känna och tänka... Då accepterar man till slut. När det blir så motigt. Då vill man inte ... Det blir bara... Man tappar lusten. ... Jag orkar inte kämpa längre. Man har inga möjligheter. Det är hinder hela tiden. Det får jag acceptera och vara hemma ... ja, så är det ja... Det finns en liten käpp som kan markera när man går över vägen och... Det kommer en som är synskadad. Men hjälper det? Dom kör ändå. Det är ingen idé. För att folk har en sådan attityd.

Lucas som bor ute på landet har varit beroende av att kunna köra bil för att kunna ta sig till sina sociala arenor. Även övriga familjen och de närmaste var beroende av att Lucas körde. När synen blev för dålig för bilkörning påverkades inte bara Lucas utan hela familjen. Det blev en omvälvning för både Lucas och hans familj.

Inger: Hur såg familjen på det när du inte kunde köra längre?

Lucas: Jag vet inte det. Jag kan inte svara på vad Anne [dotter] tänkte och tyckte. Jag vet inte om hon tyckte någonting. Vi bodde ju så... Jag hade varit den ende som körde bil... här hemma. Ingen annan körde bil. Och därför var det ju värre på det sättet, tror jag, ... än om det var en tjej eller kille som drabbas av det här, och som brukar sitta som passagerare. De tar kanske inte lika illa vid sig. Om mina föräldrar skulle någonstans. Jag var den ende. Det gjorde nog det hela värre, kanske.

Inger: Kan du säga något konkret som förändrades då när du inte längre körde bil?

Lucas: ... (lång paus) En viss nervositet, tror jag ... De försökte hålla masken så gott det gick.

Inger: Hur upplevde du det själv när du såg deras reaktioner?

Lucas: ... (paus) Vad ska jag säga. Det var ju tråkigt.

Lucas berättelse visar hur familjen, hans sociala omvärld, också påverkas när Lucas syn blir så dålig att han inte längre kan köra bil, en aktivitet som de är beroende av att han kan utföra. Lucas fick färdtjänst och hustrun fick ta körkort; stora förändringar som påverkat familjen. Lucas är fortfarande nervös när han måste använda färdtjänst. Vid flera tillfällen har inte taxin kommit i tid eller inte kommit alls. Även om det har blivit bättre så släpper inte nervositeten.

Lucas: Nervositeten finns där hela tiden. Ja, att de inte skall komma. Man sitter och väntar och tittar ut genom fönstret varje gång, och vet inte om de kommer eller inte.

8.2 Sammanfattning – rehabilitering

Den levda kroppen är vår tillgång till världen. När vi får en funktionsnedsättning så påverkas inte bara vår fysiska kropp utan också vår relation till världen och de som finns i den förändras. Genom att använda teorin om den levda kroppen i rehabiliteringsprocessen ser vi människan som en helhet, där kropp och själ inte är separerade. Den levda kroppen är en sammanflätning mellan den *existentiella kroppen*, den *perceptuella kroppen*, *aktivetskroppen* och den *sociala kroppen* och ”kropparna” kan aldrig vara separerade från varandra.

Syftet med en livsvärldsrelaterad rehabilitering är att förskjuta och sammansmälta horisonter för att personer med funktionsnedsättning skall finna nya sätt att åter relatera till och erövra världen. Det innebär att man ser människan, inte bara som en fysisk, biologisk kropp utan att kroppen är en levd kropp som bebor och förhåller sig till världen både i tid och rum.

Deltagarnas berättelser har stor spännvidd och varje deltagares levda liv är unikt. Men det som deltagarna har gemensamt är att två viktiga sinnen, syn och hörsel är nedsatta eller borta. Deltagarnas livsvärld är också unik men genom att lyssna till deltagarnas berättelser kan vi fånga vad varje deltagare har för behov och förutsättningar. Genom berättandet lyfter deltagarna fram sina erfarenheter av att ha en förvärvat dövblindhet och hur det har påverkat deras liv. I berättelserna får vi också ta del av hur deltagarnas levda kropp påverkar och har påverkat möjligheten att vidga sina handlingshorisonter för att åter erövra världen.

Alla deltagare beskriver utifrån sina liv erfarenheter som kan sammankopplas med den existentiella kroppen. Det blir tydligt att när synen blir sämre så förändras relationen till världen och de som lever i den. Deltagarna beskriver utifrån sin livsvärld tankar och händelser av existentiell karaktär som påverkar både relationen till världen men också hur de ser på möjligheterna att återerövra världen. Att inte bli förstörd eller bli bemött med okunskap hur det är att leva med en kombinerad syn- och hörselnedsättning är erfarenheter som präglar berättelserna. För Adam och Robert innebär denna okunskap att de känner sig mindre delaktiga i det liv de önskar leva. Känslan av otrygghet, att inte kunna styra sitt liv utifrån sina förutsättningar minskar deras möjlighets- och handlingshorisont för att återerövra och vara-i-världen.

Det är svårt att vara sin nya kropp när synnedsättningen eller synfunktionen är progredierande. Emmas upplevelse av att köra bil till ögonläkaren för att där få vetskap om att hennes syn är så dålig att hon absolut inte får köra bil blir traumatisk. På en sekund har hennes relation till världen förändrats och kroppen upplevs aldrig som densamma igen. Från denna sekund gestaltas och erfars världen, inte av vanekroppen utan av nu-kroppen. Vi har inte längre tillgång till världen på samma sätt som tidigare. Förändringen av kroppen innebär en förändring av världen och därmed också vår existens.

För deltagarna har konsekvensen av att få en synnedsättning lett till grundläggande existentiella frågor om livet. Är livet värt att leva om man inte är värd någonting i andras ögon? Varför skall jag kämpa för att återerövra världen när världen betraktar och behandlar mig som ett objekt, en dövblind, och inte som en människa. Alla deltagare får dagligen kämpa mot omvärldens föreställningar om hur en "dövblind" är men också mot sin egen osäkra identitet. Deltagarna beskriver hur det är att vara människa i en värld där de mellanmännsliga relationerna försvåras utifrån att kroppen har förändrats. Den kropp som nu bebor världen betraktas både av deltagarna själva och av andra som så annorlunda att tankar om människovärde, diskriminering, delaktighet och existensberättigande finns med i allas berättelser.

Alla deltagare har sedan födseln haft en nedsatt auditiv perception. Erfarenheterna av att ha nedsatt hörsel är varierande. Två deltagare är döva och har teckenspråk som kommunikationsform. Detta har gett de döva deltagarna en begränsad tillgång till världen men också erfarenheter av att det finns möjligheter att delta i en hörande värld via tolk. De andra deltagarna har en hörselnedsättning som håller sig relativt stabil. Däremot har alla erfarenhet av att synfunktionen är i ständig förändring. De flesta har upplevt att mörkerseendet har varit dåligt sedan ungdomen. Men det är i vuxen ålder som synfältet, synskärpan, ljusproblematik och nedsatt kontrastseende har inneburit stora svårigheter i det dagliga livet. Deltagarna beskriver hur den nedsatta visuella perceptionen begränsar möjligheterna att få tillgång till världen. För att öka möjlighets- och handlingshorisonten beskriver deltagarna hur de använder sig av sina andra sinnen, såsom haptisk och kognitiv perception för att rikta sig mot världen. Deltagarna beskriver också vikten av att optimera syn- och hörsel-funktionen för att förbättra den visuella och auditiva perceptionen. Elinor beskriver hur hennes synfunktion är beroende av "rätta" ljusförhållanden och god kontrast. Det innebär, att när den fysiska miljön, speciellt utomhus, inte är anpassad till hen-

nes synfunktion så finns inte förutsättningarna för henne att ta sig utanför hemmet utan hjälp. Jag tolkar detta som att *den intentionala bågen* (Merleau-Ponty, 2012) blir kraftlös när den visuella perceptionen är störd och hindrar Elinor att utföra en handling eller en intention. Hon blir isolerad och "fast mellan hemmets väggar".

Flera deltagare beskriver också hur kommunikationen påverkas när synfunktionen blir sämre. Att få stöd av läpppläsning är otroligt viktigt när man har en hörselnedsättning eller är döv. När deltagarna inte har det stödet blir kommunikation via tal eller tecken betydligt svårare. Det visar att talförståelse är en audio-visuell process. Därför är det viktigt att optimera både syn- och hörselfunktion för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning. Det visar också att den perceptuella kroppen är viktigt för att vi skall få tillgång-till-världen och vårt vara-i världen.

Aktivetskroppen är kroppen som lär sig att klara de dagliga aktiviteterna. Vid en funktionsnedsättning ändras relationen till världen och till de dagliga aktiviteterna. För att återerövra världen och vara-i världen krävs att *nu-kroppen* åter blir en ny *habituell kropp*. För att möjliggöra detta krävs ett *lärande*, ett lärande som blir förankrat i den levda kroppen (Bengtsson & Berndtsson, 2015). Deltagarna har en naturlig relation till de vardagliga ting som omger dem men också en specifik relation till de ting som är hjälpmedel. I min analys av intervjuerna framkommer det att alla deltagare har beskrivit svårigheter med aktiviteterna; kommunikation, information och orientering och förflyttning. De behöver någon form av hjälpmedel eller strategi för att kunna genomföra dessa aktiviteter. Aktiviteterna utförs ofta i integration med andra person-er. Det innebär att det inte bara är personen med dövblindhet som har en relation till hjälpmedlet. Ett exempel är användandet av den vita käppen. Emma beskriver att det i början var jobbigt att använda den vita käppen för hon fick så många kommentarer och frågor om sin funktionsnedsättning. Elinor vill inte använda den vita käppen för att hon då känner sig stigmatiserad. Hon isolerar sig hellre än utsätter sig för andras blickar och kommentarer. Dessa exempel visar att ett hjälpmedel inte bara påverkar aktivetskroppen utan också den existentiella och sociala kroppen. I en persons rehabiliteringsprocess måste alla inblandande vara medveten om att en insats ofta påverkar den levda kroppen och att man måste ta hänsyn till detta.

Angelica är väldigt glad i sina hjälpmedel och använder de flesta dagligen. Hon blir däremot frustrerad när de inte fungerar och att det tar väldigt lång tid att få ett

hjälpmedel eller att få det reparerat eller utbytt när det är sönder. Väntan på ett hjälpmedel innebär att hennes handlingshorisont har krympt och att relationen till världen är förändrad. För Oliver, som är döv så är datorn hans möjlighet att kunna kommunicera med andra. Om datorn inte fungerar blir Oliver isolerad och i stort sett utestängd från världen.

Den sociala kroppen och den existentiella kroppen hänger väl samman. En osäkerhet i mötet med andra kan innebära att man undviker sociala sammanhang. Att inte bli förstådd eller bemött med oförståelse om konsekvenserna av att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning kan leda till att man inte vill delta i på middagar, fritidsaktiviteter, föreningsliv etc.

Flera av deltagarna berättar om situationer när deltagarna blivit bemötta med oförståelse, okunskap, fördomar och attityder från utomstående. Alla deltagarna hade lång erfarenhet av att ha en hörselnedsättning eller dövhet. Men när de fick sin synnedsättning blev också de osäkra, då de inte förstod innebörden av ytterligare en funktionsnedsättning eller kände någon med kombinerad syn-och hörselnedsättning.

Elinors erfarenhet av att inte bli förstådd utifrån sin syn- och hörselnedsättning har påverkat Elinors egen uppfattning om vad som är möjligt när det gäller hennes sociala liv. Det är endast på hemmaplan som hon känner sig tillräckligt trygg på att kontakten med andra fungerar.

Min tolkning av deltagarnas rehabilitering är att den har varit sporadisk, dvs. enstaka insatser, ofta utifrån behov av ett hjälpmedel för att kunna utföra en aktivitet. Men det framkommer i deltagarnas berättelser att de har behov av en livsvärldsrelaterad rehabilitering, där den levda kroppen står i fokus.

9 Resultat: Medborgerligt liv

Deltagarna i studien har genom sina berättelser beskrivit hur det är att leva med en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet. I min analys av berättelserna har jag funnit att de livsarenor som är mest betydelsefulla för deltagarna är arbete, familj och sociala relationer samt samhälle och samhällsinsatser, arenor där deltagarna ingår i ett sammanhang med andra. De har också berättat om vilka samhällsinsatser och attityder som gör det möjligt att vara delaktig, att bebo världen utifrån sina förutsättningar och önskemål. Att vara införlivad i sin livsvärld, att bebo världen, tolkar jag, som en förutsättning för att kunna leva ett medborgerligt liv likt andra medborgare.

Deltagarna har utifrån sina erfarenheter gett exempel på hur funktionsnedsättningen har lett till att de inte har full tillgång till de innebörder som ett medborgarskap skall ha. Jag har i analysen av deltagarnas förutsättningar för medborgerligt liv sett exempel på det som Marshall (1950) beskriver som grundval för medborgarstatus. Det civila medborgarskapet som innebär rättigheter som är en förutsättning för den individuella friheten såsom rätten till yttrande, till att tänka fritt, till ägande, rätt till rättvisa belyser deltagarna genom att de deltar i studien. Under intervju tillfällena har jag inte upplevt att deltagarna känt att de inte kan tala "fritt ur hjärtat". De har beskrivit situationer som de upplevt som mycket orättvisa men också tacksamhet över de samhällsinsatser som de fått.

Adam: Samhället är inte byggt för ... Det är inte skapat för att vi skall klara oss fullt ut. Då är det något fel. Visserligen så kan man få hjälp av ledsagare. Men då klagas kommen alltid vad dyrt det är. Så man får ju inte beviljat vad som helst heller. Den som har ansvaret [som beviljat ledsagartjänst] har beviljat mig en eftermiddag i veckan för att jag skall kunna gå och hälsa på min pappa. Det är ju det jag har beviljats. Jag har inte fått något mer. Men jag får försöka och få en dag till vid nästa möte. Så att jag göra något annat också.

Det finns också många exempel på hur deras sociala rättigheter har uppfyllts men också på brister. Att kunna delta i det sociala livet förutsätter att kommunikationen

fungerar och att man klarar att ta sig utanför hemmet. Deltagarna har olika erfarenheter och upplevelser av hur tolk/ledsagare fungerar. Elinor är den av deltagarna som är mest isolerad, inte i första hand på grund av bristande kommunikation, utan på grund av de negativa erfarenheter hon har av ledsagning. Både hur hon blir bemött av handläggaren som beviljar ledsagning och hur hon blir ledsagad. Angelica däremot har mycket positiva erfarenheter av tolk/ledsagning.

Den tredje hörnstenen i medborgarstatus är det politiska medborgarskapet. I september 2006 var det val i Sverige och vi bad deltagarna¹¹⁸ att i samband med det intervju tillfället som inföll under sommaren 2006 berätta hur de ser på möjligheten att delta i politiska val. Flera av deltagarna berättade att det var problem med att få tillgång till information på ett sätt som passade dem utefter sin, i första hand synnedsättning. De fick, som alla andra medborgare information via broschyrer i brevlådan eller så lyssnade de på debatter på tv. Några skulle använda sig av Internet för få mer information. Flera deltagare efterlyste möten där temat var det politiska valet, sammankomster där man kunde träffa politiker för att diskutera politiska sakfrågor.

Adam: ... att få sitta mitt emot och dividera. Men det är ju otänkbart.

Elinor: När det är ett val så skulle det vara väldigt intressant att kanske sitta i en grupp någonstans. Kanske i Mullsjö på någon aktiveringskurs. Bara sitta och diskutera och vad dom har eller fråga någon. Så att vi sitter i lugn och ro...

Ett forum för att få information om valet är de intresseföreningarna som flera av deltagarna är medlemmar i. Oliver tycker att det är viktigt att rösta men känner sig väldigt osäker, rädd att han inte har förstått, inte är så insatt i politiken. Därför litar han på att handikapporganisationerna tar sig an dessa frågor.

Oliver: Vad skall jag göra? Jag vet inte. Nej, jag kan ju inte argumentera. Handikapporganisationerna får ta den argumentationen med partierna. De är expert på sitt område. De har ju hand om de politiska områdena och de

118 I intervjun med Lucas fanns inte frågor om det politiska valet. Emma kom med i studien efter september 2006 och har inte fått frågor om det politiska valet.

politiska partierna och ser då kanske vad som de står för. Men jag vet inte. Vet inte vem som... Jag vet bara att jag har rätt till hjälpmedel. Ja, jag har ingen aning. Jag kan ju inte argumentera på något sätt. Sen vet man inte om dom menar allvar med vad dom säger, politikerna.

Ann-Britt: Hur skulle du vilja att det var?

Oliver: De skall ut och träffa döva, följa upp, ha en diskussion. De kommer inte och möter oss döva. De har ingen aning om oss och vi vet ingenting om dom heller. Man skall ha ett personligt möte på något sätt så att man får veta och få kunskap. Men det är ofta tyst, alltså. Man hör inte så mycket. De dyker inte upp hos oss. De har aldrig intervjuat oss. De politiska partierna. De har aldrig kontaktat oss på något sätt. ... Ombuden från FSDB har informerat oss efter att de har pratat med politikerna.

Elinor har bara röstat en gång tidigare eftersom hon inte varit svensk medborgare. Upplevelsen från den gången har lett till att hon aldrig mer kommer att rösta.

Elinor: Jag har ju aldrig röstat förut. Eh... att ... gå in i det lilla båset. Ja, just det. Och det är inte det bästa ljuset där. Så hur jag skall göra där. Måste komma ut i ljuset. Så jag gjorde nog en liten miss där för jag visste inte riktigt... Min man fick hjälpa mig. Och då säger de där att min man inte får vara med. ... Så jag kommer inte att rösta mer. ... Så att tänker jag... Det är lite bristfälligt. Om jag går dit nu och säger att jag har en synskada och behöver hjälp så får jag ringa till tolkcentralen och be någon som följer med mig. Jag tror att det skapar bekymmer om de säger att tolken inte får vara med dig. ... Nej, jag tänker inte rösta.

Ann-Britt: Det finns ju andra sätt att rösta på. Man kan ju förbereda sig hemma och poströsta. Är det inget alternativ för dig?

Elinor: Det är slut med posten också. Det finns ingen post heller.

Ann-Britt: Nej, men man kan rösta ... man kan lämna in...

Elinor: Det är ju samma sak där. Det är båset där också.

Ann-Britt: Du kan ju förbereda dig hemma.

Elinor: Det har jag aldrig gjort. Det är ingen som har förklarat för mig att man kan göra det hemma. Jag har förstått att man aldrig kan göra det hemma.

I Ellinors berättelse finner jag ytterligare exempel på hur komplicerat det är när det finns brister i information, kommunikation och kunskap. Men också rent praktiska. Hur gör man när man kommer till vallokalen eller om man skall poströsta? Det har Angelica funderat över.

Ann-Britt: Du har ju nämnt att du till exempel inte vet hur du skall orientera dig [i vallokalen]?

Angelica: Ja... jag kan ju följa med Krister [maken]. Han går ju före... det har han ju gjort då... att han är före och så. Men det känns inte, det känns inte... Man står bakom ett bås där och jag känner ... jag vill göra detta själv. Nej, en dövblindtolk kanske kan följa med. Så det är en möjlighet. Men om man skall poströsta och inte vet hur man gör... eh... hur man betar sig där. Då vet jag inte heller hur man skall göra. Det hade varit en fördel att få höra hur man skall göra eller att någon förklarar för mig hur jag skall göra i vallokalen. ... Jag var ju inte så intresserad av detta innan jag blev synskadad. Då hade jag ju hörselnedsättningen. Men jag kände lite så då också, att jag inte var med då heller.

I analysen av det politiska medborgarskapet finner jag att information, kommunikation och orientering och förflyttning är områden som påverkar deltagarnas möjlighet till att agera som medborgare. Att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet påverkar deltagarnas förutsättning att agera som medborgare och att leva-i-världen på lika villkor som de, de delar livsvärlden med.

9.1 Sammanfattning – medborgerligt liv

Deltagarna har utifrån sina erfarenheter gett exempel på hur funktionsnedsättningen har lett till att de inte har full tillgång till de innebörder som ett medborgerligt liv skall ha. Jag har i min analys av deltagarnas förutsättningar för medborgerligt liv sett exempel på det som Marshall (1950) beskriver som grundval för medborgar-

status; det civila medborgarskapet, det sociala medborgarskapet och det politiska medborgarskapet.

Det civila medborgarskapet innebär rättigheter som är en förutsättning för den individuella friheten som till exempel rätt till rättvisa och rätt till yttrande. Flera deltagare beskriver svårigheten att få tillgång till samhälleliga insatser som de menar de har rätt till. Det finns också exempel på hur deltagare upplever att de inte blir hörda och att de inte har möjlighet att yttra sig.

Det finns också många exempel på hur deras sociala rättigheter har uppfyllts men också på brister. Att kunna delta i det sociala livet förutsätter att kommunikationen fungerar och att man klarar att ta sig utanför hemmet. Deltagarna har olika erfarenheter och upplevelser av hur tolk/ledsagare fungerar.

Det politiska medborgarskapet innefattar bland annat rätten till att delta i politiska val. I september 2006 var det val i Sverige och vi bad deltagarna att i samband med det intervjutillfället som inföll under sommaren 2006 berätta hur de ser på möjligheten att delta i politiska val. Alla deltagare beskriver svårigheter att få tillgång till information om valet och de har också dålig kunskap om de olika variationer som det finns att rösta på. Däremot är flera deltagare aktiva i FSDB, en intresseorganisation, som aktivt arbetar för att förbättra personer med dövblindhets rätt till delaktighet, jämlikhet, självständighet och självbestämmande utifrån principen om alla människors lika värde (Förbundet Sveriges Dövblinda, 2016). Resultaten visar att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, påverkar deltagarnas förutsättning att agera som medborgare och att leva-i-världen på lika villkor som de människor som de delar livsvärld med.

10 Diskussion

Syftet med studien var att fånga personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv för att få kunskap om, förståelse av och att levandegöra hur det är att leva med förvärvad dövblindhet. Jag har fokuserat på erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv för att få svar på hur vardagsvärlden ser ut för personer med förvärvad dövblindhet. Genom att ta del av deltagarnas berättelser hur livet är när man har en kombinerad syn- och hörselnedsättning har ett stort material gett svar på mina forskningsfrågor och gjort det möjligt för mig att gestalta och förmedla hur det är att leva med en förvärvad kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet.

Deltagarnas berättelser om hur det är att leva med en förvärvad dövblindhet skiljer sig naturligtvis men jag har funnit flera gemensamma nämnare, såsom; att inte vara behövd på arbetsmarknaden, att vara ifrågasatt när man önskar hjälp eller insatser från samhället, att bli sedd som ett objekt och inte som ett subjekt, frustration över att de rättigheter som man har inte blir sedda och att man inte känner att man kan leva ett liv likt andra i samhället som inte har en funktionsnedsättning. Samtidigt framkommer det att deltagarna försöker finna sätt att leva ett så " normalt " liv som möjligt. Deltagarnas erfarenheter är inte unika. På den Internationella konferensen "Inclusion, Participation and Human Rights in Disability Research (ALTER, Stockholm, maj 2016) presenterades studier och utredningar som visar att personer med funktionsnedsättning upplever att de inte blir behandlade utifrån de rättigheter som både FN och flera länders handikappolitik förespråkar (Hästbacka & Nygård, 2013).

10.1 Teoretiska och metodologiska reflektioner

Under hela forskningsprocessen har livsvärldsteorin och teorin om den levda kroppen varit i fokus. Berndtsson (2001, 2007) och Bengtsson (2005, 2006) har inspirerat mig till att använda teorier som utgår från människors levda erfarenheter och med metoder som har en teoretisk förankring (Schütz, 2002); Merleau-Ponty, 2012; Heidegger, 2013).

Hur kan jag som forskare få svar på frågor om andra människors erfarenheter, upplevelser, tankar och reflektioner om livet och livsbetingelser? Syftet med studien var att få kunskap om, förståelse av och att levandegöra hur det är att leva med förvärvat dövblindhet genom att fånga deltagarnas erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv. Jag menar att två personer med samma diagnos eller funktionsnedsättning inte har samma upplevelser, erfarenheter eller livsbetingelser, utan varje människa är unik. Människan är tänkande, kännande, reflekterande och agerande. Hon har en verklighetsuppfattning och en förståelse av den värld hon lever i.

För att förstå och beskriva människors relationer till och erfarenheter av den värld de lever i är det meningsfullt att utgå från en empirisk studie med livsvärlden som grund (Bengtsson, 2005). Berndtsson (2015) menar att det som karakteriserar den livsvärldsfenomenologiska forskningen "är att människors livsvärld såväl som teorier om livsvärlden utgör grunden för både forskning och teoriutveckling." (s. 11). I livsvärldsfenomenologin är världen och människan sammanflätade och ömsesidigt relaterade till varandra. Det innebär att livsvärlden varken är objektiv eller definitiv. Livsvärlden är föränderlig och betyder olika för olika människor. När människan förändras så förändras också hennes relation till världen och de som hon delar världen med. De människor som vi delar livsvärld med förstår vi, indirekt och direkt, genom olika former av kommunikation och kroppsspråk. Merleau-Ponty (1999) menar att ha en kropp innebär att vi förhåller oss till världen och de människor som vi delar den med, vi är-i-världen. Att, som deltagarna i studien ha en progressiv syn- och/eller hörsel-nedsättning innebär att deras relation till världen och de människor som de delar världen med förändras. Jag menar att två personer med samma diagnos eller funktionsnedsättning inte har samma upplevelser, erfarenheter eller livsbetingelser, utan varje människa är unik. Fenomenologin ger mig därför en möjlighet att beskriva deltagarnas erfarenheter ur deras förståelsehorisont och perspektiv. Utifrån en fenomenologisk ansats har jag beskrivit den subjektiva erfarenheten av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv.

Eftersom jag använder en livsvärldsfenomenologisk forskningsansats och teorin om den levda kroppen, var det meningsfullt att definiera några centrala begrepp ur ett livsvärldsperspektiv med utgångspunkt i Merleau-Pontys teori om den levda kroppen. Genom att definiera begreppen delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv utifrån ett livsvärldsperspektiv blev begreppen mer meningsbärande och

visar vilken betydelse de har för att leva och vara i världen. Även de i studien specifika begreppen som förknippas med dövblindhet; kommunikation, information och mobility får en helt annan innebörd när de beskrivs utifrån ett livsvärldsperspektiv. De visar sig vara en förutsättning för delaktighet och för att få tillgång till världen.

Det har varit värdefullt för mig som forskare att kunna förankra teorin om den levda kroppen i de begrepp som är centrala för studien. Genom att använda det livsvärldsfenomenologiska perspektivet tillsammans med den teoretiska förankringen om den levda kroppen gav det mig en förståelse av och en möjlighet att gestalta de utmaningar som det är för personer med förvärvad dövblindhet att leva ett autonomt liv. Detta har bidragit till att synliggöra den utsatthet och sårbarhet som infinner sig när man erfar att man är beroende av andra och inte kan styra sitt liv utifrån sina behov och önskningar.

Jag vill påstå att genom att använda teorierna om livsvärlden och den levda kroppen kan vi få ny kunskap om hur det är att leva med förvärvad dövblindhet, kunskap som vi kan använda när vi möter personer med en kombinerad syn- och hörselnedsättning, oavsett om det sker som medmänniska eller i professionella sammanhang.

10.1.1 Empirisk forskning

En forskningsansats innehåller filosofiska grundantaganden... om vad verklighet och kunskap är... Utifrån de antaganden som görs om verkligheten och kunskapen följer vissa forskningsmetoder och andra utsluts... Fördelarna med en forskningsansats är att den garanterar kontinuitet i kunskapsbildningen. All forskning som utgår från samma ansats kan integreras i en gemensam kunskapsmassa. (Bengtsson, 1999, s. 31)

Vilken forskningsansats en studie har påverkar val av metod och genomförande (Bengtsson, 2005). Malterud (2001) menar att kvalitativa metoder är lämpliga för att få kunskap om människors erfarenheter, upplevelser, känslor, förväntningar, attityder och motiv. Att använda en kvalitativ metod har gjort det möjligt för mig att fråga efter betydelser och nyanser i händelser eller beteenden som kan leda till en ökad förståelse av människors handlanden. Kvalitativ forskning är induktiv. Jag har utvecklat insikter och förståelse från mönster som jag funnit i materialet snarare

än att samla in data för att bekräfta hypoteser eller teorier. I kvalitativa studier har man en flexibel forskningsdesign. Mina forskningsfrågor är till en början vagt formulerade men allt eftersom jag fick mer kunskap om ämnet, tar del av deltagarnas erfarenheter et cetera, har jag formulera mer specifika frågor eller bett deltagaren fördjupa sig i en speciell fråga genom att berätta om händelser eller upplevelser.

Finns det då inte en risk att jag under vägen ändrar både frågeställning och syfte? Att använda kvalitativa metoder ser jag inte som en risk utan som en möjlighet då jag, utifrån de svar jag fått, ställer nya frågor och ser nya perspektiv som inte fanns när jag utformade forskningsdesignen. Det som är fundamentalt i all forskning, oavsett om en kvantitativ eller en kvalitativ metod används är att krav på vetenskaplig kunskap måste uppfyllas.

Jag använde mig av intervjuer i form av samtal och deltagande observation för att inhämta det empiriska materialet. Bornat (2007) menar att "interviewing is the defining method of oral history and awareness of the complexities of intention and emotions on both sides of the microphones ... (s. 36). En förutsättning för att livsvärldsintervjun vskulle vara kvalitativ, deskriptiv och mellanmänsklig var att båda parter kände tillit till varandra, att intervjun genomfördes i en miljö där vi kände att vi kunde "prata ostört". Tidsaspekten var en viktig och bidragande orsak till att deltagarna och forskarna fick möjlighet att lära känna varandra, skapa förtroendefulla relationer och tillit var tidsaspekten. Vid varje intervjutillfälle var det deltagaren som satte tidsgränsen, inte forskaren. Det innebar att vi aldrig var tvungna att avsluta mitt i en intressant och viktig berättelse. Jag menar att detta bidrog till att materialet blev så innehållsrikt.

Alla intervjuer genomfördes i deltagarnas hem och observationen i anslutning till hemmet. Det var ett val som deltagarna själva gjorde. Min erfarenhet av intervjuerna är att deltagarna hade lust att berätta, var öppna för att fördjupa sig inom ett aktuellt ämne och att deras erfarenheter var *levda* erfarenheter. Jag har ingen anledning att misstänka att deltagarna inte berättat "sin sanning" för mig. Det empiriska materialet, menar jag, är utdrag från deltagarnas livsvärld.

Jag anser att det empiriska materialet visar att metoden att intervjua i form av samtal fick deltagarna att berätta sina historier, kopplade till det aktuella temat. Genom att jag vid flera tillfällen, fick möjlighet att ta vid där vi slutade vid förra intervjutillfäl-

let eller att vi fördjupade oss i berättelser om de erfarenheter som deltagarna hade, blev det ett stort och innehållsrikt material.

10.1.2 Om forskarens roll och det empiriska materialet

För att kunna fånga och gestalta människors livsvärld menade jag att det är nödvändigt att jag som forskare deltar i deras livsvärld. Intervjuerna är gjorda hemma hos deltagarna vilket har gett mig en inblick i deras vardagliga värld. Det innebär att jag är delaktig i den värld där jag hämtar mitt empiriska material. Som forskare påverkade jag både forskningsprocessen och resultatet och det har varit viktigt för mig att jag har varit införstådd och öppen med detta under hela avhandlingsarbetet.

Först måste jag reflektera över min förförståelse om ämnet som skall studeras. Jag har lång erfarenhet av rehabilitering av personer med synnedsättning genom mitt arbete som synpedagog på en syncentral. De flesta som behöver rehabilitering på en syncentral är personer över 75 år. Det innebär att många också har något nedsatt hörsel på grund av åldern. Jag har erfarenhet av att en del strategier eller hjälpmedel som skall kompensera för synnedsättningen inte fungerar eller får modifieras utifrån nedsatt hörsel. De senaste åtta åren har jag enbart arbetat med utredningar och rehabilitering av personer med dövblindhet. Ny kunskap och nya erfarenheter som jag naturligtvis tar med mig genom hela forskningsprocessen. Jag vill dock betona att hela forskningsprocessen har präglats av öppenhet och att jag utgått från ett induktivt tillvägagångssätt vid analys och tolkning.

Därutöver har jag också personlig erfarenhet av en lättare hörselnedsättning som gett mig en förförståelse av de svårigheter som kan uppstå i kommunikationssammanhang. Min intention har därför varit att säkerställa kommunikationen innan vi startade intervjuerna. Vi har sett till att de kommunikationshjälpmedel som eventuellt behövdes fungerar och i de fall vi hade tolkar, gick jag igenom dagens tema och de eventuella frågeställningar som var aktuella. Utifrån erfarenheterna från intervjutillfällena, förvaring av utskrifter, band och videoinspelningar menar jag att materialet är tillförlitligt.

Från början var vi två forskare som samarbetade i projektet som ligger till grund för avhandlingen. Inger Canemark Jonasson som är hörselpedagog och jag som synpedagog hade många diskussioner och reflektioner kring forskningsdesign och genomförande av intervjuer. Att vara två forskare som samlar in det empiriska

materialet är naturligtvis något som måste diskuteras. Vi är två olika personligheter som naturligtvis kan påverka hur deltagarna tar emot oss, på vilket sätt vi ställer frågorna och vilka frågor vi ställer. Vi har olika förförståelse som påverkar vad vi tycker är intressant och vill fördjupa oss i. Intervjuerna pågick under ett par års tid och efter varje intervju träffades vi och delade med oss av våra upplevelser och erfarenheter. Det var viktigt för studien och för oss att vi hade god kännedom om deltagarna så vi delgav varandra information, upplevelser, tankar och reflektioner om de deltagare som vi hade intervjuat. Min känsla när jag läser intervjuerna är att jag "känner deltagarna" fastän jag aldrig har träffat dem.

Vi hade också möjlighet att under insamlingsperioden diskutera med vår handledare och vår projektledare om vidare upplägg och genomförande. Det som var oerhört viktigt var att Inger och jag inte hade en professionell eller privat relation med den deltagare som vi intervjuade och att vi själva skrev ut de intervjuer som vi hade genomfört. Vår bedömning var att deltagarna var ärliga i sin intention att berätta om händelser som de kopplade till hur det är att leva med en kombination av syn- och hörselnedsättning. Allt material har varit ett gemensamt material mellan Inger och mig och vi har även haft diskussioner om hur vi eventuellt skall tolka vissa utsagor. Men efter att vi gick skilda vägar har jag tolkat materialet med "nya ögon" då syftet med projektet modifierades. Även om syftet med projektet har justerats så bedömde jag att det i intervjuerna fanns berättelser om erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv.

Det finns ett stort empiriskt material men det som kan kritiseras är att det bara är åtta personer som deltagit i studien och att alla inte har haft möjlighet eller inte har velat delta i alla intervjuer. Vår intention när vi startade projektet var att ha 12-15 deltagare och att spridning i ålder skulle vara mellan 20 och 80 år. Det lyckades vi inte med. En orsak var att vi hade svårt att nå ut till presumtiva deltagare, fastän vi samarbetade med dövblindteamet. Det var tack vare FSDB i Västra Götaland som genom information på sina lokala träffar berättade om projektet och manade sina medlemmar att ställa upp som vi fick tillräckligt antal deltagare. Tio personer var intresserade av att ingå i studien men utifrån kriterierna för att delta i studien återstod åtta deltagare. Först och främst tror jag att det beror på att personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning har svårigheter med kommunikation och information. Som forskare måste du vara mycket mer aktiv om du önskar deltagare med dövblindhet. Vi var alltför passiva och borde själva ha informerat på dövblind-

teamet, i de olika intresseorganisationerna, på hör- och syncentral, eller i andra sammanhang där personer med dövblindhet träffas. Jag ser dock att de åtta deltagarna som deltog var mycket generösa och mottagande. De bjöd in oss i sina hem, bjöd på kaffe, småpratade och visade oss runt vilket skapade en atmosfär som var öppen och välvillig. Det hade stor betydelse både för deltagarna och för mig som forskare att det kändes som vi förde ett samtal med ett ömsesidigt givande och tagande. En annan bidragande faktor var att intervjuerna pågick över lång tid, vi lärde känna varandra och fick en trygg och förtroendefull relation. Deltagarnas berättelser är en av flera versioner och påverkades av tid, sammanhang, plats, sinnesstämning och atmosfär. Samma erfarenhet kan beskrivas på flera olika sätt men det innebär inte att den är mindre sann än den ursprungliga. Deltagarnas berättelser finner jag trovärdiga och skildrar levda erfarenheter av hur det är att leva med förvärvat dövblindhet.

10.2 Vad innebär det att ha en funktionsnedsättning?

Vi vet hur mycket syn- och hörsselfunktionen betyder för att vi skall kunna utföra de flesta aktiviteterna i vårt dagliga liv, men vi tänker kanske inte på att en aktivitet inte bara består av själva utförandet utan att det är flera komponenter som styr utfallet av hur vi genomför en aktivitet.

Funktionsnedsättning är ett vitt begrepp som ofta används som en etikett när man skall beskriva en människas funktion och inte minst vilka begränsningar som funktionsnedsättningen leder till. WHO har i sin analys i ICF försökt att ge en mer nyanserad bild för att beskriva komplexiteten av begreppet funktionsnedsättning (Världshälsoorganisationen, WHO, 2003).

Orsaken till en funktionsnedsättning kan vara medfödd eller förvärvat. Orsakerna grupperas i diagnoser (ICD)¹¹⁹ som beskriver vad som är den biologiska förklaringen till en reduktion av funktion, i detta sammanhang först och främst syn och hörsel.

Syn- och hörsselfunktionen kan mätas på flera olika sätt. Synfunktionen mäts i synskärpa, synfält, kontrastsyn, färgseende, visuell tolkning m.m. Det samma kan vi göra med hörsselfunktionen. Även om det finns ett starkt sammanhang mellan

¹¹⁹ ICD (International Classification of Diseases) utarbetad av WHO. Idag används den sjätte reviderade versionen, ICD-10 (Världshälsoorganisationen, (WHO), 2016).

diagnos och funktion i organen kan vi inte säga med 100 % säkerhet hur diagnosen påverkar syn- och hörsselfunktionen. Det finns stora individuella skillnader och sambandet mellan diagnos och funktion är komplext.

När vi beskriver funktion görs det ofta i form av prestationer i en aktivitet. Aktiviteter som är aktuella kan vara specifika såsom att läsa, förflytta sig, kommunicera eller knäppa en knapp. Alla som har arbetat praktiskt med personer som har nedsatt syn eller hörsel, vet att det inte är ett starkt samband mellan funktionen som vi mäter i organet öga eller öra och hur man klarar vissa aktiviteter. Vi kan inte utifrån diagnos och synfunktion säga exakt hur en person t.ex. läser eller utifrån diagnos och hörsselfunktion säga hur en person klarar att kommunicera i en bullrig miljö. Vi kan heller inte veta utifrån diagnos och funktion vilka personliga resurser som påverkar förutsättningar för att genomföra rehabilitering. Jag har sett hur personer som har fått en synnedsättning upplever det som om livet tar slut, som inte klarar att hantera förändringen, blir stressade och handlingsförlamade och även deprimerade. Andra, däremot, är lösningsorienterade och finner och utvecklar metoder för att åter kunna leva det liv som de önskar att leva utifrån nya förutsättningar. Kognitiva resurser, erfarenhet och motivation är faktorer som vi vet påverkar människors prestationer och som inverkar på hur bra man klarar att genomföra en aktivitet eller en rehabilitering. Det handlar inte bara om ögat och örat, det handlar om hela människan och hennes relation till sin livsvärld.

Hur en person fungerar kan relateras till hans eller hennes livsvärld. Livsvärlden, har i denna studie varit i fokus och omfattar allt det som man som människa är, vilka personliga egenskaper man har och vilka erfarenheter livet har gett. Omgivningen har också förväntningar och krav på prestation som påverkar förutsättningarna för att leva ett liv jämlikt med personer utan funktionsnedsättning. Jag har vid flera tillfällen erfarit att omgivningen tar för givet att ett hjälpmedel löser de problem som en funktionsnedsättning eventuellt skapar. Glasögon och hörapparater löser inte en syn- och hörselnedsättning men kan underlätta och delvis kompensera funktionsnedsättningen i vissa aktiviteter och sociala sammanhang. Vid många tillfällen kräver hjälpmedlet att omgivningen är involverad för att det skall förbättra situationen. Samtalsförstärkare, teleslinga, anpassad ljusnivå och informationsförmedling kräver att både den fysiska miljön men också personer i omgivningen är positiva att förändra invanda vanor för att hjälpmedlen skall vara effektiva.

Människor med funktionsnedsättning har varit och är idag fortfarande diskriminerade och utestängda från stora delar av vardagens arenor, arenor som vi som inte har ett funktionshinder ofta tar för givet att vi, om vi önskar, kan delta i. Historiskt sett har orsaken att stänga ute personer med funktionshinder varit att *skydda dem* från samhället. Att skapa sitt liv utifrån egna önskningar och villkor har och är fortfarande begränsade för personer med funktionsnedsättning.

Att personer med en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, har levt under svåra förhållanden konstaterades redan på 1970-talet. Det fanns inga riktade habiliterings- och rehabiliteringsmöjligheter och man konstaterade att flertalet av personer med dövblindhet levde isolerat och var beroende av familj och vänner för att klara det basala för att överleva (Möller, 1999). För att råda bot på de missförhållanden som personer med dövblindhet hade har flera organisationer, utredningar och projekt tillsatts med syfte att öka kunskapen om och förståelsen av hur det är att leva med dövblindhet och vilka riktade insatser som behövs (Hammarstedt, 1995; Möller, 2002; Göransson, 2003; Göransson, 2007; Möller, 2008). Ett resultat av dessa projekt blev upprättande av Dövblindteam, team som skulle samordna rehabiliteringen.

I ett välfärdssamhälle finns det resurser att utveckla en politik som bygger på *allas* rätt till delaktighet och jämlikhet, en rättighet till ett medborgerligt liv på lika villkor. Detta låter sig inte göras utan lagar, konventioner, standardregler och med en politik som ser personer med funktionshinder som en resurs och inte som en belastning.

Grunden för den svenska jämlikhetssynen är alla människors lika värde. En ovillkorlig respekt för människovärdet förändras inte av förekomsten av ett funktionshinder, dess grad eller art. En person med funktionshinder skall inte betraktas som "föremål för särskilda åtgärder" utan skall ses som en medborgare med rättigheter och skyldigheter (Prop 1999/2000:79, 2000, s. 25).

För att förändra personer med funktionsnedsättnings livsvillkor har det genomförts lagar och reformer för att stärka rättigheterna till att leva ett delaktigt och jämlikt liv (SOU Ds 2008:23, 2008; Handikappförbunden, 2014; UbU 1973:25). De politiska målen finns alltså, men jag finner en diskrepans i min studie mellan ambitionen

att få ett samhälle där alla, oavsett om vi har en funktionsnedsättning eller inte solidariskt kan leva sida vid sida och att få tillgång till de samhälleliga rättigheter som skall stötta och hjälpa oss att uppnå delaktighet och jämlikhet. I studien har jag funnit flera faktorer som påverkar deltagarnas möjlighet att få uppfyllt de behov och önskningsar de har för att kunna leva ett delaktigt och jämlikt liv. Jag såg att de anspråk på hjälp och stöd deltagarna har för att kunna leva ett liv som "alla andra" inte skiljer sig från den hjälp och stöd som de flesta av oss behöver för att kunna leva ett delaktigt och innehållsrikt liv.

Jag menar också att det fortfarande finns stor kunskapsbrist om hur funktionsnedsättningen dövblindhet påverkar en människas liv. Det finns också en kunskapsbrist om vad det innebär för personer att ha en funktionsnedsättning och vilka utmaningar vi och samhället ställer dem inför. Denna brist på kunskap finns både generellt ute i samhället men tyvärr också inom de verksamheter som skall bistå personer med funktionsnedsättning.

Att ha en förvärvad kombination av syn- och hörselnedsättning kan för andra vara svår att förstå då det ofta inte syns, varken på ögon eller på öron, att man ser eller hör dåligt. Det är i samspelet med andra som det ofta upptäcks och då specifikt i kommunikationssituationer. Men då syn- och hörselnsättningen är beroende på omgivningens beskaffenhet så går det inte att veta i förväg på vilket sätt som kommunikationen skall föregå. Det är därför av största vikt att alla parter i förväg säkerställer att kommunikationen fungerar. Jag menar att orsaken till att man har upprättat specialistteam, dövblindteam, är för att det tidigare inte fanns tillräckligt med kunskap om synens betydelse vid en hörselnedsättning och vice versa.

Vi vet också att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, påverkar möjligheten att både ge och ta information samt svårigheter att orientera sig fritt. Att ha en rehabiliterande verksamhet som har kunskap om kommunikationens betydelse och som kan erbjuda teckenspråk som kommunikationsform, kunskap om betydelsen av att få tillgång till information och att fritt kunna orientera sig, menar jag, underlättar rehabiliteringsprocessen. Det framkom också i studien att de deltagare som hade använt sig av dövblindteamets tjänster var i stort sett nöjda.

10.3 Att kalla en spade för en spade

Under arbetets gång har jag vid flera tillfällen stannat upp, suckat och tänkt; ”Varför kan vi inte komma överens om vad vi pratar om, vilka ord vi använder och innebörden av dessa?” Först var det begreppet dövblindhet som också benämns som en kombination av syn- och hörselnedsättning eller döv och blind. Att begreppet dövblindhet är komplicerat förstod jag när man sågs sig tvungen att ta fram en nordisk definition (Nordiska arbetsgruppen för dövblinda, 1980). Det är härresande att läsa vilka definitioner som förekom om dövblindhet för knappt 30 år sedan. I Finland löd definitionen på dövblindhet: ”En person som har så stor hörsel- och synskada att kombinationen av dessa förorsakar svårigheter vid inläring, samt inverkar på beteendet och på möjligheterna att få arbete, kallas dövblind” (s. 13). I Norge var en person dövblind ”om personen som på grund av kombinerad syn- och hörselnedsättning inte utan vidare kan utnyttja åtgärder för synskadade eller hörselskadade” (s. 13). Sverige hade två definitioner! Den ena var riktad mot undervisning av personer med dövblindhet och löd: ”Dövblinda är sådana personer som har såväl syn- som hörselskada i sådan grad att de inte utan särskilda stödåtgärder kan tillgodogöra sig vare sig undervisning för synskadade eller undervisning för hörselskadade eller döva.” (s. 13). Den andra definitionen som Förbundet Sveriges Dövblinda föredrog var: ”Dövblind är att ha så nedsatt syn- och hörselförmåga att påtagliga svårigheter föreligger i den dagliga livsföringen.” (s. 13). I Danmark hade man ingen definition då man efter försök 1968 inte kom fram till ett resultat. Svårigheter var, sa man, att ”problemet är att så många hänsyn spelar in – syn, hörsel, språkkunskap, mental status, social förmåga etc.” (s. 14). Det framkommer inte om Island hade någon definition på dövblindhet. Det som slår mig är att problemet fortfarande var fokuserat på individnivå. Man hade redan på 1960-talet i Sverige, ett synsätt som menade att handikapp och funktionshinder är en konsekvens av samhällets utformning (Prop 1999/2000:79, 2000).

2013 kom boken ”Funktionshinder – vad är det? (Dammert, 2013). Det visade sig vara den elfte upplagan. Första versionen kom 1968! Författaren menar att detta är den enda boken av sitt slag i Sverige som beskriver olika sjukdomar och/eller skador som kan leda till funktionsnedsättningar och som kan leda till funktionshinder och svårigheter i det dagliga livet. Författaren menar att boken är användbar i vårdutbildningar som ges idag. Jag menar att de intentioner, som politiker och världssamhället har för att uppnå delaktighet och jämlikhet för personer med funktionsnedsättning borde, efter så många år, vara integrerade i varje medborgares

medvetande och förhållningssätt. Men tyvärr, min studie är ett bevis på att så inte är fallet.

På engelska används också flera varianter för begreppet dövblindhet; "deafblindness"; "dual sensory loss"; "combined vision and hearingloss"; "dual sensory impairment"...¹²⁰. Handikapp, funktionsnedsättning och funktionshinder är också begrepp som blandas och som är uppe till diskussion. Fastän Socialstyrelsen avråder från att använda begreppet handikapp så förekommer det än i dag. Det är inte sällan man hör politiker prata om handikapp och till och med personer med funktionsnedsättning kan kalla sig handikappade. En funktionsnedsättning är en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell förmåga (Socialstyrelsens term-bank). En person kan ha en funktionsnedsättning men inte ett funktionshinder. Ett funktionshinder är den begränsning som den omgivande miljön sätter och som hindrar personer med funktionsnedsättning att ta del av sin omgivning. Barnes och Mercer (2000) menar att det inte bara är den fysiska omgivningen som är ett hinder utan att sociala och ekonomiska barriärer också påverkar personers förutsättningar till delaktighet och inkludering.

I den engelska terminologin används *impairment* (nedsättning) och *disability* (funktionshinder)¹²¹ och inom forskningsvärlden använder man begreppen funktionshinderforskning eller disability studies. Men vad är då funktionshinderforskning/disability research? Även här finns det delade meningar inom forskarvärlden. Det finns flera förklaringsmodeller till funktionshinder. Idag refererar många till den sociala modellen som har sina rötter från den brittiska organisationen The Union of Physically Impaired Against Segregation Manifest 1976, som menade att funktionshinder är "det sociala förtryck som personer med funktionsnedsättning utsätts för av samhället" (Lindberg, 2016, s. 37). Den sociala modellen har varit föremål för kritik och diskussion om vad funktionshinderforskning är och vilken riktning den skall tas. Flera forskare¹²² argumenterar för sina ståndpunkter vilket jag tycker är viktigt. Forskarmiljön skall vara öppen för ifrågasättande och nya infallsvinklar och jag håller med Grue (2011) om att funktionshinderforskningen av idag måste disku-

120 Se Kap 2

121 Se Kap 2

122 Se Kap 2

tera både nomenklatur, metoder, nya teorier eller hypoteser och kritisk granska på vems uppdrag forskningen görs.

Så vad är en person med dövblindhet? Mitt svar är att det är en person som har en kombination av en syn- och hörselnedsättning (impairment). I övrigt säger det mig ingenting om vad för slags person det är. Däremot kan jag föreställa mig, utifrån den kunskap och erfarenhet som jag har, att det kan bli en utmaning för mig att i sociala sammanhang kommunicera och att omgivningsfaktorer som ljusförhållanden, störande ljud och brus, dåligt tryck på informationsmaterial och svårigheter att orientera och förflytta sig, speciellt på okända platser, kan bli ett hinder för delaktighet men att det inte behöver vara på det sättet (disability). Alla är vi unika och att ha en kombination av syn- och hörselnedsättning tar inte från oss vår personlighet och vår förmåga att finna lösningar och strategier för att undanröja hinder.

10.4 Svensk funktionshinderforskning

Funktionshinderforskningen menar jag är svår att få grepp om. Jag menar att det beror på att den är så tvärvetenskaplig. När man inser att samhället och dess struktur är orsaken till funktionshinder så finns det möjligheter till förändring då olika vetenskapliga discipliner med sin specifika kunskap kan bidra med lösningar. Men sker det?

Lindberg (2016) visar att fastän svenska utredningar, myndigheter och organisationer de senaste 25 åren har föreslagit att funktionshinderforskningen måste stärkas så är det mycket få av förslagen som blivit genomförda. Lindberg menar att funktionshinderforskningen har gått i motsatt riktning och blivit mer individriktad och medicinsk. De politiska målen rörande funktionshinderforskning och den forskning som bedrivs på universitet och högskolor är inte samkörda och viktig forskning om arbetsvillkor, Design för alla¹²³, mänskliga rättigheter och diskriminering saknas. Det finns också kritiska röster som menar att svensk funktionshinderforskning i jämförelse med andra länder har för få forskare med egen funktionsnedsättning och att man inte sätter värde på den egna erfarenheten av att leva med en funktionsnedsättning. Svensk normkritisk¹²⁴ forskning har i jämförelse med andra län-

123 Design för alla eller Universell Design, (Design for All) är ett koncept som syftar till att tjänster och produkter skall ha en design som inte är specialanpassad till en viss grupp av brukare utan skall passa de flesta av oss (Persson, Åhman, Ynglin & Gulliksen, 2015)

124 Normkritik är att synliggöra och förändra strukturer och normer i samhället istället för att få

der inte samma prioritet eller betydelse inom funktionshinderforskningen (Lindberg, 2016).

Jag har konstaterat att forskning om personer med dövblindhet är marginaliserad i funktionshinderforskningen. Om det beror på att populationen är liten eller om det beror på den spretighet som jag menar finns inom funktionshinderforskningen är oklar. Min forskning är en deltagarbaserad forskning. Denna typ av forskning är ofta kvalitativ och kräver mer resurser både i form av tid och finansiering och har inte haft samma status som forskning som utgår från kvantitativa data. Positivt är att det inom rehabiliterings- och omvårdnadsforskningen genomförs forsknings- och utvecklingsprojekt utifrån deltagarnas erfarenheter för att utveckla verksamheterna inom vård och omsorg så att de kan möta brukarnas behov, önskingar och förväntningar.

10.5 Reflektioner kring studiens resultat

Det som är mest överraskande för mig är att deltagarnas berättelser i mångt och mycket är "samma berättelser" men med nyanseringar utifrån personlighet och livsvärld. Deltagarna har visat, genom att bjuda hem forskarna till sina hem att de har ett liv, inte olikt andra och att de önskar ett liv på lika villkor som personer som inte har en funktionsnedsättning. Det finns ett norskt uttryck: "som folk flest". Det innebär att de flesta av oss är ganska lika i grunden, har samma behov och önskingar i livet men också att vi under en livstid genomgår kriser och livsförändringar som innebär att vi behöver stöd och hjälp från samhället och/eller från personer i vår närhet. Personer med förvärvad dövblindhet är "som folk flest", men där det stöd och den hjälp som de behöver för att kunna fortsätta att leva ett liv "som folk flest" inte är tillräcklig. Otillräckligheten kan bero på bristande resurser men också på bemötande och attityder från omgivningen. Deltagarna i studien har visat att de i många år har fört en kamp för att få möjligheter till att fortsätta leva sina liv utifrån de nya förutsättningar som gäller när syn och/eller hörsel blir sämre. Studien visar att deltagarna, när det sker något dramatiskt försöker på ett eller annat sätt hitta strategier och lösningar för att klara den nya situationen. Deltagarna har beskrivit både sina positiva och negativa erfarenheter av att hantera den uppkomna situationen. Viktigt är att komma ihåg att deltagarna är medvetna om att det inte finns en

individerna att passa in. Normkritik sätter fokus på makt och ifrågasätter rådande normer (Tema Likabehandling, 2012).

lösning som tar bort problematiken av att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning. De vet också att någon gång i en oviss framtid så kommer syn och hörsel bli sämre och livet blir förändrat, inte bara för dig själv utan också för de som står dig närmast.

Frågan jag ställer mig när jag reflekterar över studiens resultat är om detta är ny kunskap? Det finns flera svenska studier som visar att personer med dövblindhet har stora utmaningar i livet där kommunikation, information och mobility påverkar möjligheten till delaktighet och genomförande av aktiviteter (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005; Göransson, 2007; Möller, 2008; Mo Gård, 2010). Dessa studier har flera beröringspunkter med min studie och bekräftar att delaktighet och rehabilitering är teman som återkommer i alla studier. Däremot är inte det medborgerliga livet beskrivet.

I det nordiska projektet var syftet att beskriva erfarenheter som personer med dövblindhet har inom förutbestämda teman; *att få en diagnos, att få stöd, att vara delaktig, att utbilda sig och arbeta och berättelser ur vardagslivet* (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005). 20 personer med förvärvad dövblindhet har årligen intervjuats under en femårs period. Studien tar upp teman som också deltagarna i min studie tar upp och författarna menar att resultaten kan användas som en inspirationskälla för att utveckla insatser och service och skapa en djupare förståelse för det individuella perspektivet.

Göranssons (2007) studie av de speciella livsvillkoren som personer med dövblindhet lever under har beröringspunkter med min studie. Men där har de utgått från ICF och begrepp som är kopplade till aktivitets- och delaktighetsnivån. Tolkningsarbete utgår från teorin om livsomställningsprocesser (Gullacksen, 2002, 2011), ICF för att beskriva omgivningens betydelse (Världshälsorganisationen, WHO, 2003) och livsloppsperspektivet (Jeppson Grassman, 2003; Jeppsson Grassman & Stål, 2003) Tolkningen av materialet har testas enligt en *kommunikativ validitet* (Kvale & Brinkmann, 2009) och på olika seminarium med gruppdiskussioner där personer med dövblindhet och deras anhöriga deltagit. Resultaten ligger till grund för upprättande av dövblindteam.

Möller (2008) har i sin avhandling undersökt livsförhållanden hos personer med dövblindhet och de mekanismer som kan utgöra ökad delaktighet eller vad som

kan vara ett hinder för att erfa delaktighet utifrån samhällets insatser. Studien utgår från att människor alltid befinner sig i en relation till miljön, "ett ekologiskt synsätt på människa och miljö" (s. 13). Hon har använt ICF som ett ramverk utifrån att "ICF omfattar såväl individuella egenskaper som egenskaper i omgivningen" (s. 13). Även i denna studie konstaterades att personer med dövblindhet har stora aktivitets- och delaktighetsbegränsningar och att det finns en stor risk att de drar sig undan, slutar med aktiviteter och isolerar sig från omgivningen.

Mo Gård (2010) har i sin rapport belyst vilka framgångsfaktorer och vilka hindrande faktorer som är betydelsefulla för att kunna leva vidare med en kombination av syn- och hörselnedsättning. Studien har också utgått från teorin om livsomställning (Gullacksen, 2002) och ett salutogent perspektiv med fokus på känslan av sammanhang i livet. 15 personer intervjuades vid ett tillfälle och intervjuerna har skrivits ut av intervjuaren och analyserats var för sig. Analysen har utgått från de frågeställningar som fanns i intervjuguiden. Det framkommer inte om intervjuguiden följdes ordagrant eller var som en checklista. Jag finner att en del av de faktorer som beskrivits som framgångsrika eller hindrande också finns i mitt material. Begrepp som delaktighet, bemötande och attityder, rehabilitering, arbete och att se möjligheter återkommer vid flera tillfällen. I rapporten hänvisas till Gullacksens (2002) helhetsorienterad rehabilitering som "innefattar den personliga bearbetningen (den egna livsomställningen), den medicinska rehabiliteringen (hjälpmedel) och arbetslivsrehabilitering (vid relevans) som viktiga delar för att skapa en bra livssituation" (s. 47). Jag ställer mig kritisk till att en helhetsorienterad rehabilitering delas upp i två, eventuellt tre områden. En *helhetsorienterad* rehabilitering menar jag innebär att man utgår från brukarens behov och önskemål för att kunna leva det liv som man önskar och att få tillgång till och makt över sitt vardagsliv. Min studie visar att rehabilitering innebär mer än tillgång till hjälpmedel. Rehabilitering innebär att en person med funktionsnedsättning får möjligheter att återerövra världen.

I studien är det deltagarna i som "valt teman". Studien har en öppenhet inför de fenomen som *visar sig*. Jag vill lyfta fram att studien visar att personer med förvärvad dövblindhet inte är en homogen grupp av personer med funktionsnedsättning där syn- och hörselnedsättningen är i fokus. Personer med förvärvad dövblindhet är som du och jag, med önsknings, förhoppningar, rädslor över framtiden, besvikelser, himlastormande lycka och tacksamhet över att finnas i en gemenskap men också känslan av ensamhet och isolering.

Att ha en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, som är progredierande innebär att tillgången till världen ständigt är föränderlig och att kroppens, *den levda kroppens*, relation till världen och den den delar den med är förändrad. Teorin om den levda kroppen ser kroppen som en odelbar enhet och skall förstås som både objekt och subjekt (Merleau-Ponty, 1999). I den medicinska verksamheten är det vanligt att fokusera på det organ som är påverkat och insatserna blir att förbättra organets funktion d.v.s. kroppen objektifieras. Inom syn- och hörselrehabiliterande verksamheter bör kroppen ses som både objekt och subjekt där det primärt inte är syn- och hörsel-funktionen som står i fokus utan att relationen till världen har förändrats.

Jag vill påstå att genom att använda teorierna om livsvärlden och den levda kroppen får vi ny kunskap om hur det är att leva med förvärvad dövblindhet, kunskap som vi kan använda när vi möter personer med en kombinerad syn- och hörselnedsättning, oavsett om det sker som medmänniska eller i professionella sammanhang.

10.5.1 Delaktighet – erfarenheter av att vara-i-världen

Begreppet delaktighet förekommer i stort sett alltid i sammanhang där funktionsnedsättning och funktionshinder diskuteras. Det finns sällan en förklaring eller definition på betydelsen av delaktighet utan man tror sig förstå och har en klar uppfattning om betydelsen av delaktighet och dess innebörd. Därför, tycker inte jag att det var anmärkningsvärt att deltagarna hade svårt att definiera delaktighet. Däremot reflekterade de över ordet och innebörden av delaktighet.

Delaktighet förknippas ofta med deltagande och att det relateras till något positivt men vem det är som dikterar villkoren diskuteras sällan. Molin (2004) menar att delaktighet förutsätter en "standardiserad och avgränsande kontext ... och att empirin har bidragit till att *nyansera* olika innebörder i begreppet" (s. 206). Det finns, anser jag, en stor risk att sammanblanda begreppen delaktighet och deltagande. Missförstånd kan uppstå i tron att ju fler aktiviteter man deltar i, ju mer delaktiga är vi. Jag menar att det är mer sublimt än så. Ur ett livsvärldsligt perspektiv innebär det att vara-i-världen att det finns en relation mellan människa och värld.

Jag har i studien utgått från den levda delaktigheten som är att vara-i-världen och som tar sig uttryck i människors ord, tankar och handling. Deltagarna i studien,

menar jag, har svårt att beskriva innebörden av begreppet delaktighet men jag ser att den levda delaktigheten finns som en röd tråd och gestaltas i de berättelser som vi har fått ta del av.

10.5.2 Bemötande

Fördomen har alltid sin rot i vardagslivet. Den gror på arbetsplatsen och i grannkvarteret. Den är ett utlopp för egna misslyckanden och besvikelser. Den är framförallt ett uttryck för okunnighet och rädsla. Okunnigheten om andra människors särart, rädsla för att förlora en position, ett socialt privilegium, en förhandsrätt. En människas hudfärg, ras, språk och födelseort har ju ingenting med mänskliga kvalitéer att göra. Att gradera människor med sådan måttstock står i bjärt kontrast till principen om människors lika värde. Men den är skamligt enkel att ta till för den som känner sig underlägsen – på arbetsplatsen, i sällskapslivet, i konkurrensen om flickan eller pojken.

Därför ligger fördomen alltid på lur, även i ett upplyst samhälle. Den kan blossa upp i ett stickord, en obetänksam replik, en nedrighet i det lilla. Kanske menar den som handlar inte så illa. Men för den som träffas kan det riva upp sår som aldrig läks. De flesta av oss människor har ett behov av att hävda oss gentemot andra. Och då står fördomen mot den avvikande – utlänningen, främlingen – till förfogande som en sista skans.

Olof Palme, december 1965
(SOU 1999:21, s. 5)

På hösten 2015 blev ordet *bemötande* nämnt flera gånger om dagen. Det berodde på det vi kallar för "flyktingkrisen". 60 miljoner människor är idag på flykt i världen. De allra flesta är på flykt inom sina egna länder men över en miljon personer har tagit sig över Medelhavet för att söka asyl i Europa (Fores, 2016). Att Sverige och delar av övriga Europa tar emot människor på flykt är väl känt och att det finns olika uppfattningar inom ett lands befolkning om man överhuvud skall ta emot människor på flykt och hur mottagandet skall ske. Det sätter fokus på bemötandet av människor som har sett, upplevt och erfarit förtryck, lidande, rädsla, våld, tortyr, förluster och hopplöshet och som har lämnat sin värld mot sin vilja.

Jag drar mig inte för att se paralleller när det gäller hur personer med funktionsnedsättningar blir bemötta. Lindqvist (SOU 1999:21) menar också att det finns stora brister i bemötandet av personer med funktionsnedsättning. Han ser ett mönster som går igen oavsett funktionshinder, livssituation eller vilket stöd eller service som man kommer i kontakt med. Många har erfarenheter av att bli kränkta, granskade och ifrågasatta. Enskildas värderingar av människor som är annorlunda men också de egna värderingarna styr de förväntningar som man har på vad man har för rättigheter och skyldigheter. Samhällets syn på personer med funktionsnedsättningar eller på personer som "avviker från mönstret" är en viktig faktor som genomsyrar medborgarnas värderingar och bemötande av det som uppfattas som normen i ett samhälle. En av åtgärderna som Lindqvist (SOU1999:21), för sjutton! år sedan, föreslår är att öka bemötandekompetensen genom att skapa ett nationellt kompetensutvecklingsprogram kring frågor som rör bemötandet av personer med funktionsnedsättning och som skall samarbeta med handikapporganisationerna för att sedan förankra programmet ute i de verksamheter som kommer i kontakt med personer med funktionsnedsättning. Jag är osäker om detta är genomfört. Min erfarenhet är att det inte finns i de verksamheter som jag har arbetat inom.

Alla deltagarna i studien hade både positiva och negativa erfarenheter av hur de blev bemötta i arbetslivet, av myndigheter, rehabiliteringsverksamheter, familj och vänner men också av människor som de inte har någon speciell relation till. Bemötande och attityder till dem som vi delar vår livsvärld ligger, tror jag, djupt förankrat i vem vi är, vilka egna erfarenheter vi har av bemötande, om det föreligger något maktförhållande, empatisk förmåga, synen på kön, utbildning, socioekonomiska förhållanden men också de ekonomiska och politiska förhållanden som råder i samhället. I studien visar jag att flera deltagare blir ifrågasatta när de efterfrågar de samhälleliga insatser som de har rätt till.

"Enligt socialtjänstlagen ska samhällets socialtjänst som kommunerna ansvarar för på demokratins och solidaritetens grund främja människornas ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor samt aktiva deltagande i samhällslivet" (Socialdepartementet, 2011, s. 30). Verksamhetens plattform bygger på respekt för människors självbestämmanderätt och integritet och skall stärka hans eller hennes möjlighet att leva ett självständigt liv. Detta tolkar jag som att personen skall bemötas med respekt och inte med ett ifrågasättande om hon eller han har behov av hjälp eller stöd för att kunna leva ett självständigt liv.

Min studie visar flera exempel på hur deltagarna har blivit ifrågasatta, blivit bemötta med misstänksamhet och okunskap. Jag anser att detta inte får hända i Sverige, ett välfärdssamhälle som bygger sin handikappolitik på FN:s standardregler, har ratificerat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Handikappförbunden, 2014; SOU Ds 2008:23), har en lag, socialtjänstlagen, som är både en rättighetslag och en skyldighetslag (SFS 2001:453) och en lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, (SFS 1993:387). Det finns också många samhällseliga insatser som personer med funktionsnedsättning skall ha tillgång till. Lindqvist och Hetzler (2004) menar att det finns en problematik när man behöver insatser i form av LSS. Det är den enskilde individen som skall beskriva, initiera och utforma det stöd som hon eller han behöver. För det krävs att bevaka, vara insatt i sina rättigheter och kunna föra sin talan inför olika instanser. För personer med en kombination av syn- och hörselnedsättning är det en stor utmaning då de har stora problem att kommunicera och att ta och ge information.

Att bemöta personer som har en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet kräver kunskap om kommunikationssituationen. Har personen teckenspråk som kommunikationsmetod och använder tolk kan det för en person som är ovan att kommunicera via en tredje person kännas obekvämt och osäkert. Det finns alltid en risk när man inte har direktkommunikation att det kan uppstå missförstånd och misstänksamhet. Här kan man också dra paralleller till flyktingarna som också måste använda tolk. Ett gott bemötande, anser jag, är att i en sådan situation försäkra sig, vid flera tillfällen, att viktig information har gått fram och att klargöra och säkra överenskommelser. Flera av deltagarnas erfarenheter av dåligt bemötande tror jag ligger i att kommunikationen och informationen har varit otillräcklig och inte förankrad. Detta gäller båda parter.

Deltagarna i studien har inte lämnat sin värld i motsats till flyktingarna men världen har förändrats och speciellt relationen till den. Att bemöta personer med värdighet, respekt och jämlikt borde vara en självklarhet, speciellt inom verksamheter som är satta att ge hjälp och stöd, exempelvis inom rehabiliteringsverksamheter eller i kommunen. Jag anser att de som skyller på kunskapsbrist eller resursbrist inte har ett godtagbart argument för att inte bemöta människor med hänsyn och omtanke. Reflektion över mitt eget bemötande bör, varje dag, stå på agendan hos var och en av oss.

10.5.3 Kampen om att få eller behålla ett arbete

Att kunna delta i arbetslivet, att kunna försörja sig, att vara behövd och att kunna delta i arbetsgemenskapen är en mänsklig rättighet världen över¹²⁵ (Justitiedepartementet och Utrikesdepartementet, 2006). Det finns studier som beskriver och bekräftar svårigheterna att få eller behålla ett arbete om man har en funktionsnedsättning (Jeppsson-Grassman, 1986; Hännestrand, 2004; Barnes & Mercer, 2005; Lillestø & Tveit Sandvin, 2014). Att arbetet var en av de viktigaste livsarenorna i studien var det ingen tvekan om. Vid alla intervjutillfällen tog flera upp hur orättvist man hade blivit behandlad på jobbet, att arbetsrehabiliteringen inte hade fungerat, känslan av att inte vara behövd och att förtidspensionen innebar ytterligare risk för isolering. Jag har själv erfarenhet av att arbeta med arbetslivsinriktad rehabilitering för personer med synnedsättning och min uppfattning är att de rehabiliterande insatserna sätts in alldeles för sent. Deltagarna i studien har alla en hörselnedsättning från tidig ålder och alla utom en har haft arbete i flera år. Alla deltagare, utom en, har en diagnos som innebär att synfunktionen blir påverkad. Arbetsgivaren har känt till att arbetstagaren har en hörselnedsättning eller är döv och arbetsuppgifterna har varit anpassade utifrån den funktionsnedsättningen. Då synfunktionen blir så nedsatt att den påverkar arbetssituationen är det inte bara synrelaterade arbetsuppgifter som påverkas utan också relationen till arbetsgivare och arbetskamrater blir förändrade. Det som är intressant, menar jag, är att alla deltagare inte fick en ”synanpassad” arbetsplats utan tvingades till förtidspension. Frågan som jag ställer mig är om det är speciellt svårt att anpassa arbetsplatser för personer med synnedsättning?

Jeppsson-Grassman (1991) menar att det är flera faktorer som påverkar om personer med synnedsättning kan vara kvar i arbetslivet. Hon pekar på flera olika anpassningspotentialer som en förutsättning för att behålla arbetet. Förhållandet mellan arbetsplats och individ innehåller ”fysiska, sociala och organisatoriskt-funktionella dimensioner.” (s. 45). Hon menar att det också ställdes krav på individen att vara kreativ och uthållig för att hitta strategier för att kringgå de begränsningar som synnedsättningen orsakade. Hennes studie visade att de personer med synnedsättning som hade svårast att behålla sitt arbete var de som hade de svåraste funktionsnedsättningarna och de sämsta arbetsförhållandena.

125 FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna. Artikel 23.

Att det fortfarande är ett ämne som är uppe till diskussion visar FSDBs treåriga projekt "Vi ska med"¹²⁶ som önskar att personer med dövblindhet förmedlar sina erfarenheter av hur de har blivit bemötta av arbetsförmedlingen och arbetsmarknaden.

Nu skall inte allt ansvar läggas på personen med funktionsnedsättning. I Sverige finns det idag samhälleliga insatser i form av arbetsrehabilitering som är riktad till personer med funktionsnedsättning, lagar och förordningar som skall underlätta för myndigheter, arbetsgivare och arbetstagare att, trots en funktionsnedsättning få behålla arbetet utan några stora ekonomiska förluster (Lindqvist, 2012). Ehn et al. (2016) visar också att arbete är en friskfaktor och att arbete är viktigt för den psykiska hälsan hos personer med Usher typ II. Jag menar att studien visar vikten av att ha ett arbete som ekonomiskt innebär att man kan försörja sig, att känna att man är behövd, att ingå i ett arbetskollektiv och att använda sin kunskap och sina arbetsrelaterade erfarenheter är en förutsättning för att känna uppskattning, delaktighet och jämlikhet, inte bara på arbetsplatsen utan också i livet utanför arbetsplatsen.

10.5.4 Rehabilitering – att förskjuta horisonter

Genom att använda mig av ett livsvärldsperspektiv, horisontbegreppet (möjlighets- och handlingshorisonten) och teorin om den levda kroppen, har för begreppet rehabilitering skapat ytterligare en dimension på hur vi skall bemöta, planera och genomföra rehabilitering av personer med förvärvad dövblindhet. Berndtsson (2001) menar att riktninglinjer för all rehabilitering bör utgå från personen med funktionsnedsättnings perspektiv och att teorin om den levda kroppen skulle innebära en möjlighet att förstärka ett "helhetsperspektiv" där kroppen inte bara ses som ett objekt utan även som ett subjekt. Genom att ta del av människors berättelser om sitt liv och hur det är att leva med en funktionsnedsättning fick jag en ypperlig möjlighet att förstå deras liv, behov och önskningar.

126 I slutet av 2015 startade de tre ungdomsorganisationerna Sveriges Dövas Ungdomsförbund (SDUF), Föreningen för Unga Hörselskadade (UH) och Dövas Ungdomsförbund (DBU), arbetsmarknadsprojektet Vi ska med. Projektet är treårigt och finansieras av Allmänna arvsfonden. Målsättningen är att öka förutsättningarna på arbetsmarknaden för unga döva och hörselskadade samt unga med dövblindhet. Projektet arbetar bland annat med:

- att målgrupperna ska få ökade kunskaper om sina rättigheter genom workshops, möten och utbildningar,
- att sprida information om de lagar och regler som finns,
- att bedriva påverkansarbete i arbetsrättsfrågor.

Jag har under studiens gång använt mig av ett livsvärldsperspektiv och teorin om den levda kroppen i mitt arbete som synpedagog på Eikholt. Min erfarenhet, så långt, är att jag fått en större förståelse för personer med dövblindhets livsvillkor och de utmaningar som det innebär att leva med en progressiv funktionsnedsättning. Den kunskapen har medfört att de insatser som jag erbjuder våra brukare¹²⁷ har en teoretisk förankring som utgår från människors levda erfarenheter av att leva med en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet. Även horisontbegreppen har gett mig en större förståelse utifrån ett lärandeperspektiv. Som synpedagog är det också viktigt att få klarhet i brukarens möjlighetshorisont och handlingshorisont för att i det pedagogiska arbetet möta brukaren *där hon är* och för att undervisningen skall utgå från personens behov och förutsättning för lärande. Att utgå från horisontbegreppen innebär att brukaren är delaktig i utformandet av insatserna.

Deltagarna i studien har alla beskrivit sina erfarenheter av behov, önsknings och rehabilitering där erfarenheterna är förankrade i den levda kroppen. Jag ser att orsaken till att personer med dövblindhet efterfrågade en resurs, dövblindteam, som kunde se till helheten av att ha en kombination av syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, berodde på att de rehabiliterande verksamheter som erbjöds inte hade ett helhetsperspektiv, inte såg att det var utifrån människans livsvärld som rehabiliteringen skulle utformas och genomföras.

10.5.5 Medborgerligt liv – att leva-i-världen

Jag har valt att använda mig av Marshalls beskrivning av innebörden av ett medborgarskap för att utforska det medborgerliga livet för personer med förvärvat delaktighet. Jag fann i studien exempel på hur det medborgerliga livet påverkade deltagarna utifrån funktionsnedsättningen. Det finns inte tillräcklig med material i intervjuerna för att ge en fördjupad bild av hur livet ur ett medborgerligt perspektiv erfars. Alla deltagare, utom en var medlem i en eller två intresseorganisationer. Genom intresseorganisationerna fick de information om sina rättigheter men också en plats att möta andra med likartad funktionsnedsättning.

Under tiden som det empiriska materialet samlades in var det politiskt val i Sverige. Vid ett intervjutillfälle fick sex av deltagarna frågor om hur de ser på möjligheten

127 Jag kallar de personer som får insatser på Eikholt för brukare.

att delta i det politiska valet. Resultatet var mycket nedslående. Ingen av de sex deltagarna hade positiva erfarenheter från tidigare val och vid intervjutillfället var det tveksamt om de skulle använda sin rösträtt. Matsubayashi och Ueda (2014) visar i sin studie att personer med funktionsnedsättning har ett lågt valdeltagande trots att myndigheterna genom nya lagar tillrättalagt röstförfarandet så att det skall underlätta för personer med funktionsnedsättning att delta i de amerikanska valen. Personer med kognitiva funktionsnedsättningar och de med nedsatt förmåga att förflytta sig är de med lägst valdeltagande. Det finns inga uppgifter i studien på hur det faktiska resultatet blev men jag tror att valdeltagandet var lågt bland deltagarna.

Tanken med ett politiskt fokus på personer med funktionsnedsättning och på de samhällseliga insatserna är att visa att personer med funktionsnedsättning inte är en "andra klassens medborgare" utan har samma rättigheter och till ett liv i frihet, jämlikhet och gemenskap utan att känna sig *underordnad* och *tacksam*. För att få tillgång till sina rättigheter måste personer med funktionsnedsättning gå med på behovsprövningar. Flera av deltagarna i studien upplevde detta integritetskränkande och valde att inte söka stöd eller hjälp i ett senare skede i livet. Ekensteen (2000) kallar detta maktperspektiv för "offentlig välgörenhet" (s. 117). Välgörenhet är i detta sammanhang inte den välgörenhet som vi förknippar med den frivilliga hjälpverksamhet som förekom på 1900-talet början i form av fattigvård och insatser från privata personer med god ekonomi eller folkrörelserna. Men upplevelsen av att ses som ett objekt och inte ett subjekt blir reell, speciellt när man inte får de insatser som man anser att man har rätt till.

Att leva ett fullgott medborgerligt är att fullt ut få tillgång-till-världen och att leva-i-världen, en rättighet som alla människor borde ha men inte får. Personer med förvärvad dövblindhet har inte den rättigheten i praktiken.

10.6 Nya forskningsfrågor

Syftet med avhandlingen var att fånga personer med förvärvad dövblindhets erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt för att få kunskap om, förståelse av och att levandegöra hur det är att leva med förvärvad dövblindhet. Viktig är dock att inte se personer med funktionsnedsättning som en homogen grupp utan att belysa det specifika med att leva med en speciell funktionsnedsättning.

Resultatet visar att det fortfarande finns mycket som kan förbättra levnadsvillkoren för personer med dövblindhet. Då studien baseras på åtta informanternas erfarenhet av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv så behöver vi nya studier med fler deltagare, fler variationer av funktionsnedsättningen och större åldersspann.

I Sverige har man sedan många årtionden tillbaka haft en handikappolitik som grundar sig på FN:s konvention om mänskliga rättigheter och om funktionshindrades rättigheter att leva ett delaktigt och jämlikt liv. I dagens svenska samhälle finns det lagar och regler som styr de samhälleliga resurser som står till buds för personer med funktionsnedsättning. Men det fungerar inte. Varför fungerar det inte? Jag saknar studier som fokuserar på de hinder som innebär att personer med funktionsnedsättning, både de med dövblindhet och andra som har ett funktionshinder inte får tillgång till sina rättigheter. Jag saknar också forskning om de attityder och bemötande som finns hos personer som arbetar inom verksamheter som kommer i kontakt med personer med funktionsnedsättning, speciellt de med en förvärvad dövblindhet.

Rehabilitering är en verksamhet som de flesta med dövblindhet kommer i kontakt med. Det skulle vara tänkvärt att studera utfallet av en rehabilitering som bygger på en livsvärldslig grund. Att genom livsberättelser få en ökad förståelse av människors liv, behov och önskningar där rehabilitering bygger på ömsesidig respekt som ger människor hopp om framtiden och en möjlighet att återerövra och leva i världen. Det skulle också vara intressant att i nya studier om personer med dövblindhets rehabilitering använda teorin om den levda kroppen och horisontbegreppen.

I mitt arbete som synpedagog är det viktigt att personer med synnedsättning får kunskap om sin synfunktion (self-awareness)¹²⁸ för att inse innebörden av att ha en nedsatt synfunktion och hur denna påverkar möjligheten att handla och utföra aktiviteter i det dagliga livet. Forskning med syfte att utveckla metoder i "self-awareness" för personer med förvärvad dövblindhet är något som skulle bidra till att utveckla rehabiliteringsinsatserna för personer med denna specifika funktionsnedsättning.

128 Self-awareness commonly referred to as "insight" to describe a patient's acknowledgement of his or her strengths and limitations, to understand the nature of impairment and appreciate its implication (Flemming, 2010).

Det finns för få forskningsstudier med fokus på det medborgerliga livet för personer med funktionsnedsättning. Utifrån en livsvärldsfenomenologisk ansats ligger det implicit att studera vårt varande-i-världen. Hur får vi tillgång-till-världen, vara-till-världen och vilka är förutsättningarna för att delta och vara delaktiga-i-världen är intressanta forskningsfrågor som kan berika forskningsfältet och utvecklingen av forskning rörande personer med funktionshinder generellt men också specifikt personer med en kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet.

Summary

The background for this thesis is based on my working experience for over thirty years in rehabilitation practice with people who have visual impairment as well as hearing impairment, often called deafblindness¹²⁹. I learned that habilitation and rehabilitation for deafblindness, was not coordinated but fragmented. "Rehabilitation of visual impairment" was addressed in the low vision center and "rehabilitation of hearing impairment" was addressed in the audiology center. Rehabilitation for people with combined visual and hearing impairment was not tailored to the specific needs and desires of people with deafblindness.

Politicians in the region Västra Götaland in Sweden decided in 2003 to create a team of specialists for providing care for people with deafblindness in Gothenburg. This was a response to the criticisms of people with deafblindness about the lack of coordination. The result was a new service, the deafblind team, who would provide educational, curative, psychological and technological rehabilitation.

The low vision clinic and audiology center, in cooperation with the new deafblind team is able to offer adequate habilitation and rehabilitation. Combined services are needed to develop more knowledge about the experience of having combined visual and hearing impairments. The deafblind team takes into consideration how it is to live with this combined disability and what kind of rehabilitative people with deafblindness need in their daily lives. The International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF (2003) links activities and engagement that take place outside the family to the social community, social and civic life. Rehabilitation should not only focus on everyday life with the family, but also focus on the life they share together with others in their community.

129 The concept of deafblindness does not necessarily mean that one is deaf and blind. The degree of visual and hearing impairments may vary. People with a combination of visual and hearing impairments are a very heterogeneous group. Distinguishing between congenital and acquired deafblindness is also important.

Purpose and research questions

The aim of this thesis is to capture the experiences of people with acquired deafblindness regarding their participation, rehabilitation and civic life, in order to develop a deeper knowledge and understand how it is to live with deafblindness.

The research questions relevant to this study are based on a life-world phenomenological research approach and builds on an openness towards phenomena to be studied:

1. What does the concept of “participation” mean for people with acquired deafblindness?
2. What are the conditions required for people with acquired deafblindness to experience participation in their lives?
3. How do people with acquired deafblindness experience their own living conditions? How do they live with an acquired visual and hearing impairment, deafblindness?
4. How do people with acquired deafblindness experience their rehabilitation? What reflections do they have about their experiences?
5. What conditions are necessary for people with acquired deafblindness to exercise their citizenship and their civil privileges?

Research field

Research with people with acquired deafblindness is limited. Dammeyer (2014) suggests that one explanation may be that the number of people with deafblindness is a very small and they are a heterogeneous group, and therefore difficult to analyze. Post World War II, disability policy in welfare states led to more social and political actions for people with disabilities. As result the research on the evaluation and development has become a focused area.

Historically the view of people with disability has been dominated by studies of the problems connected to the individual, and what issues prevented them from living their lives fully, like others who are not deafblind. The social model assumes that

there are social structures and environmental factors that prevent people with disabilities from participating on the same terms as the general population (Jensen, Petersen and Stockholm, 2014; Jaeger, Røjvik & Berglund, 2015).

Although research on people with deafblindness is limited, there are relevant studies in various scientific fields. Within the genetic research there are studies of the cause of retinitis pigmentosa, a retinal disease that gives vision loss in people with Usher syndrome (Grøndal, Riise, Heiberg, Leren, Christoffersen & Bragadóttir, 2007). Wahlqvist (2015) indicates that people with Usher I and II Usher retinitis pigmentosa with hearing impairment describe weaker physical and mental health, compared with a sample of the general population who do not have Usher's Syndrome.

In studies related to health, quality of life, care and rehabilitation, there are both quantitative and qualitative studies. Hemmingway, Norton and Aarts (2015) studied the effects of using a life-world perspective in health care. Ashworth and Ashworth (2003) describe how professionals in dementia care who adopt a phenomenological approach to patients with Alzheimer's disease get a better understanding of the patient's life-world and through this understanding can provide a better care.

When the body is changed e.g. due to a disease, that changes a person's interpretation of the world and his or her life situation (Berndtsson, 2001). Within rehabilitation and nursing research, there are studies using a phenomenological perspective and Merleau-Ponty's thoughts about the lived body that assist in our frame of reference related to people's experiences of living with a changed body. Grundéns's (2005) study focused on the lived body and the informant's relation to his or her body after spinal cord injury. Berndtsson (2001) studied how visual impairment changes the life situation and the impact of learning in dealing with the new situation.

Theoretical starting points

This study has a life-world phenomenological approach, which means that the study is rooted in a phenomenological tradition and life-world. The life-world is the world in which we live our daily lives that we take for granted, and perform activities. Life-world is not a private world, but a social world we share and to which we have a historical and cultural relationship. It is a complex and richly nuanced world that

we have to cope with as long as we live. There are not only people in our life-world, but also other living beings and objects. The concept of life-world is somewhat difficult to grasp; it is a reality in which our relations with life-world and with those who are in it are intertwined (Bengtsson, 2001). Bengtsson states that it is in the life-world we conduct research, develop and adopt scientific theories and methods. It is in the life-world that we keep our experiences and knowledge base, and the rich conditions for empirical research exists.

In addition to the life-world phenomenological approach, I am using theory of the lived body. It is through our body we exist and it is through our body we understand, act, access, and experience the world. The body in this theory is not only the physical body, but also a perceptual body. The body is indivisible and must be understood both as an object and as a subject (Merleau-Ponty, 1999). People share our life-world; we understand each other through various forms of communication and body language. Merleau-Ponty (1999) argues that we without reflections consider man as a subject, a body subject. "The body is an existential life-world conveyer - having a body is a connection to a particular external environment, merging with the preconceived and continuously engage in them." (Merleau-Ponty, 1999, p 32). Being in the world means that people relate naturally and without reflection, to the world and to the people living in it.

Schütz (2002) argues that people are moving between various worlds (dream world, fantasy world, religious world and others) but the living world is the reality that is superior to all other worlds. It is a social and inter-subjective world and it is in the living world where we connect with others and where we conduct our activities and life projects. Recent experiences and habits can affect our behavior; it is from this bank of experiences that we interpret, understand and make sense of our own and others' actions. Our bank of experience is not static, but is continuously changing. Recent experiences can change based on new contexts and new experiences; they can also be created from new activities and social relationships.

Deafblindness in a life-world perspective

"Dasein" always understands itself in terms of its existence, in terms of its possibility to be itself or not be itself. "The essence of existence is in existence itself" (Heide-

gger, 2004, p. 66). Heidegger calls the subject who lives in the world "Dasein,"¹³⁰ existence. The existence can be seen as a substitute for the self or the person to make philosophical reasoning more understandable.

When a human exists, it means he can relate to himself. "This existence is my own and it concerns and touches me." Humankind stands out by always existing concrete in the world. There is a big difference between being-in-the world, and how it feels to be there. One cannot separate existence from the fact that something is, and the essence of what something is "without any significant loss" (Bengtsson, 1998, page 41). There is a significant difference between describing deafblindness and being deafblind. A person with an acquired deafblindness, has not only developed a reduced physical function, but is affected throughout his whole existence. The body and experience that has previously given a person access to the world has changed. New experiences open or close and new ways of relating to the world are created (Berndtsson, 2001). Deafblindness causes the need to co-create changes in all activities of daily living, such as:

- develop new strategies for communicating with and socializing with others,
- access information (written and oral) and
- be independent orientation and mobility.

These three areas affect the ability of people with deafblindness to participate in and access the world.

Method and implementation

A life-world phenomenological approach gives the researcher several possible methods for collecting and analyzes research material. Taking part in the life-world

¹³⁰ For Heidegger, the human subject had to be reconceived in an altogether new way, as "being-in-the world." Human being should be conceived as *Dasein*, a common German word usually translated in English as "existence" but which also literally means, "being there." By using it as a replacement for "consciousness" and "mind," Heidegger intended to suggest that a human being is in the world in the mode of "uncovering" and is thus disclosing other entities as well as itself. *Dasein* is, in other words, the "there"—or the locus—of being and thus the metaphorical place where entities "show themselves" as what they are" (Encyclopaedia Britannica, 2014)

of people who are deafblind can and do capture people's experiences in their living. Kvale and Brinkman (2009) argue that the qualitative research interview provides the opportunity to understand the world from the participants' perspective. The participants' stories are the basis for describing and understanding their lived world. To take part in the participants' experiences in daily life, participants were asked to choose an everyday activity that we observed through what we call a participant observation.

Eight people, four women and four men participated in the study and all had varying degrees of combined visual and hearing impairment, and different ways of communication. Six participants had enough hearing function to participate in spoken conversation and two communicated via a sign language interpreter. The interviews with the participants were completed in their homes because this was the preferred location for all of them. The interviews had the character of a conversation and were carried out in one to four visits. The interviews were typed word-for-word, printed, analyzed and interpreted in a hermeneutic perspective.

Results

Experience of participation

In the interviews, the participants described their experiences from several different perspectives. However, recurring in all their recollection is the feeling of being part of a context, to be needed, and their relationships with people who are of great significance in the life-world. Participants described the link between horizon of action and experience of participation. If the horizon of action is limited, they may not have access-to-the world. Not having access-to-the world means that they cannot fully be included in a context, not be involved in interpersonal relationships, and not being engaged responsible citizens. Being involved means that they are in-the-world, they inhabit the world and that they can control their lives based on the given circumstances.

Life-world is, for each of us, a diverse, complex and nuanced world to which we must relate. Participants in the study revealed three regional worlds or life arenas that are important for experiencing participation. These were work, family and social relationships, and the community. Several of the participants described difficulties in getting or keeping a job after their onset of vision impairment. Having a job

and being able to support themselves are an important objective to the participants and represent a foundation for them to be a responsible citizen. Nevertheless, to have a job with income also means the freedom to control and shape the life they desire.

The vocational rehabilitation offered has not been successful for most of the participants. One participant is an exception. She is the only one among the participants currently working. She talks positively about her colleagues and the supportive professionals she encounters in her working life. They do not focus on her disability but see her for her professional competence. The employer and colleagues show confidence in her creating a space for participation. She does not have a limited horizon of action, but she has the tools and the strategies to carry out her duties. The other participants have described the lack of competence among officials and professionals, poor treatment with no confidence or trust and a number of coordination problems between the different agencies. There is also generally a lack of knowledge about what it means to have an acquired deafblindness. To have an acquired deafblindness does not necessarily mean a complete loss of vision and hearing, vision loss and hearing loss levels may be mild to extreme. Participants demonstrate a life experience and professional expertise that does not fade away with the sensory loss. They require well-adapted measures to compensate for their impairment immediately in their rehabilitation.

The family is an important part of life. All participants feel family support and help. In the family life, there is space for participation if they are allowed. Two of the participants have concerns about what sorts of support other family members may need. To live in a family with someone who has a progressive vision and hearing loss is not easy. Life is under a continuous change, what worked yesterday can be difficult today. The surroundings as well as the participants have to adapt to new situations all the time. Both the family members and the person with a progressive sensory loss undergo personal and social processes that affects everyone over time.

Social relations are of great importance for participation. The sense of social belonging plays an important role in maintaining self-esteem. To be able to participate in various activities with friends makes the participants feel like they are important and part of a larger community. However even with friend, there is a process. When

the impairment/s increase participation and access to social life becomes difficult some friends disappear, others stay. In the social context, the participants advocate their need of help of a more practical nature. Interpreters, guides, technical devices or changes in the environment that facilitate participation are examples of measures that can help them to recapture the social world.

Participants have described that a prerequisite for participation is that they are incorporated into the world they inhabit. In order to recapture the life-world after sensory loss, people requires support in the form of rehabilitation, but also other measures from society. All participants have been in contact with one or more social agency to participate in their world. Personal assistants, companions, interpreter, mobility and technical devices are measures that support a rehabilitation process. All participants except two have only positive comments on their contacts with the social service system. The participant's state that without these measures, there would not be opportunities to recapture their life-world, to live in it and to participate based on their abilities.

Experience in rehabilitation

All participants describe life experiences that can be linked to the existential body. It is clearly so when vision is reduced; the relationship with the life-world, and the relations to those who live in it, changes. Participants describe thoughts and events of the existential nature that effects both the relationship to the world and how they see the possibility of recapturing their life-world. Not being understood, or being met with ignorance about the reality of living with a dual sensory loss, are experiences that characterize their stories. Two of the participants experienced this ignorance to such a degree they feel less involved in the life they wish to live. The feeling of insecurity, of being unable to control their lives based on their ability, diminishes their opportunities to reclaim their life-world.

Emma reports that it is hard to be in her new body when visual impairment is progressive. Emma's experience of driving to the ophthalmologist in order to learn that her eyesight is now so low that she cannot drive anymore becomes traumatic. In the slip of a short time, her relationship to the world has changed and her body will never be the same again. From this time forward, the world no longer is shaped by her experience from her habit-body but from the body at this moment. She will no

longer have access to the world in the same way as before. The change of her body means a change to the whole world and to her existence.

Three of the participants experienced the consequences of how changes in their visual impairment led to fundamental existential questions about life. Can life be worth living if my life is worth nothing in the eyes of others? Why should I fight to reclaim my life-world when the world around me sees me as and treats me as an object? I have become a deafblind person; I am no longer "I". All participants have daily struggles with the world around them and ideas about what "deafblindness" is. They also struggle with their own uncertain identities. Participants describe how it is to be a human in a world where interpersonal relationships are more difficult because their bodies have changed. The bodies that now inhabit the world are regarded by themselves and by others as different. Their stories are filled with thoughts of human dignity, discrimination, participation and existence.

All participants in the study have had an auditory impairment since birth. The experiences of having an auditory loss are varied. Two participants are deaf and use sign language as their primary form of communication. This has given them limited access to the world, but also the experience of opportunities to participate in a hearing world through an interpreter. The other participants have hearing loss that remains relatively stable. However, all of participants have the experience of a visual function undergoing a constant change. All of them except one have experienced that night vision has been low since youth. It is mainly in their adult life that visual functions such as visual acuity, light adaptation and reduced contrast sensitivity has brought greater difficulties into their daily lives. Participants describe how the reduced visual ability limits the opportunities to have access-to-the world. The participants describe how they use their other senses, such as haptic and cognitive perception to participate in their worlds. Participants also describe the importance of optimizing the visual and auditory function to improve the visual and auditory perception. A female participant describes how her visual function depends on the "right" light and good contrast conditions. This means that when the physical environment, especially outdoors, is not suited to her visual function, conditions are not appropriate for her to go away from her home without help. This may be interpreted as the intentional arc (Merleau-Ponty, 2012), the person becomes powerless when visual capability is disturbed, preventing this female participant from performing an act of intention. She becomes isolated and "trapped between four walls."

Several participants also describe how communication is affected when visual function deteriorates. Being able to “lip-read” is incredibly important when one has a hearing impairment or is deaf. When participants do not have that ability, communication through speech or signs is more difficult. Understanding speech is an audio-visual process. Therefore, it is important to optimize both vision and hearing for people with combined vision and hearing loss. The perceptual body is important for anyone to get access-to-the world and to promote our being-in the world.

Experiences of civic life

Based on their experiences, participants gave examples of how their disabilities have prevented them from gaining access to a meaningful civic life. I have in my analysis of the participant's opportunities for civic life seen examples as Marshall (1950) describes as the basis of citizenship status: civil citizenship, social citizenship and political citizenship. Civil citizenship means having rights that are a prerequisite for individual freedom, such as the right to justice and the right to have an opinion. Several participants described the difficulty of accessing community services to which they believe they are entitled. There are also examples of how participants experience that they are not heard nor understood, and that they are not able to respond appropriately.

There are many examples in the study of how the social rights of participants have been fulfilled, but also many examples of shortcomings in their abilities to participate in social life. Participation requires that communication with others is effective, and that they can travel to desired destinations. The participants have different experiences with the effectiveness of social services with interpreters and companions.

Political citizenship includes the right to participate in political elections. In September 2006, we had an election of members to the Parliament in Sweden. We asked the participants during one of the interviews that took place during the same summer, to tell us how they viewed the opportunity to participate in political elections. All participants described difficulties in getting access to information about the election and they had reported poor knowledge about the different political parties and their leaders. However, several participants were active in the Föreningen Sveriges Dövblinda, FSDB, an association that actively work to improve the rights of people with deafblindness to participation, equality, independence and self-de-

termination on the basis of the principle of equality of all people (FSDB, 2016). The results show that having a dual sensory loss, deafblindness, strongly affects people's rights to act as citizens and live in society on the same terms as other citizens.

Discussion

People with acquired deafblindness constitute a small percentage of people with disabilities in Sweden and in the world. In Sweden, there are about twenty children born per year who may be likely to develop a combination of visual and hearing impairments, deafblindness, during their adult lives. Today there are about 1,600 people under the age of 65 who have an acquired deafblindness (Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, Nkcdb, (2011). This is a small population, which possibly explains why there are so few scientific studies on deafblindness in Sweden and in the rest of the world. Another explanation could be the challenges of communicating. Scientists normally do not know sign language. In scientific studies, it is a must to ensure that communication is well established, even if through an interpreter. This creates a big challenge on the methodology and implementation of a study.

People with disabilities have been and are today still discriminated against and excluded from large parts of everyday life, arenas that people without disability take for granted. Historically, the reason to keep people with disabilities out of participation has been to protect them from the challenges of society.

In a welfare state, there are resources to develop policies based on inclusiveness and equality, a right to a civic life on equal terms. This can not be done without laws, conventions, rules, standards, i.e. policies that provides a frame of reference demonstrating that people with disabilities are a resource, not as a burden. The study examines how civic life is experience by people with acquired deaf blindness; we can gain a deeper understanding of what it is like to live with a combination of visual and hearing impairments.

To call a spade a spade

There are several variations of the concept of deafblindness, dual sensory loss, combined vision and hearing loss, dual sensory impairment. Impairment and disability are concepts that are often confused.

The Standard English terminology used for impairment and disability are used interchangeably, while the scientific community uses the concepts of disability research or disability studies to refer to someone with impairment participating in research. Nevertheless, what are disability research / disability studies? Even here, there is disagreement within the scientific community. There are several models defining what disability is and what causes disability. One popular model is the social model that has its roots in the manifesto created by the British organization, The Union of Physically Impaired Against Segregation in 1976, which states that disabilities are "social oppression that people with disabilities are subjected by society." (Lindberg, 2016, p. 37). The social model has been subject to criticism and discussion about disability research is, and in what direction it should be taken. The research environment must be open to questioning and new approaches. I agree with Grue (2011) that today's disability research must discuss the nomenclature, new theories, methods and critical views on whose behalf the research is completed.

So what is a person with deafblindness? My answer is that it is a person who has a combination of visual and hearing impairments. Otherwise, it tells me nothing about what kind of person he or she is. However, I can imagine, from the knowledge and experience that I have, that it can be a challenge for me to communicate. I also can imagine that environmental factors such as; lighting conditions, distracting noise, poor print information as well as problems with mobility, especially in unknown places, can be barriers to participating. We are all unique. Having a combination of visual and hearing impairments do not overwhelm our personalities nor our ability to find solutions and strategies for overcoming obstacles from us.

The theoretical perspective

How can I, as a researcher, get answers to questions about other people's experiences, thoughts and ideas about life and living conditions? Two people with the same diagnosis or disability do not have the same experiences or living conditions, because each person is unique. Humans are thinking, feeling, reflecting and acting beings. They have a sense of reality and an understanding of the world in which they live. Phenomenology gives me an opportunity to describe the participants' experiences from their horizons of understanding and perspective. With a phenomenological approach, I can describe the subjective experience of participation, rehabilitation and civic life.

Using both the life-world phenomenological perspective, together with the theoretical foundations of the lived body theory has given me a deeper understanding of the challenges of people with acquired deafblindness in living an autonomous life. These studies have also contributed to highlighting the exposure and the vulnerability that comes when one feels that one is dependent on others and can not control his or her life according to his or her own needs and desire

Methodological reflections

Which research approach a study uses affects the choice of method and implementation (Bengtsson, 2005). Malterud (2011) argues that qualitative methods are appropriate to learn about people's experiences, feelings, expectations, attitudes and motivations. Using a qualitative method makes it possible to ask for the meanings and nuances of the events or behaviors that can lead to a greater understanding of human actions. Qualitative research is inductive. This means developing insight and understanding of the patterns that are found in the material rather than collecting data to confirm hypotheses or theories. In qualitative studies, one uses a flexible research design. Is there not a risk that the researcher during the study changes both the question and the purpose? Researchers who use qualitative methods do not see this as a risk, but as an opportunity when, on the basis of the replies received, ask new questions and see new perspectives that were not there when they created the research design. It is fundamental to all research; whether using a qualitative or quantitative method, that the requirements of scientific knowledge must be met.

The purpose of the study is to bring to life what it is like to live with acquired deafblindness. In order to capture and portray human life world, I mean that it is essential that researchers are involved in the life-world of the participants. This means that I, as a scientist, must be involved in the world where I obtain my empirical material. As a researcher, I will influence both the research and the result, and it is important that researchers understand and be open to this. First, I must reflect on my prior understanding of the subject to be studied. I have long experience of rehabilitation of visually impaired people through my work as a therapist at a low vision clinic. Most people who need rehabilitation at the low vision clinic are over 75 years of age. That means many also have slightly impaired hearing due to age. I have experienced that some strategies or aids to compensate for visual impairment do not work, or may be modified on the basis of hearing. The last eight years I have

only worked with the assessment and rehabilitation of people with deafblindness, gaining new knowledge and new experiences I naturally take with me throughout the research process.

From the beginning, we were two scientists who collaborated on the project, which is the basis for the thesis. Being two scientists who collect the empirical material is obviously something that must be discussed. We are two different personalities that obviously can affect how the participants will receive us, how we ask the questions, and the questions we ask. We have different preconceptions that affect what we think is interesting and want to immerse ourselves in. The interviews were conducted over four years and after each interview, we met and shared our experiences. We also had the opportunity during the collection period to discuss the project with our supervisor and our project manager on the further design and implementation of the study. Our assessment was that the participants were honest in their intent to tell us about events they related to and how it is to live with a combination of visual and hearing impairments. All materials have been shared, and we have had discussions about how we might interpret certain statements. However after we went our separate ways I have reinterpreted the material from a new angle as the purpose of the project was modified. In the voluminous material, I found stories that gave me the opportunity to describe people with acquired deafblindness experiences of participation, rehabilitation and civic life.

Reflections on the study's results

What is most surprising to me is that the stories in many respects are "the same stories" but with nuances because of personality and life-world. Participants have shown, by inviting scientists to their homes that they have a life like everyone else and they want a life on equal terms with people who do not have a disability. People with acquired deafblindness are not fundamentally different from other people, with or without impairments. This means that most of us are quite similar, we share the same needs and desires in life but we are also in a lifetime undergoing crises and life changes that mean we need help and support from the society and/or people in our communities.

In the stories I found that the support and help they need are not sufficient to continue to live a life based on their needs and desires. Inadequacy may be due

to lack of resources but also on the treatments and the attitudes of other people in the communities.

Participation - the experience of being-in-world

The concept of participation virtually always occurs in the context of impairment and disability discussions. There is rarely a sufficient explanation or definition on the importance of participation, but we think we understand all its parts and have a clear understanding of its meaning. There is, I believe, a major risk in confusing the concepts of inclusion and participation. Misunderstandings can arise in the belief that the more activities in which you participate, the more involved you are. However participation is more complicated than that. From a life-worldly perspective, being-in-the world means that there is a relationship between man and the world.

The lived participation is being-in-the world according to the terms and conditions of the participants and is expressed in words, thoughts and actions. Participants in the study have difficulties to describe the meaning of the concept of participation, but I can see the lived participation as a common thread and portrayed in their stories.

Treatment

In the fall of 2015, the word treatment was mentioned several times a day. It caused was what we call "refugee crisis." Sixty million people are currently displaced in the world. Most are displaced within their own countries, but over a million people have crossed the Mediterranean Sea to seek asylum in Europe (Fores, 2016). That Sweden and other parts of Europe receive refugees is a well-known fact. There are different views within the population of a country whether they should allow any refugees asylum at all, and how the reception will take place if they are allowed. It focuses on the treatment of people who have seen and experienced oppression, suffering, fear, violence, torture, loss and hopelessness. The refugees have left their world against their will.

I do not hesitate to see the parallels in the way people with disabilities are treated and the way we treat refugees. Lindqvist, (SOU 1999: 21) argues that there are major shortcomings in the treatment of people with disabilities. He sees a pattern that goes back regardless of disability, life situation or what support or service that you come in contact with. Many have experience being aggrieved, examined and ques-

tioned. People's set of values regarding people who are different and the values of those who are different contribute to the expectations of what their rights and obligations are. Society's view of people with disabilities or people who "deviate from the norm" is an important factor that permeates people's values and responses to what is perceived as the norm in society. Our treatment and attitude toward those with whom we share our life-world is, I think, deeply rooted in:

- who we are,
- our experiences of treatment,
- the balance of power,
- our empathic ability,
- perception of gender,
- education,
- socio-economic conditions and also,
- the economic and political relationship existing in society.

The participants in the study have not left their world, in contrast to the refugees, but their worlds have changed and especially their relationship to their worlds. Meeting people with dignity, respect and equality should be a given, especially in institutions that are established to give help and support, e.g., in rehabilitation. I do not believe that merely blaming the lack of knowledge or lack of resources is sufficient action. Reflection of our own attitudes should be on the agenda every day for each of us.

The struggle to get or keep a job

To participate in working life, to make a living, to be needed and to take part in the working community is a human right worldwide (UN's Universal Declaration of Human Rights, art 23, 2011). There is no doubt that work is one of the most important life arenas for the participants of the study.

In all interview sessions, several participants brought up how unfair they had been treated at work, that work rehabilitation had not been effective, and expressed the feeling of not being needed and that early retirement meant more risk of isolation.

I myself have experienced working with vocational rehabilitation for people with visual impairment, and my understanding is that the rehabilitative efforts were much too late. All study participants have a hearing loss from an early age and all except one participant have held jobs for several years. Employers have known that the employee has a hearing impairment or are deaf, and tasks have been designed based on that disability. When visual function becomes so impaired that it affects the work situation, not just sight-related tasks are affected, but also the relationships with employers and coworkers. I believe that if employers and colleagues were informed at an early stage of visual impairment and understood that the visual function would probably decrease would have made adaptation easier for all parties.

Not all of the responsibility should be placed on the disabled person. In Sweden today there are communal efforts in the form of vocational rehabilitation that is targeted to people with disabilities. There are laws and regulations formed to facilitate the authorities, employers and workers, despite a disability, to retain their jobs without any major economic losses. Having a job as an economic means to support themselves, to feel that one is needed, to be part of a working community and to use their knowledge and work-related experience is essential. I believe it fosters appreciation, participation and equality in the workplace for people with deafblindness.

Rehabilitation - shifting horizons

Using a life-world perspective, the horizon concept, the theory of the lived body, and the concept of rehabilitation have created another dimension of responding, planning and implementing rehabilitation for people with acquired deaf blindness. Berndtsson (2001) argues that guidelines for all rehabilitation should be based on the disabled person's perspective and that the theory of the lived body provides an opportunity to reinforce a "holistic approach" in which the body is not only seen as an object but as a subject. By taking people's stories about their life and how it is to live with a disability, we get an opportunity to understand their lives, needs and desires.

Study participants all described their experiences of the needs, desires and rehabilitation, and these experiences are rooted in the lived body. I see the reason that people with deaf blindness sought a resource, the Deafblindteam (Dövblindteam) that could see the whole picture of experiencing a combination of vision and hearing, deafblindness. It was due to the rehabilitation activities that were offered to them did not encompass an overall perspective, which would include seeing the body as a subject and not only as an object.

Civic life - to live-in-the world

In the study, I found examples of how participants' civic life was affected by their disabilities. There is not enough material in the interviews to give a detailed picture of how participants experience their lives from a civic perspective. All participants, except one, was a member of one or two associations. Through the associations, they received information about their rights, but the associations are also a place to meet others with similar disabilities.

While I gathered, the empirical material there was an election in Sweden. During an interview, six of the participants were questioned about their views about their opportunities to participate in political elections. The results were very disappointing. None of the six participants had positive experiences from previous elections, and during the interview, they expressed doubt that they would vote at all. There are no study data on the actual outcomes.

To live a complete life as a citizen includes getting full access-to-the world and live-in-the world, a right that all people should have, but do not get. People with acquired deafblindness, in my opinion do not have that right in practice.

New research questions

The aim of the thesis was to capture the experiences of people with acquired deafblindness regarding participation, rehabilitation and civic life, in order to develop a deeper knowledge and understand how it is to live with deafblindness.

The result of the study was to some extent generalizable to the experiences of those living with a disability. It is important, however, not to see people with a disability as a homogeneous group, but to highlight the specific challenges connected to living with a particular disability.

The results show that there is still much that can improve the living conditions of people with deafblindness. Since the study is based on eight participants' experiences of participation, rehabilitation and civic life, we need new studies with more participants, more variations and a larger age range. Developing and implementing a life-world phenomenological approach using the theory of the lived body for new studies on living with deafblindness would be particularly helpful.

In today's Swedish society, there are laws and regulations that govern the community resources that are available for people with disabilities. However the effectiveness is questionable. Why doesn't it work? I have not found studies that focus on the obstacles that prevent people with disabilities, both those with deafblindness and others who have a disability lack access to understanding their rights. I look forward to reading research on the attitudes and treatment options for professionals working in institutions for people with disabilities, especially those with acquired deafblindness.

Rehabilitation is an activity in which most people with deafblindness participate. It would be interesting to study the outcome of rehabilitation based on a life-world basis. Through life stories we can get better understanding of people's lives, needs and desires so we can offer rehabilitation based on mutual respect that gives people hope for the future and an opportunity to live-in the world.

Research focusing on civic life for people with disabilities is implied in the study of our being-in-the world. How do we access-the world, being-in-the world and what are the conditions that best facilitate being in the world?

Referenser

- Aderberg, P. (2006). *FACE: Disabled People, Technology and Internet*. (Doctoral thesis, Certec, 1: 2006), Lund: Lund University.
Tillgänglig: <http://lup.lub.lu.se/search/record/25266>
- Ahlström, O. (2014). Min hörselskada. Att vara döv [Blogginlägg]. Hämtad från <http://oliviaahlstrom.forme.se/min-hapselskada.html>
- Alm Andreasson, T. (2012). Brukerperspektiv. En annen kunnskap om rehabilitering. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering* (s.179-193). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Alter. (2016). *Inclusion, Participation and Human Rights in Disability Research. Comparisons and Exchanges. The Fifth Annual Conference of Alter*. Hämtad 2016-11-09 från <https://alterconf2016.sciencesconf.org/resource/page/id/2>
- Andersson, B. (1998). *Dövblinda berättar. En antologi sammanställd av Bo Andersson*. Stockholm: Skolöverstyrelsen.
- Andréasson, S. (2006). Development in molecular genetics and electrophysiology in inherited retinal disorders. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 84(2), 161-168.
- Anvik, C. H. (2009). Embodied space in the making: visually impaired people, bodies and surroundings. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2). 145-157.
- Arbeidsforskningsinstituttet. (2009). *Arbeidslivet og personer med ervervet døvblindhet. Antologi*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Ashworth, A., & Ashworth, P. (2003). The Lifeworld as Phenomenon and as Research Heuristic, Exemplified by a Study of the Lifeworld of a Person Suffering Alzheimer's Disease. *Journal of Phenomenological Psychology*, 34(2), 179-205.

- Askheim, O. P., & Starrin, B. (2007). *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerup.
- Audrestch, H. M., Whelan, C. T., Grice, D., Asher, L., England, G. C. W., & Freeman, S. L. (2015). Recognizing the value of assistance dogs in society. *Disability and Health Journal*, 8(4), 469-474.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2000). Gransknings av den sociala handikappmodellen. I M. Tideman. (Red.), *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv* (s. 79-105). Lund: Studentlitteratur.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2005). Disability, work, and welfare: challengin the social exclusion of disabled people. *Work, emplyment and society*, 19(3), 527-545.
- Barnes, C. (2007). Disability Activism and the struggle for change. Disability, policy and politics in the UK. *Education, citizenship and Social Justice*, 2(3), 203-221.
- Barron, K. (2004). Genus och funktionshinder. I K. Barron (Red.), *Genus och funktionshinder* (s. 15-51). Lund: Studentlitteratur.
- Bartels, C. F., Scacheri, C., White, L., Scacheri, P. C., & Bale, S. (2010). Mutation in the CHD7 gene: The Experience of a Commercial Labatory. *Genetic Testing and Molecular Biomarkers*, 14(6), 881-891.
- Basharut, A. S., Evans, B.E., & Bielory, L. (2012). Wet AMD market. *Nature Reviewa Drug Discovery* 11(11). 827-828.
- Bengtsson, J. (1998a). *Fenomenologiska utflykter. Människa och vetenskap ur ett livsvärldsperspektiv*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (1998b). Rumsgestaltning och tidsreglering i klassrummet. *Pedagogiska magasinet*, 3, 36-39.
- Bengtsson, J. (1999). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtssons (Red.), *Med livsvärlden som grund*. (9-49). Lund. Studentlitteratur.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar. Fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty*. Göteborg: Daidalos.

- Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärlds-fenomenologisk ansats i pedagogisk forskning* (s. 9-58). Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, J. (2006). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdens-fenomenologiske bidrag* (s.13-58). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Bengtsson, J. (2013a). With the Lifeworld as Ground. A Research Approach for Empirical Research in Education: The Gothenburg Tradition. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 13, Special Edition, September, 1-18.
- Bengtsson, J. (2013b). Krop og viden i skolen. *Studier i Pædagogisk Filosofi* 2(2), 46-52.
- Bengtsson, J., Berndtsson, I., Carlsson, N., Claesson, S., Friberg, F., Johansson, E., & Öhlén, J. (2000). Pedagogisk forskning med livsvärlden som grund. *Nordisk Pedagogik*, 20(2), 124-127.
- Bengtsson, J., Heggen, K., & Engelsrud, G. (2004). Livsvärldsfenomenologi och vårdforskning. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 6(3), 3-6.
- Bengtsson, J., & Berndtsson, I. C. (2015). Elevers och lärares lärande i skolan – livsvärldsliga grunder. I J. Bengtsson & I. C. Berndtsson (Red.), *Lärande ur ett livsperspektiv* (s. 15-34). Malmö: Gleerups.
- Berglund, M., & Källerwald, S. (2012). The Movement to a New Understanding: A Life-World-Based Study about How people Learn into Live with Long-Term Illness. *Journal of Nursing & Care*, 1(6), 2-5.
- Berglund, M. (2011). *Att ta rodret i sitt eget liv: Lärande utmaningar vid långvarig sjukdom*. (Doctoral thesis, Institutionen för vård och natur), Skövde: Högskolan i Skövde.
Tillgänglig: <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A510920&dswid=8522>
- Bergman, B., & Rosenhall, U. (2001). Vision and hearing in old age. *Scandinavian Audiology*, 30(4), 255-263.

- Berndtsson, I. (2001). *Förskjutna horisonter: Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet* (Doctoral thesis, Gothenburg Studies in Educational Sciences, 159) Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/15271>
- Berndtsson, I. C. (2015). Kroppslighet och existens i lärande. I J. Bengtsson & I. C. Berndtsson (Red.), *Lärande ur ett livsperspektiv* (131-152). Malmö: Gleerups.
- Berndtsson, I., Claesson, S., Friberg, F. & Öhlen, J. (2007). Issues about Thinking Phenomenologically while Doing Phenomenology. *Journal of Phenomenological Psychology*, 38(2), 256 – 277.
- Berndtsson, I. & Kroksmark, U. (2008). *Kunskapsutveckling inom synområdet. Teorier och metoder inom rehabilitering/habilitering för personer med synnedsättning eller blindhet*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Blomberg, B. (2006). *Inklusion en illusion?: om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning*. (Doctoral thesis, Samhällsvetenskaplig fakultet, Socialt arbete) Umeå: Umeå universitet.
Tillgänglig: <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A144476&dswid=6435>
- Bodsworth, S.M., Clare, I. C. H., Simblett, S. K., & Deafblind UK. (2011). Deaf-blindness and mental health. Psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment. *The British Journal of Visual Impairment*, 29(1), 6-26.
- Bornat, J. (2007). Oral history. I C. Seale., G. Gobo., J.F. Gubrium., & D. Silverman (Red.), *Qualitative Reserach Practice* (s. 34-47). London: SAGE Publication Ltd.
- Boverket. (2015). *Bostadsanpassningsbidraget – en handbok*. Stockholm: Boverket. Hämtad 2016-04-02, från <http://www.boverket.se/sv/bab-handboken/Om-bostadsanpassning/bostadsanpassningsbidrag/>

- Brabyn, J. A., Schneck, M. E., Haegerstrom-Portnoy, G. & Lott, L. A. (2007). Dual Sensory Loss: Overview of Problems, Visual Assessment, and Rehabilitation. *Trends in Amplification*, 11(4), 219-226.
- Brams, L. (2014). Mellem afmagt og håp – at genvinde magten over eget liv. I L. Jensen, L. Petersen, & G. Stokholm (Red.), *Rehabilitering. Teori og praksis* (s. 39-49). København: Munksgaard.
- Brattberg, G. (2003). *Rehabiliteringspedagogik för arbete med långtidssjukskrivna i grupp*. Stockholm: Värkstaden.
- Bredland, E., & Linge, O. (2014). Rehabiliteringsprocessen. I L. Jensen, L. Petersen, & G. Stokholm (Red.), *Rehabilitering. Teori og praksis* (s. 113-157). København: Munksgaard.
- Bullington, J. (2009). Embodiment and Chronic Pain: Implication for Rehabilitation Practice. *Health Care Analys*, 17(2), 100-109.
- Bäckman, Ö (2000). *Re-establishing reading skills of elderly low vision patients. Studies on Swedish low vision clinic patients*. (Doctorial thesis, Stockholm, Department of Clinical Science, Division of Ophthalmology, Karolinska Institutet.
- van Campen, C., & Iedema, J. (2007). Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being. *Quality of Life Research*, 16(4), 635-645.
- Carlsson, N. (2011). *I kamp med skriftspråket. Vuxenstuderande med läs- och skrivsvårigheter i ett livsvärldsperspektiv*. (Doctorial thesis, Gothenburg Studies in Educational Sciences, 306). Göteborg: Acta Universitatis, Gothenburgensis.
Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/24959>.
- Carter, R. E., Lubinsky, J., & Domhold, E. (2011). *Rehabilitation Research. Principles and Application*. St Louis, Minnesota: Elsevier Saunders.
- Centrum för forskning om välfärd, hälsa och idrott. (2007). *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning – en kunskapsöversikt base-*

rad på skandinavisk forskning. Halmstad: Centrum för forskning om välfärd, hälsa och idrott.

- Chomsky, C. (1986). Analytic study of the Tadoma method: language abilities of three deaf-blind subjects. *Journal of speech and hearing research*, 29(3), 332-347.
- Clark, J., L. (2016, 15 juni). Notes from a DeafBlind Writer [Blogginlägg]. Hämtad från <http://johnleeclark.tumblr.com/>
- Collins, S., Britten, N., Ruusuvuori, J., & Thompson, A. (2007). *Patient Participation in Health Care Consultations: Qualitative Perspectives*. Berkshire: Open University Press.
Tillgänglig: [http://reader.ebib.com.ezproxy.ub.gu.se/\(S\(bwr25vnwkpjdmqgo-lodfzikkv\)\)/Reader.aspx?p=316260&o=117&u=ttmg1PgP0T4m7QfXYDCf-Vw%3d%3d&t=1465819097&h=189D45109C52D3DCD2616AF3058262550](http://reader.ebib.com.ezproxy.ub.gu.se/(S(bwr25vnwkpjdmqgo-lodfzikkv))/Reader.aspx?p=316260&o=117&u=ttmg1PgP0T4m7QfXYDCf-Vw%3d%3d&t=1465819097&h=189D45109C52D3DCD2616AF3058262550)
- Coraline. (2016, 5 juni). My hearing Loss Experience [Blogginlägg]. Hämtad från <https://hearinglosspages.wordpress.com/>
- Côté, L., Dubé, M., St-Onge, M., & Beaugard, M. (2013). Helping persons with Usher syndrome type II adapt to deafblindness: An intervention program centered on managing personal goals. *British Journal of Visual Impairment*, 31(2), 139-149.
- Crimmins, D. B., Gothelf, C. R., Rowland, C., Linam, A., & Williams, C. (1999). Basic Concepts of Communication. I K. M. Huebner, J. G. Prickett, Rafalowski Welch, T. & Joffe, E (Ed.), *Hand in Hand: Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Your Students Who Are Deaf-Blind. Volume 1*. New York: AFB Press
- Coyote, R. (2016, 15 juni). *Living with Low Vision*. [Videofil]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=YVSPISusEsc>
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, R., Blomquist, U-B., Richter, A., & Lampel, A. (2014). The service delivery system for assistive technology in Sweden: Current situation and trends. *Technology and Disability*, 26(4), 191-197.

- Dahlin-Ivanoff, S. (2000). *Development and evaluation of a health education programme for elderly persons with age-related macular degeneration*. (Doctoral thesis, Göteborg: Göteborg university. Department of Geriatric Medicine and Ophthalmology.
Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/17491>
- Dalin, R., & Rosenberg, D. (2010). An approach to measurement and statistical description of participation in community life for people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(1), 47-58.
- Dammert, R. (2013). *Funktionshinder – vad är det?* Stockholm: Frizes kundservice.
- Dammeyer, J. (2011). Mental and behavioural disorders among people with congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 571-575.
- Dammeyer, J. (2012). Identification of congenital deafblindness. *The British Journal of Visual Impairment*, 30(2), 101-107.
- Dammeyer, J. (2013). Characteristics of a Danish population of adults with acquired deafblindness receiving rehabilitation services. *British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 189-197.
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554-562.
- Danermark, B. (2005). Handikappforskning som tvärvetenskap. Möjligheter och utmaningar. I M. Söder (Red.), *Forskning om funktionshinder: problem, utmaningar, möjligheter* (s. 63-84). Lund: Studentlitteratur.
- Danermark, B. D., & Möller, (2008). Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International Journal of Audiology*, 47, (Suppl 2), 119-123.
- Daremo, Å. (2010). *Participation in occupational therapy in psychiatric care*. (Doctoral Thesis, Studies from the Swedish Institute for Disability Research, No 110) Linköping/Örebro: Linköping Universitet.

- Dockrell, J E., & Howell, P. (2015). Identifying the challenge and opportunities to meet the needs of children with speech, language and communication difficulties. *British Journal of Special Education*. 42(4), 411-428.
- DePoy, E., & Gitlin, L N. (1999). *Forskning en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G. & Groenwegen, P. P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 4-18.
- Eberts, S. (2016, 14 juni) Hearing Loss Hide & Seek [Blogginlägg]. Hämtad från <https://livingwithhearingloss.com/>
- Edberg, PO., Wahlquist, U P., Larsby, B., & Hällgren, M. (2008). *Allvarlig kombination av hörsel- och synnedsättning hos personer över 65 år*. Projektrapport. Nationellt Kunskapscenter för dövblindfrågor. Linköping: LiU-tryck.
- Ehn, M., Möller, K., Danermark, B., & Möller, C. (2016). The Relationship Between Work and Health in Person with Usher Syndrome Type 2. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110(4), 233-244.
- Ekensteen, V. (2000). Från objekt till subjekt i sitt eget liv. I M. Tideman (Red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* (s. 105 -118). Lund: Studentlitteratur.
- Eklund, K., Sonn, U., Nystedt, P., & Dahlin-Ivanoff, S. (2005). A cost-effectiveness analysis of a health education program for elderly persons with age-related macular degeneration: a longitudinal study. *Disability and rehabilitation*, 27(20). 1203-1212.
- Eklund, K., Sjöstrand, J., & Dahlin-Ivanoff (2008). A randomized controlled trial of a health-promotion programme and its effect on ADL dependence and self-reported health problems for the elderly visually impaired. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 15(2), 68-74.
- Eldh, A C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care-experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European journal of cardiovascular nursing*:

journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology, 3(3), 239 – 246.

Eldh, A C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2006). Condition for Patient Participation and Non-Participation in Health Care. *Nursing Ethics* 13(5), 503-514.

Eldh, A C., Luhr, K., & Ehnfors, M. (2015). The development and initial validation of a clinical tool for patients' preferences on patient participation – The 4Ps. *Health Expectations*, 18(6), 2522-2535.

Encyclopedia Britannica. (2014). *Dasein*.

Tillgänglig: <http://global.britannica.com/EBchecked/topic/152062/Dasein>

Engelsrud, G. (2005). The lived body as experience and perspective: methodological challenges. *Qualitative Research*, 5(3), 267-284.

Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Fazlhashemi, M. & Fruitman, S. (1997). Förord. I M. Fazlhashemi & S. Fruitman (Red.), *Medbogarskap. Reflektioner kring ett problematiskt europeiskt begrepp* (s. 7-10). Stockholm: SNS Förlag.

Figueiredo, M. Z., Chiari, B. M., & Goulart, B. N. (2013). Communication in deaf-blind adults with Usher syndrome: retrospective observational study. *Codas*, 25(4), 319-324.

Finlay, L., & Molano-Fisher, P. (2008). 'Transforming' self and world: a phenomenological study of a changing lifeworld following a cochlear implant. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11(3), 255-267.

Fischer, B. (2014). Min rehabilitering – den lange vej tilbage. I L. Jensen, L. Petersen & G. Stokholm (Red.), *Rehabilitering. Teori og praksis* (s. 29-37). København: Munksgaard

Fisher, M. E., Cruickshanks, K. J., Pinto, A., Klein, B. E. K., Klein, R., & Dalton, S. (2014). Hearing Impairment and Retirement. *Journal of the American Academy of Audiology*, 25(2), 164-170.

Flemming, J. (2010). Self-Awareness. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Tillgänglig på: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/109/>

- Fletcher, P. C., & Guthrie, D. M. (2013). The Lived Experiences of Individualism with Acquired Deafblindness: Challenges and the Future. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 12(1), [sidnumrering saknas]. Hämtad 2016-10-15 från http://www.ijdc.ca/VOL12_01/articles/fletcher.shtml
- Fogelberg, T. (1994). *Blindstyre: en snubblares berättelse*. Stockholm: Norstedt.
- Fogelberg, T. (2008). *Trött, fet & 50*. Falun: Lind & Co.
- Fores. (2016). *Migration*. Hämtad 2016-09-30, från <http://www.migrationsinfo.se/>
- Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS), (2001). *Program för forskning om funktionshinder och handikapp*. Stockholm: FAS.
Tillgänglig: <http://docplayer.se/9209438-Program-for-forskning-om-funktionshinder-och-handikapp.html>
- Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, (FAS), (2012) *Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder 2002-2010: Kartläggning, analys och förslag*.
Tillgänglig: http://forte.se/wp-content/uploads/2012/05/funktionshinder_web.pdf
- Frithiof, E. (2007). *Makt, mening och utbildning: Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning*. (Doctoral thesis, Fakulteten för humaniora och samhällsvetenskap, Institutionen för pedagogik). Växjö: Växjö universitet.
Tillgänglig: <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A205305&dswid=6435>
- Förbundet Sveriges Dövsblinda, (FSDB), (2016). Hämtad 2016-09-26, från <http://www.fsdb.org/forbundet.html>
- Gadamer, H-G. (1997). *Sanning och metod*. Göteborg: Daidalos.
- Grue, J. (2011). Discourse analysis and disability: Some topics and issues. *Discourse & Society*, 22(5), 532-546.
- Grue, J. (2012). Funksjonshemning som begrep og fenomen – fysiologiske eller politisk-sosiale forklaringsmekanismer. I P.K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering* (s.84-96). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Grue, L., & Rua, M. (2013). *To skritt foran – om funksjonshemning, oppvekst og mestring*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Grundén, I. (2005). *Att återerövra kroppen. En studie av livet efter en ryggmärgsskada*. (Doctoral thesis, Göteborg Studies in Educational Sciences, 226). Göteborg: Acta Universitatis Gothenburgensis.
Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/16481>.
- Grøndal, J., Riise, R., Heiberg, A., Leren, T., Christoffersen, T., & Bragadottir, R. (2007). Autosomal dominant retinitis pigmentosa in Norway: a 20-year clinical follow-up study with molecular genetic analysis. Two novel rhodopsin mutations: 1003delG and I179F. *Acta Ophthalmica Scandinavia*, 85(3), 287-297.
- Guidetti, S., Asaba, E., & Tham, K. (2007). The lived experience of recapturing self-care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(3), 303-310.
- Guldvik, I., Askheim, O. P., & Johansen, V. (2013). Political citizenship and local political participation for disabled people. *Citizen Studies*, 17(1), 76-91.
- Gullacksen, A-C. (2002). *När hörseln sviktar. Om livsomställning och rehabilitering*. Malmö: HAREC.
- Gullacksen, A-C., Göransson, L., Henningsen Rönblom, G., Koppen, A., & Rud Jörgensen, A. (2011). *Life adjustment and Combined Visual and Hearing Disability/Deafblindness – an Internal Process over Time*. Stockholm: Nordic Centre for Welfare and Social Issues.
Tillgänglig: <http://www.nordicwelfare.org/sned/livsomstallning>
- Gustavsson, A. (1996). Att förstå människor – tillämpning av den formella datastrukturanalysen. (Texter om Forskningsmetod Nr. 1). Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms Universitet.
- Gustavsson, A. (2000). Tolkning och tolkningsteori 2 – fördjupning. (Texter om forskningsmetod Nr.4). Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms Universitet.
- Gustavsson, A. (2004a). Inledning. I A. Gustavsson (Red.), *Delaktighetens språk*. (s.15-28). Lund: Studentlitteratur.

- Gustavsson, A. (2004b). The role of theory in disability research – springboard or straitjacket. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 55-70.
- Gustavsson, A. (2004c). På spaning efter det levda medborgarskapet. I J. Tøssebro (Red.), *Integrering och inkludering* (s. 141-167). Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, A. (2005). *Delaktighet, identitet och makt – konstruktion av normalitet, genus och etnicitet. En introduktion*. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet nr 1, 2005.
- Gynnerstedt, K., & Blomberg, B. (2004). *Medborgarskap i brytningstid. Funktionshinder, makt och nätverk*. Lund: Bokbox Förlag.
- Göransson, L. (2003). *Dövblinda i Skåne – en förstudie*. Lund: Habilitering & Hjälpmedel. FoU-enheten.
- Göransson, L. (2007). *Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd*. Malmö: Harec.
- Göransson, L., & Liljedahl, K. (2010). *Från projekt till delaktighet. Utvärdering av 44 projekt relaterad till funktionsnedsättningen dövblindhet*. Stockholm: Allmänna Arvsfonden.
- Hahm, B-J., Shin, Y-W., Shim, E-J., Jeon, H. J., Seo, J-M., Chung, H., & Yu, H.G. (2008). Depression and vision-related quality of life in patients with retinitis pigmentosa. *British Journal of Ophthalmology*, 92(5), 650-654.
- Hammarstedt, L. (1995). *Våga se lite längre... Rehabilitering av dövblinda i ett livslångt perspektiv*. (Slutrapport Rehabiliteringsprojektet, September 1995). Umeå: Länsstyrelsens tryckeri, Umeå.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (2007). *Ethnography. Principles in practice*. London: Routledge.
- Handikappförbunden. (2014). *FN:s standardregler*. Stockholm: Handikappförbunden.
Tillgänglig: <http://www.hso.se/Global/Arbete%20och%20f%c3%b6rs%c3%b6rning/Nationella%20handlingplanen/FNs%20standardregler.pdf>

Handikappförbundens Centralkommitté, (1972). *Ett samhälle för alla. Princip- och Handlingsprogram för Handikappförbundens Centralkommitté*. Stockholm: Handikappförbundens Centralkommitté.

Tillgänglig: http://www.hso.se/Global/Material/1972_Samhalle_for_alla.pdf

Handikappinstitutet, (1984). *Synskadades rehabilitering – ett studiematerial om synskador, hjälpmedel och rehabilitering*. Stockholm: Handikappinstitutet.

Handikappinstitutet, (2003). *Att finna nya vägar. Information för äldre personer med makuladegeneration – ålderförändringar i gula fläcken*. Stockholm: Handikappinstitutet.

Hartong, D. T., Berson, E. L., & Dryja, T. P. (2006). Retinitis Pigmentosa. *The Lancet* 368(9549), 1795-1809.

Hayeems, R. Z., Geller, G., Finkelstein, D., & Faden, R.R. (2005). How patients experience progressive loss of visual function: a model of adjustment using qualitative methods. *The British Journal of Ophthalmology*, 89(5), 615-620.

Heggdal, K. (2003). *Kroppskunnskaping – en grunnleggende prosess for mestring ved kronisk sykdom*. (Doctorial thesis, Institutet for samfunnsmedisin). Bergen: Universitetet i Bergen.

Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal.

Heidegger, M. (2004). *Varat och tiden (Del 1)* Göteborg: Daidalos. (Original publicerat 1927).

Heidegger, M. (2013). *Vara och tid*. Göteborg: Daidalos.

Heine, C., & Browning, C.J. (2002). Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: overview and rehabilitation directions. *Disability and Rehabilitation*, 24(15), 763-773.

Helsedirektoratet. (2011). *Individuell plan og koordinator*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Tillgänglig: <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/individuell-plan/Sider/default.aspx>

- Helvik, A-S., Jacobsen, G. W., & Hallberg, L. R-M. (2006). Life Consequences of Hearing Loss in Terms of Activity Limitation and Participation Restriction. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(1), 53-66.
- Hemmingway, A., Norton, L., & Aarts, C. (2015). Principles of Lifeworld Led Public Health Practice in UK and Sweden: Reducing Health Inequalities. *Nursing Research and Practice* 2015(1). Open Access Journal. 4 pages.
- Hersh, M. (2013). Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18(4), 446-463.
- Hersh, M. A. (2016). Improving Deafblind Travelers' Experiences. *Journal of Travel Research*, 55(3), 380-394.
- Hindhede, A. L. (2015). Situations of Choice: Configuring the Empowered Consumer of Hearing Technology. *Health Care Analysis*, 23(3), 221-237.
- Hislop, H. J. (1975). Tenth Mary McMillan lecture: the not-so-impossible dream. *Physical Therapy*, 55, 1069-1080.
- Hjelmquist, E., Leijon, A., Rönnberg, J., & Söder, M. (2001). Program för forskning om funktionshinder och handikapp. *Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap*.
- Holm, A., & Jansson, M. (2009). *Rehabilitering*. Stockholm: Liber.
- Holmgren, M., Lindgren, A., de Munter, J., Rasmussen, F., & Ahlström, G. (2014). Impacts of mobility disability and high and increasing body mass index on health-related quality of life and participation in society: a population-based cohort study from Sweden. *BMC Public Health*, 14(1), 1-10.
- Husserl, E. (1970). *Experience and judgement* Evanston, IL: Northwestern University Press.
- Hutcheon, E.J., & Wolbring, G. (2012). Voices of "Disabled" Post Secondary Students: Examining Higher Education "Disability" Policy Using an Ableism Lens. *Journal of Diversity in Higher Education*, 5(1), 39-49.
- Hvinden, B., Bickenbach, J., Ferri, D., Halvorsen, R., & Guillén Rodrigues, A. M. (2016). *Introduction: Are public policy in Europe promoting the active citizenship of persons with disabilities? Practices and potential in the disa-*

- bility policy system: Active citizenship and disability in Europe*, Routledge, London (2016) (manuscript in preparation)
- Hyvärinen, L. (2007). Implications of Deafblindness on Visual Assessment Procedures: Considerations for Audiologists, Ophthalmologists, and Interpreters. *Trends in Amplification*, 11(4), 227-232.
- Hännestrand, B. (2004). *Människor med funktionsnedsättningar i arbetslivet. Intervjuundersökningar av 409 synskadade och rörelsebegränsade människor i Sverige*. (Doctoral Thesis, Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet, 2004:1. Uppsala: Universitetstryckeriet.
- Hästbacka, E., & Nygård, M. (2013). Disability and citizenship. Politicians' citizenship in Finland. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(2), 125-142.
- Högner, N. (2015). Psychological Stress in People with Dual Sensory Impairment Through Usher Syndrome Type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109(3), 185-197.
- Hörberg, U., Ozolins, L-L., & Ekeberg, M. (2011). Intertwining caring science, caring practice and caring education from a lifeworld perspective-two contextual examples. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(4), 1-6.
- Inde, K. (2003). *Se dåligt - Må bra*. Karlstad: Indenova AB
- Ingraham, C. L., & Andrews, J.F. (2010). The hands and reading. What deafblind adult readers tell us. *British Journal of Visual Impairment*, 28(2), 130-138.
- Jaeger, G., Røjkvik, AC., & Berglund, B. (2015). Participation in society for people with rare diagnosis. *Disability and Health Journal*, 8(1), 44-50.
Tillgänglig: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.ub.gu.se/S193665741400096X/1-s2.0-S193665741400096X-main.pdf?_tid=35935fde-317b-11e6-829e-00000aacb361&acdnat=1465831773_397e998b-9d1e5a7a2468f6757c1b4efe
- Jensen, L., Petersen, L. & Stokholm, G. (2014). Handicappolitik nationalt och internationalt. I I. Jensen, L. Petersen & G. Stokholm (Red.), I *Rehabilitering - teori og praksis*. (s. 75-92). Köpenhamn. Munksgaard.

- Jeppsson-Grassman, E. (1991). *Kronisk sjukdom, liv och arbete*. Rapport i socialt arbete 51 – 1991. Stockholm: Stockholms universitet - Socialhögskolan.
- Jeppsson-Grassman, E. (1986). *Work and new visual impairment: a study of the adaptive process*. Stockholm: Liber Förlag.
- Jeppsson Grassman, E. (2003). Tillhörighet och frihet. I E. Jeppsson Grassman, S. Antonson, R. Stål, & L. Svedberg, (Red.), *Att drabbas och att forma sitt liv*. (s. 73-110) Lund: Studentlitteratur.
- Jeppsson Grassman, E. & Stål, R. (2003). Avslutande diskussion. I E. Jeppsson Grassman, S. Antonson, R. Stål, & L. Svedberg, (Red.), *Att drabbas och att forma sitt liv*. (s. 181- 189). Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, E. (1999). *Etik i små barns värld. Om värden och normer bland de yngsta barnen i förskolan* (Doctoral thesis, Göteborg Studies in Educational Sciences, nr 141). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/11989>
- Johansson, K., Almerud Österberg, S. Leksell, J., & Berlund, M. (2015). Manoeuvring between anxiety and control: Patients' experience of learning to live with diabetes: A lifeworld phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 10:27147, 1-10.
- Justitiedepartementet och utrikesdepartementet. (2006). *FN:s konventioner om Mänskliga rättigheter*. Stockholm: Davidssons Tryckeri. (Kan beställas på www.regeringen.se)
- Karlsson, G. (1999). *Leva som blind. Fenomenologisk-psykologiska undersökningar*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Karlsson, K. (2007). *Funktionshinder, samtal och självbestämmande: En studie av brukarcentrerade möten*. (Doctoral thesis, Linköping Studies in Arts and Science, 381, Institutionen för Tema – Tema Kommunikation). Linköping: Linköpings Universitet.
Tillgänglig: <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:23349/FULLTEXT01.pdf>
- Ketola, K. (2006). *Delaktighet- Vad betyder begreppet och hur upplevs delaktighet i mötet mellan patient och kurator?* (Master's thesis, Stockholm. Karolinska Institutet. Institutionen för Medicin. Enheten för psykosocial forskning.

- Kettunen, R. Kähäri-Wiik, K. Vuori-Kemilä, A., & Ihalainen, J. (2005). *Modern rehabilitering – en resurs*. Tammerfors: Utbildningsstyrelsen.
- Kimberling, W. J., & Möller, C. (1995). Clinical and molecular genetics of Usher syndrome. *Journal of American Academy of Audiology*, 6 (1), 63-72.
- Kimberling, W. J., Hildebrand, M. S., Shearer, A.E., Jensen, M. L., Halder, J.A., Trzupek, K., Smith, R. J H. (2010). Frequency of Usher syndrome in two pediatric populations: Implications for genetic screening of deaf and hard of hearing children. *Genetics in Medicine*, 12(8), 512-516.
- King, N., & Horrocks, C. (2010). *Interviews in Qualitative Research*. London: SAGE.
- King, M., Shields, N., Imms, C., Black, M., & Arden, C. (2013). Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1854-1862.
- Kjellberg, A. (2002a). Being a Citizen. *Disability & Society*, 17(2), 187-203.
- Kjellberg, A. (2002b). *Participation – Ideology and Everyday Life. How to understand the experiences of persons with learning disabilities*. (Doctoral Thesis, Studies from the Swedish Institute for Disability Research, No 6). Linköping/Örebro: Linköping Universitet.
- Krijger, F. (2009). At være lindanser – en ny måde at betragte et liv med døvblindhed på. *NYT* 4, 8-11.
- Kullberg, T. (2007). *Tove va-va*. Stockholm: Eriksson & Lindgren Bokförlag AB.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitative forskningsintervjuen*. Lund: Studentlitteratur.
- Lagerqvist, T. (2013). *Tove Va-Va och hörapparaterna*. Trollhättan: Kikkuli Förlag
- Lahtinen, R.M. (2008). *Haptics and Heptemes. A Case study of developmental process in social-haptic communication of acquired deafblind people*. (Doctoral Thesis, Studies from Faculty of Behavioural Sciences. Special Education). Helsingfors: University of Helsinki.

- Lantz, G. (2008). Eftertankar om rehabilitering. I G. Silfverberg (Red.), *Rehabilitering – en etisk utmaning för vården* (s. 97-106). Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer
- Larsson, S. (2005). Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk Pedagogik*, 01/2005(25), 16-35.
- Laura. (2016, 5 april). The invisible disability and me [Blogginlägg]. Hämtad från <https://theinvisibledisabilityandme.wordpress.com/>
- Leder, D. (1990). *The Absent Body*. Chicago: The University of Chicago Press
- Leder, D. (1992). A Tale of Two Bodies: The Cartesian Corpse and the Lived Body. I D. Leder (Red.), *The body in medical thought and practise* (s. 17-35). Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publisher.
- Lenassi, E., Vincent, A., Li, Z., Saihan, Z., Coffey, A. J., Steele-Stallard, H. B., ... Webster, A. R. (2015). A detailed clinical and molecular survey of subjects with nonsyndromic *USH2A* retinopathy reveals an allelic hierarchy of disease-causing variants. *European Journal of Human Genetics*, (23)10, 1318-1327.
- Lewin, B. (1998). *Funktionshinder och medborgarskap: Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen*. (Doctoral thesis, Uppsala Studies in Social Sciences. Uppsala: Uppsala Universitet.
Tillgänglig: <http://search.proquest.com.ezproxy.ub.gu.se/docview/304485231?accountid=11162>
- Lid, I. M. (2013). Developing the theoretical content in Universal Design. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(3), 203-215.
- Lie, I. (2001). *Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lilja, A. (2013). Förtroendefulla relationer mellan lärare och elev. (Doctoral thesis, Göteborg Studies in Educational Sciences, 338) Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/32806>

- Lillestø, B., & Tveit Sandvin, J. (2014). Limits to vocational inclusion?: Disability and the social democratic conception of labour. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 45-58.
- Lindberg, L. (2016). *Forskningen som haltar. Svensk forskning om funktionshinder*. (Hörselskadades Riksförbund, 2016). Stockholm: Hörselskadades Riksförbund.
- Lindberg, M-M. (2015). *Pluto och stjärnorna*. Venaröd: Venaröd Förlag.
- Lindström, I. (2007). *Patienters delaktighet – en studie om vård i livets slutskede*. (Licentia thesis, Sahlgrenska akademien). Göteborg: Göteborgs Universitet.
- Lindqvist, R. (2012). *Funktionshindrad i välfärdssamhället*. Malmö: Gleerups
- Lindqvist, R. & Hetzler, A. (2004). Funktionshinder och rehabilitering – teman i svensk handikappspolitik. I R. Lindqvist & A. Hetzler (Red.), *Rehabilitering och välfärdspolitik* (s. 13-50). Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, R., & Sépulchre, M. (2016). Active citizenship for persons with psychosocial disabilities in Sweden. *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10(2), 124-136.
- Lingsom, S. (2008). Invisible Impairment: Dilemmas of Concealment and Disclosure. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(1), 2-16.
- Lingsom, S. (2009). Self narratives in rehabilitation. Reflections of an author. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(3), 221-232.
- Lister, R. (2007). Inclusive Citizenship: Realizing the Potential. *Citizenship Studies*, 11(1), 49-61.
- Longtin, Y., Sax, H., Leape, L. L., Sheridan, S. E., Donaldson, L., & Pittet, D. (2010). Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clinic Proceedings*, 85(1), 53-62.
- Lorentsen, Ö., & Berge, A.R. (2006). *Individuella planer – Brukeres erfaringer og opplevelser. En undersøkelse av brukeres egne erfaringer og synspunkter*. Kongshavn: Rehab-Nor.

- Lund, R., & Kongrud, M. K. (2007). *Døvblinde. Rehabilitering og livskvalitet*. Oslo: Arbeids- og velferdsdirektoratet (NAV).
- Magnusson, M. (2009). Sinnes samordning sätts ur spel. *Läkartidningen* 35(106), 2132-2133.
- Malm, E., Ponjavic, V. Möller, C., Kimberling, W. J., & Andersson, S. (2011). Phenotypes in Defined Genotypes Including Sibling with Usher Syndrome. *Ophthalmics Genetics*, 32(2), 65-74.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358 (9280), 483-488.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur S
- Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur
- Malterud, K., Guassora, A. D., Graungaard, A. H., & Reventlow, S. (2015). Understanding medical symptoms: a conceptual review and analysis. *Theoretical Medicine and Biotechics*, 36(6), 411-424.
- van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. London/Ontario: State University of New York Press.
- Marshall, T H. (1950) *Citizenship and Social Class: And Other Essays*. Cambridge, UK: University Press.
- Matsubayashi, T., & Ueda, M. (2014). Disability and voting. *Disability and Health Journal*, 7(3), 285-291.
- Merleau-Ponty, M. (1995). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi* . Göteborg: Daidalos. (Original publicerat 1945).
- Merleau-Ponty, M. (2012). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.

- Melander Wikman, A. & Fältholm, Y. (2006). Patient empowerment in rehabilitation: Somebody told me to get rehabilitated. *Advances in Physiotherapy*, 8(1), 23-32.
- Mikula, P., Nagyova, I., Krokavcova, M., Vitkova, M., Rosenberger, J., Szilasiova, J., ... van Dijk, J. P. (2015). Social participation and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 8(4), 29-34.
- Milán, J.M., Aller, E., Jaijo, T., Blanco-Kelly, F., Gimenez-Pardo, A., & Ayuso, C. (2011). An Update on the Genetics of Usher Syndrome. *Journal of Ophthalmology*, 2011(2011), 1-8.
- Mo Gård (2010). *Plus & Minus. Framgångsfaktorer och hindrande faktorer i samband med förvärvad dövblindhet*. Mo Gård: Mo Gård Förlag.
- Molander, J. (2003). *Vetenskapsteoretiska grunder. Historia och begrepp*. Lund: Studentlitteratur.
- Molin, M. (2004). *Att vara i särsklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. (Doctoral thesis, Studies from The Swedish Institute for Disability Research No.11). Linköping/Örebro: Linköpings Universitet.
- Molin, M. (2008). *Delaktighet i olika världar – om övergången mellan gymnasiesärskolan och arbetsliv*. Högskolan Västs rapportserie för arbetsintegrerat lärande 2008:02. Trollhättan: Högskolan Väst.
Tillgänglig: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:202381/FULLTEXT01.pdf>
- Myrberg, M., & Bäckman, Ö. (1993). *Synskadades läsning*. Stockholm: HLS Förlag
- Månsson, N. (2008). *Röster om delaktighet. En kvalitativ studie om ungdomars uppfattning av och chanser till samhällelig delaktighet. Forskningsrapport 2008:3 Studies in Social Sciences*. Mälardalen högskola. Västerås: Arkitektkopia.
- Måseide, P., & Grøttland, H. (2010). Assistive devices and distributed processes: reflections on activity system and impairments. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(4), 305-319.

Möller, C. G., Kimberling, W. J., Davenport, S. L. H., Priluck, I., White, V., Biscione-Halterman, K., ... Grissom, T. J. (1989). Usher syndrome: An otoneurologic study. *The Laryngoscope*, 99(1), 73–79.

Möller, C. (2003). Deafblindness: living with sensory deprivation. *The Lancet*, 362(1), 46-47.

Möller, C., (2007). Deafblindness. In A. Martini, D. Stephens & A. Read (Eds.), *Genes hearing and deafness* (s. 55-61). Oxford: Informa Healthcare,

Möller, C. (2013). *Usher syndrome. History and epidemiology*. Presentation på Fagkonferanse, 19-20 november 2013. "Diagnostisering av Usher syndrom – hvordan og hvorfor?" Eikholt, nasjonalt ressurscenter for dövblinde. Drammen. Hämtad 2013-12-04. http://www.eikholt.no/filestore/ClaesMller_usherhistorik_Eikholt_2013.pdf

Möller, K. (1999). Önödigt svårt. Intervjuer med 32 dövblinda i Örebro län. Örebro: Landstingstryckeriet, Örebro Landsting.

Möller, K. (2002) *Kartläggning av konsulenter för vuxna med dövblindhet*. Stockholm: Socialdepartementet.

Möller, K. (2008). *Impact on participation and service for persons with deaf-blindness*. (Doctoral thesis, Studies from The Swedish Institute for Disability Research). Örebro: University. www.publications.oru.se.
Tillgänglig: <http://oru.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A135788&dswid=-770>

Nationalencyklopedin. (2013). *Commu´nico*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/kommunikation>

Nationalencyklopedin. (2013). *Delaktig*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/delaktig>

Nationalencyklopedin. (2013). *Delaktighet*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/delaktighet>

Nationalencyklopedin. (2013). *Dystrofi*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/dystrofi>

- Nationalencyklopedin. (2013). *Empowerment*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/empowerment>
- Nationalencyklopedin. (2013). *Medborgarskap*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/medborgarskap>
- Nationalencyklopedin. (2013). *Modersmål*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/modersmal>
- Nationalencyklopedin. (2013). *Prevalens*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/prevalens>
- Nationalencyklopedin (2013). *Syndrom*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/sok?q=syndrom>
- Nationalencyklopedin (2016). *Dualism*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/dualism>
- Nationalencyklopedin. (2016). *Arbetsmarknadsinstitut*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/arbetsmarknadsinstitut>
- Nationalencyklopedin (2016). *Prevalens*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/prevalens>
- Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor. (2011). Förekomst av dövblindhet.
Hämtad: 2016-08-25, från <http://nkcdb.se/dovblindhet/fakta-om-dovblindhet/forekomst/>
- Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor. (2013). *Nordisk definition av dövblindhet*. Hämtad 2016 från <http://nkcdb.se/dovblindhet/fakta-om-dovblindhet/nordisk-definition/>
- Nielsen, C. (2005). *Mellan fakticitet och projekt: läs- och skrivsvårigheter och strävan att övervinna dem* (Doctoral thesis, Göteborg Studies in Education Sciences, nr 141). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/8472>
- Nihlen, G. (1976). *I Osynligt Land*. Stockholm: Författarförlaget.

- Nilsson, B., & Waldemarson, A-K. (1994). *Kommunikation. Samspel mellan människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Nilsson, U. (1990). *Results of low vision rehabilitation*. (Doctoral thesis, Medical Dissertations, No. 313. Linköping: Linköping Universitet.
- Nilsson, U. L., Frennesson, C., & Nilsson, SE. G. (2003). Patients with AMD and a large absolute central scotoma can be trained successfully to use eccentric viewing, as demonstrated in a scanning laser ophthalmoscope. *Vision Research*, 43(16), 1777-1787.
- Nordens Välfärdscenter. (2010). *Fokus på Dövblindhet. Temahefte om dövblindhet*. Stockholm: Nordens Välfärdscenter.
- Nordgren, S., & Fridlund, B. (2001). Patients' perceptions of selfdetermination as expressed in the context of care. *Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 117-125.
- Nordiska arbetsgruppen för dövblinda. (1980). *Bättre livsvillkor för dövblinda i Norden: förslag från Nordiska arbetsgruppen för dövblinda*. Bromma: Nordiska nämnden för handikappfrågor.
- Normann, T. Tveit Sandvin, J., & Thommesen, H. (2003). *Om rehabilitering. Mot en helhelig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Nordstedt, M. (2011). *Berättelser om stroke och arbetsliv. Att upptäcka styranderelationer* (Doctoral thesis, Lund Dissertation in Sociology 100). Lund. Media-Tryck. Lunds universitet, Sverige 2011.
Tillgänglig: <http://lunda.ub.gu.se:8080>
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. London: Mcmillan.
- OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man). *Usher Syndrom*. Hämtad 2016-08-25 från http://www.omim.org/search?index=geneMap&search=Usher+syndrom&sort=chromosome_number%20asc,chromosome_sort%20asc&start=1&limit=100

- Ozioko, O., & Hersh, M. (2015). Development of a Portable Two-Way Communication and Information Device for Deafblind People. *Studies in Health Technology Informatics*, 217, 518-525.
- Paldanius, S. (1999). *Delaktighet, demokrati och organisationsförändring i skilda verkligheter: en kritisk ansats*. (Licentiate Thesis, Filosofisk Fakulteten FiF-avhandling 29/99). Linköpings Universitet. Institutionen för pedagogik och psykologi.
- Palmer, R. E. (1969). *Hermeneutics. Interpretation Theory in Schleiermacher, Dilthey, Heidegger, and Gadamer*. Evanston: Northwestern University Press.
- Patel, R., & Davidsson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Paulsson, J & Lindmark, D (2010). *Delaktighet och samstämmighet*. (Kandidatuppsats). Göteborg: Utbildnings- och forskningsnämnden för lärarutbildning (UFL).
Tillgänglig: <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/23607>
- Persson, H., Åhman, H., Yngling, A. A., & Gulliksen, J. (2015). Universal design, inclusive design, accessible design design for all: different concepts – one goal? On the concept of accessibility- historical, methodological and philosophical aspects. *Universal Access in the Information Society*, 14(4), 505-526.
- Pettersson, I., Berndtsson, I., Appelros, P., & Ahlström, G. (2005). Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12(4), 159-169.
- Pick, H. L. Jr. (1980). Perception, Locomotion, and Orientation. I R. L. Welsh & B. B. Blash (Red.), *Foundations of Orientation and Mobility* (s. 73-88). New York: American Foundation for the Blind.
- Priestly, M. (2007). In search of European disability policy: Between national and global. A la recherche d'une politique européenne du handicap: entre le national et le mondial. *Alter, Revue européenne de reserche sur le handicap*, 1(1), 61-74.

- Prop.1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.*
- Pulkki, J., Dahlin, B., & Värri, V-M. (2016). Environmental Education as a Lived-Body Practice? A Contemplativ Pedagogy Perspective. *Journal of Philosophy of Education, 50*(1), 1-16.
- Punktskriftsnämnden. (2016). *Svartskrift*. Hämtad 2016-11-15 <http://mtm.se/punktskriftsnamnden/taktila-bilder/taktil-skrift/>
- Raanes, E. (2006). Å gripe inntrykk og uttrykk. Interaksjon og meningsdanning i døvblindes samtaler. *En studie av et utvalg dialoger på taktilt norsk tegnspråk*. (Doctoral thesis NTNU 2006:143) Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, NTNU-trykk.
Tillgänglig: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:122933/FULLTEXT01.pdf>
- Rannstad Hugen, T. (2016). *På innsiden av et litt annerledes liv*. Larvik: Forlagshuset i Vestfold.
- Rasmussen T. S., & Delmar, C. (2014) Dignity as an empirical lifeworld construction- In the field of surgery in Denmark. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 2014*(9), 1-13.
- Ravn Olesen, B., & Jansbøl, K. (2005). *Erfarenheter från människor med dövblindhet – ett nordiskt projekt*. Herlev: VidensCenter for DøvBlindBlevne.
- Regeringen. (2016). *Statens Offentliga utredningar*. Hämtad 2016-11-15, från www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/
- Reich, W. (2006). Blindness and the Interactional Emergence of Disability. *Scandinavian Journal of Disability Research, 8*(4), 247-262.
- Ricoeur, P. (1993). *Från text till handling. En antologi om hermeneutik*. I P. Kemp & B. Kristensson, (Red.) (M. Fatton, P. Kemp & B. Kristensson, övers.). Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Riksförbundet DHB. (2016). Hämtad 2016-11-09 från <http://www.dhb.se/?id=624>
- Roos, C. (2009). *Delaktighet inom äldreomsorgen. Om att låta de äldre få behålla makten över sina liv*. Malmö: Vårdförlaget.

- Roulstone, A. (2013). Disability research in the Nordic context – progress and challenge in investment welfare states 1970-2013. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15 (Supplement), 1-12.
- Rönnåsen, B., Möller, K., Möller, C. Lyxell, B., & Anderzen-Carlsson, A. (2016). Aspects of learning from the perspective of people with Alström syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 38 (7), 644-652.
- Sadeghi, M., (2005). *Usher syndrome prevalence and phenotype-genotype correlations*. (Doctoral thesis, Gothenburg Studies in Audiology) Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/16477>
- Sadeghi, A. M., Eriksson, K., Kimberling, W. J., Sjöström, A., & Möller, C. (2006). Longterm visual prognosis in Usher syndrome types 1 and 2. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 84(4), 537–544.
- Sadeghi, A. M., Cohn, E. S., Kimberling, W. J., Halvarsson, G., & Möller, C. (2013). Expressivity of hearing loss in cases with Usher syndrome type IIA. *International Journal of Audiology*, 52(12), 832-837.
- Sahlsten, M. (2007). Ömsesidighet i förhandling: sjuksköterskors förutsättningar för och erfarenheter av att främja patientdelaktighet. (Doctoral thesis, Gothenburg Studies in Health and Care Sciences). Acta Universitatis Gothoburgensis.
Tillgänglig: <https://handle.net/2077/9689>
- Saunders, G. H., & Echt, K. V. (2007). An Overview of Dual Sensory Impairment in Older Adults: Perspectives for Rehabilitation. *Trends in Amplification*, 11(4), 243-258.
- Schneider, J. (2009). *Becoming deaf-blind: Negotiation a place in a hostile world*: (Doctoral thesis. Faculty of Health Science) University of Sydney.
Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2123/4011>
- Schur, L. A. (1997). *Disability and political participation*. (Doctoral Thesis, Philosophy and Political Science). University of California, Berkely).
- Schütz, A. (2002). *Den sociala världens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.

- Selander, S., & Ödman, P-J. (2005). Inledning. I S. Selander & P-J Ödman (Red.), *Text och existens. Hermeneutik möter samhällsvetenskap* (s. 7-21). Göteborg: Daidalos
- SFS 1982:763. *Hälso-och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 1993:387. *Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 1997:736. *Lag (1997:736) om färdtjänst*. Stockholm: Näringsdepartementet
RS T.
- SFS 2000:628. *Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med funktionshinder som medför nedsatt arbetsförmåga*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet A.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2010:800. *Skollag*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Shakespeare, T. (2013). *Disability Rights and Wrongs Revisited*. London. Routledge.
- Sheridan, M. A. (2001). *Inner lives of Deaf Children: Interviews and Analysis*. Washington: Galaudet University Press.
- Sheridan, M. A. (2008). *Deaf Adolescents: Inner lives Lives and Lifeworld Development*. Washington: Galaudet University Press
- Simon, H. J., & Levitt, H. (2007). Effect of Dual Sensory Loss on Auditory Localization: Implications for Intervention. *Trends in Amplification*, 11(4), 259-272.
- Simpson, J., & Thomas, C. (2015). Clinical psychology and disability studies: bridging the disciplinary divide on mental health and disability. *Disability and Rehabilitation*, 37(14), 1299-1304).
- Sjöberg, M. (2011). *Från hörselsvag till röststark*. Stockholm: Hörselskadades Riksförbund.
- Socialstyrelsen. (2002). *Individuell plan på den enskildes villkor – Slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport*. Hämtad 2016-07-05, från http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-71/Documents/17_Horsel.pdf
- Socialstyrelsen. (2013). *Funktionsnedsättning*. Hämtad 2013-08-25, från <http://www.socialstyrelsen.se/termbank>
- Socialstyrelsen. (2013). *Funktionshinder*. Hämtad 2013-08-25, från <http://www.socialstyrelsen.se/termbank>
- Socialstyrelsen. (2013). *Rehabilitering*. Hämtad 2013-08-25, från <http://www.socialstyrelsen.se/termbank>
- Soper, J. (2006). Deafblind people's experiences of cochlear implantation. *British Journal of Visual Impairment*, 24(1), 19-29.
- SOU 1992:52. *Ett samhälle för alla. Handikapputredningens betänkande*. Hämtad 2016-05-29, från http://www.weburn.kb.se/metadata/184/SOU_8351184.htm
- SOU 1999:4. *God sed i forskningen*. Hämtad 2016-05-29, från <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/199/02/sou-1994/>
- SOU 1999:21. *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet*. Hämtad 2016-09-30, från <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/1999/03/sou-199921/>
- SOU 2000:1. *En uthållig demokrati! Politik för folkstyrelse på 2000-talet. Demokratiutredningens betänkande*. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer
- SOU Ds 2008:23. *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.
- SOU 2011:77. *Hjälpmedel – ökad delaktighet och valfrihet*. Betänkande av utredningen om fritt val av hjälpmedel. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.
- Spradley, J. (1979). *The Ethnographic Interview*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Starrin, B., & Svensson, P-G. (1994) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur

St meld nr 21. (1998-99). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tillgänglig: www.regjeringen.no

Store Medisinske Leksikon, (2009). *Biopsykososial modell*.

Tillgänglig: https://sml.snl.no/biopsykososial_modell

Storliløkken, M., Martinsen, H., Tellevik, J. M., & Elmerskog, B. (2012). *Mobilitetsopplæring. Mobilitetsopplæring av barn, unge og voksne med synshemming*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.

Strachal, G. (1981). *Man kan om man får: forskning, handikapp, samhälle*. Stockholm: Liber.

Street, R. L., Gordon, H. S., Krupat, E., & Kravitz, R. L., (2005). Patient Participation in Medical Consultants. Why Some Patients are More Involved Than Others. *Medical Care*, 43(10), 960-969.

Tillgänglig: <http://www.jstor.org.ezproxy.ub.gu.se/stable/4640903>

Strömberg, H. (1974). *Grundlag och medborgarrätt*. Lund: CWK Gleerup Bokförlag.

Svenaesus, F. (2015). The phenomenology of cronic pain: embodiment and alienation. *Continental Philosophy Review*, 48(2), 107-122.

Svenska Akademien. (2013). *Delaktighet*.

Tillgänglig: www.svenskaakademien.se.

Svenska Akademien. (2013). *Rehabilitering*.

Tillgänglig: www.svenskaakademien.se.

Svensson, T. (2016, 15 juni). Att leva med RP [Blogginlägg]. Hämtad från <https://rpblogg.wordpress.com/>

Sveriges Dövas Riksförbund. (2012). *Dövkultur*. Hämtad 2013-05-22, från <http://www.sdr.org/om-dova/dovkultur>.

Sveriges Dövas Ungdomsförbund (SDUF). (2015). *"Vi ska med"*. Hämtad 2016-11-09 från <http://sduf.se/verksamhet/projekt/>

- Svingen, E. M., & Lyng, K. (2011). Sjekklister for kartlegging av kombinert alvorlig sansetap (KAS) blant eldre. *Geriatrisk Sykepleie*, 3(3), 5-7.
- Synskadades Riksförbund (2008). *Retinitis Pigmentosa*. Hämtad 2013-11-04, från <http://www.srf.nu/om-synskador/de-vanligaste-ogonsjukdomarna/Retinitis-pigmentosa/Symptom/>
- Söder, M. (2013). Swedish social disability research: a short version of a long story. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15 (Supplement), 90-107.
- Taylor, S.T., & Bogdan, R. (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods*. New York: John Wiley & Sons Inc.
- Teksum, T. (2011). *Med viljens kraft*. Oslo: Tun Forlag.
- Tema Likabehandling. (2012). *Konstruktiv normkritik – en rapport om normkritik i Europeiska socialfondens projekt*. Stockholm: Arbetsmiljöforum i Sverige AB.
- Tengroth, B. (1993). Linsen och dess sjukdomar. I T. Betelsen, N. Ehlers, H. Forsius & B. Tengroth (Red.), *Ny nordisk lärebok i oftalmologi* (155-172). Bergen: John Grieg Produksjon A/S.
- Thahane, L. N., Myburgh, C. PH., & Poggenpoel, M. (2005). The Life-World of Visual Impaired Adolescent: An Educational Guidance Perspective. *Education*, 125(3), 393-493.
- Thetford, C., Hodge, S., Harding, S., Taylor, S., & Knox, P C. (2013). Living with age-related macular degeneration treatment: Patient experiences of being treated with ranibizumab (Lucentis)® intravitreal injections. *The British Journal of Visual Impairments*, 3(2), 89-101.
- Thomsson, H. (2002). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M. (2000). *Handikapp, synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Tina. (2016, 15 juni). DövBlind & Glad. [Blogginlägg]. Hämtad från <http://dovblind.blogspot.no/>
- Titomanlio, L., DeBrasi, D., Buoninconti, A., Sperandeo, M.P., Pepe, A., Andria, G., & Sebastio, G. (2004). Alström syndrome: intrafamilial phenotypic vari-

ability in sibs with a novel nonsense mutation of the *ALMS1* gene. *Clinical Genetics*, 65(2), 156-157.

Toombs, S. K. (1995). The lived experience of disability. *Human Studies*, 18(1), 9-23.

UbU 1973:25. *Utbildningsutskottets betänkande i anledning av motion om forskning rörande samhällets insatser för de handikappade.*

Tillgänglig: <http://data.riksdagen.se/dokument/FW01UbU25>

US Environmental Protection Agency, EPA. (2016). *Environmental Education*. Hämtad 2016-11-09 från <https://www.epa.gov/education/what-environmental-education>.

Videnscentret for Døvblindblevne, (2008). *Døvblindblevne og beskæftigelse – en artikelsamling*. Herlev: Videnscentret for Døvblindblevne

Viljanen, A., Törmäkangas, T., Vestergaard, S., & Andersen Ranberg, K. (2014). Social sensory loss and social participation in older Europeans. *European Journal of Ageing*, 11(2), 155-167.

Världshälsoorganisationen (WHO), 1980. *International Classification of Impairments Disability and Handicaps, ICDH*.

Världshälsoorganisationen (WHO), (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa 2003*. (svensk version). Stockholm: Socialstyrelsen.

Världshälsoorganisationen (WHO), (2013). *Rehabilitation*. Hämtad 2013-05-21 från <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>

Världshälsoorganisationen (WHO), (2016). *ICD-10*. Hämtad 2016-08-27 från <http://www.who.int/classifications/icd/en/>

Västra Götalandsregionen. Vårdguiden 1177. (2016a). *Dövblindteam*. Hämtad 2016-03-31, från <http://www.vgregion.se/sv/Habilitering--Halsa/Forstapatient/har-finns-vi/Kontakta-vara-mottagningar1/Goteborg/Dovblindteamet/>

Västra Götalandsregionen. Vårdguiden 1177. (2016b). *Funktionsnedsättning*. Hämtad 2016-08-27, från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Sok/?q=funktionsnedsattning>

- Västra Götalandsregionen. Vårdguiden 1177. (2016c). *Syncentralen*. Hämtad 2016-07-05, från <http://www.1177.se/Hitta-varld/Vastra-Gotaland/Kontakt/Syncentralen-Goteborg-Goteborg/>
- Västra Götalandsregionen. Vårdguiden 1177. (2016d). *Hörselverksamheten*. Hämtad 2016-08-27. Från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Hjalpmedel/Artiklar/Horsel/Att-fa-horapparat-och-andra-horhjalpmedel/>
- Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., & Danermark, B. (2013). Physical and Psychological Health in Persons with Deafblindness That Is Due to Usher Syndrome Type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(3), 207-220.
- Wahlqvist, M. (2015). *Health and People with Usher syndrome* (Doctoral thesis, Institutionen för hälsovetenskap och medicin, Studies from The Swedish Institute for Disability Research). Örebro: Örebro universitet.
- Wikman, A. M., & Fältholm, Y. (2006). Patient empowerment in rehabilitation: "Somebody told me to get rehabilitated". *Advances in Physiotherapy*, 8 (1), 23-32.
- Wittich, W., Southall, K., Sikora, L., Watanabe, D.H., & Gagné, J-P. (2013). What's in a name: Dual sensory impairment or deafblindness? *The British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 198-207.
- Wittich, W., Murphy, C., & Mulrooney, D. (2014). An adapted adult day centre for older adults with sensory impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 32(3), 249-262.
- Wlodarczyk, M. (1997). Det västerländska medborgarskapets idèhistoria. I M. Fazlhashemi & S. Fruitman (Red.), *Medborgarskap. Reflektioner kring ett problematiskt europeiskt begrepp* (s. 11-42). Stockholm: SNS Förlag.
- Yan, D., & Liu, X. Z. (2010). Genetics and pathological mechanism of Usher syndrome. *Journal of Human Genetics*, 55(6), 327-335.
- Zander, V., Eriksson, H., Christensson, K., & Müllersdorf, M. (2015). Development of an Interview Guide Identifying the Rehabilitation Needs of Women from the Middle East Living with Chronic Pain. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12(10), 12043-12056.

Zimmerman, M. A., & Warschausky, S. (1998). Empowerment Theory for Rehabilitation *Research: Conceptual and Methodological Issues. Rehabilitation Psychology, 43*(1), 3-16.

Ödman, P-J. (2005). *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik.* Stockholm: Nordstedts Akademiska Förlag.

Bilagor

Bilaga 1

Kommentarer till den nordiska definitionen av dövblindhet.

(Dessa kommentarer är avsedda att förtydliga definitionen av dövblindhet)

1. Syn och hörsel är centrala för att kunna ta emot information. Nedsättning av dessa funktioner, som bär information på håll, innebär därför att behovet av att använda sinnen som är begränsade till information inom räckhåll (taktil, kinestetisk, haptisk perception, smak och lukt) samt minne och slutledningsförmåga ökar.

2. Behovet av specifik miljöanpassning och service beror på

- Tidpunkten när dövblindheten började i förhållande till kommunikativ utveckling och när språk utvecklas.
- Graden av syn- och hörselnedsättning, ifall de är kombinerade med andra funktionsnedsättningar och om de är stabila eller fortskridande.

3. En person med dövblindhet kan ha mer funktionshinder i en aktivitet och mindre i en annan. Därför måste varje aktivitet och delaktighet bedömas var för sig. Variation av funktionstillståndet inom varje enskild aktivitet, och deltagande i dessa, påverkas även av miljömässiga och av individuella personliga faktorer.

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

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

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

5. Ett tvärvetenskapligt synsätt, inklusive särskilda kunskaper om dövblindhet, är nödvändigt när det gäller service och anpassning i miljön (Förbundet Sveriges Dövblinda 2013).

Översikt över deltagarna

Informant	Föd.år	Social status	Arbete	Bostad	Intervju-datum	Obs-datum	Kassett-band	Tolk	Video-upptag	Forskare
Adam	1962	Ensamstående	Förtidspensionerad	Lägenhet i tätort	29.08.2005 04.10.2005 04.04.2006	29.08.2005	X X X		X X X	ICJ ICJ ICJ
Samuel	1936	Gift (vuxna barn och barnbarn)	Ålderspensionär	Hus på landsbygden	30.06.2006 06.09.2005 07.04.2006	06.09.2005	X X X		X X X	ICJ ICJ ICJ
Lucas	1940	Gift (vuxna barn)	Förtidspensionär	Hus på landsbygden	16.06.2006 16.08.2005 10.04.2006	16.08.2005	X X X		X X X	ICJ ICJ ICJ
Angelica	1971	Sambo och ett barn	Arbetsökande	Radhus utanför tätort	30.06.2006 16.05.2005 20.04.2006	16.05.2005	X X X		X X X	ABJ ABJ ABJ
Oliver	1944	Frånskild, en vuxen dotter	Förtidspensionerad	Lägenhet i storstad	19.06.2006 16.07.2009 01.09.2005		X X X		X X X	ABJ ABJ ABJ
Elenor	1953	Gift, tre hemmavarande barn	Förtidspensionerad	Hus utanför tätort	06.04.2006 21.06.2006 16.06.2009	26.08.2005	X X X		X X X	ABJ ABJ ABJ
Robert	1951	Gift, två hemmavarande barn	Förtidspensionerad	Hus utanför tätort	07.04.2006 03.07.2006	07.04.2006	X X		X X	ABJ ABJ
Emma	1964	Gift, två hemmavarande barn	Deltidsarbete	Hus i tätort	11.10.2006		X		X	ICJ

2005-05-24

Information om forskningsstudien om "lärande som grund för dövblinda personers upplevelser av delaktighet och medborgarskap"

Deltagare i forskningen är vuxna personer med förvärvad dövblindhet som bor i Västra Götalandsregionen.

Syftet med forskningen är att få kunskap om faktorer som har betydelse för vuxna personers, med förvärvad dövblindhet, upplevelser om lärande, delaktighet och medborgarskap.

Forskningen resultat ska bidra till ökad kunskap för personer som arbetar inom habiliterings- och rehabiliteringsverksamheter, exempelvis Dövblindteam, Hörcentraler och Syncentraler, offentliga verksamheter såsom närstående till personer med förvärvad dövblindhet.

Den metod vi använder i forskningen är samtal med vuxna personer med förvärvad dövblindhet. Samtalen varar ca en timma och spelas in på band och videofilmas. Därefter skrivs samtalet ut och kodas. Materialet förvaras inlåst. Ingen person utöver de två personer som gör intervjuerna har tillgång till materialet.

Det är viktigt att det är personer i olika åldrar, män och kvinnor och boende på olika orter som deltar i forskningen.

Den person som du träffar i forskningen kommer också att vara med dig några timmar för att få en inblick i hur en vanlig dag kan vara för dig. Deltagarna i forskningen erbjuds också att skriva dagbok i anslutning till forskningen.

Analyserna av de kodade intervjuerna görs av de två forskarna. Handledaren kan också komma att ta del av de kodade intervjuerna. Materialet presenter på ett sådant sätt att fakta kan belysas med citat från intervjuerna.

Den person som du träffar i forskningen önskar träffa dig några gånger under tre till fyra år.

Handikappkommitténs FoU, Handikappförvaltningen, Västra Götalandsregionen finansierar forskningen.

Forskningen är godkänd av Forskningsetisk kommitté.

Du kan när du önskar välja att avbryta din medverkan utan att detta på något sätt påverkar den behandling, habiliterings eller rehabiliteringsinsatser du får.

När du gett besked om ditt intresse att delta i forskningen, kommer du inom några dagar att få besked om du kommer att vara med i studien.

Forskare är Hörselpedagog Inger Jonasson, Hörsel- och dövverksamheten Södra Älvsborg, Borås lasarett och Synpedagog Ann-Britt Johansson, Syncentralen SU, Högsbo sjukhus , Göteborg.

Projektledare i forskningen är Verksamhetschef Gunilla Jansson Hörsel- och dövverksamheten.

Handledare för forskarna är FD Inger Berndtsson, Pedagogiska institutionen, Göteborgs universitet.

Om du har frågor om forskningen kontakta Synpedagog Ann-Britt Johansson

Adress: Syncentralen, SU/Högsbo, Tunnländsgatan 2A, Hus 8
400 43 Göteborg

e-mail: ann-britt.h.johansson@vgregion.se

tel.031/342 48 29
mobiltelefon.0708/952262

2005-05-24

Forskning om "lärande som grund för dövblinda personers upplevelser av delaktighet och medborgarskap"

Deltagare i forskningsprojektet är vuxna personer med förvärvad dövblindhet som bor i Västra Götalandsregionen.

Projektet finansieras av Handikappkommitténs FoU, Handikappförvaltningen, Västra Götalandsregionen.

Forskare är Hörselpedagog Inger Jonasson och Synpedagog Ann-Britt Johansson.

Jag har fått personlig och skriftlig information om forskningen.

Ja, jag önskar delta i forskningen.....

Namn.....

Personnr.....

Adress.....

Bostadsort.....

tel.nr.....

e-mail.....

Namn-teckning.....

Datum.....

050601

Tema delaktighet

Forskningsfråga:

Hur upplever personer med förvärvad döblindhet möjligheten till delaktighet i sina liv?

Intervjufrågor:

Kan du berätta för mig om någonting som du tycker om att göra?

Är det någonting som du måste göra men som du inte önskar göra?

Kan du berätta något som du önskar göra men som du inte gör?

Kan du berätta om någonting som du gjort tidigare men som du inte gör idag?

Är det något som du skulle vilja göra men som du aldrig tidigare gjort?

Kan du själv bestämma över om, när och hur du gör det?

Har det någon betydelse för personer i din omgivning att du gör/inte gör detta?

Har personer i din omgivning någon betydelse för att du kan/kan inte göra det?

Har du några speciella planer för den närmaste tiden?

Har du några planer på att lära dig något nytt?

Kan du berätta om en situation där du känt dig delaktig?

Vad var det som gjorde att du kände dig delaktig?

Vad betyder det för dig att känna dig delaktig?

Kan du berätta om en situation där du inte känt dig delaktig?

Vad var det som gjorde att du inte kände dig delaktig?

Vad betyder det för dig att inte känna dig delaktig?

Forskningsfråga:

Hur förändras livsvärlden när personer blir dövblinda?

Intervjufråga:

Kan du berätta för mig om någon speciell händelse som du sätter i samband med att din syn/hörsel blev sämre?

Forskningsfråga:

Vilken innebörd lägger personer med dövblindhet i begreppen delaktighet och medborgarskap?

Forskningsfråga:

Vilka möjligheter har personer med dövblindhet att utöva sitt medborgarskap?

Forskningsfråga:

Vilken betydelse har lärandet för upplevelsen av delaktighet och medborgarskap för personer med dövblindhet?

2006-03-20

Tema rehabilitering

FORSKNINGSFRÅGA:

Vilka erfarenheter av delaktighet har personer med förvärvad dövblindhet i planering och genomförande av sin rehabilitering?

Intervjufrågor:

- L1 Kan du berätta om några situationer som förändrades för dig när du blev dövblind?
- L2 Kan du beskriva hur du hanterade de förändringarna.
- L3 Var det något du lärde dig för att hantera förändringen?
- L4 På vilket sätt lärde du dig att hantera förändringen?
- L5 Vad betyder det för dig att du lärde dig hantera förändringen?
- L6 Hur kom du fram till att du lärde dig hantera förändringen på det sätt du gjorde?
- L7 Hur fick du den kunskapen?
- L8 Lär du dig nya sätt att hantera olika situationer idag?
- L9 Hur tänker du när du ska lära dig att hantera olika situationer på ett nytt sätt?
- L10 Vad betyder det för dig?
- L11 Finns det någonting du önskar att du skulle kunna lära dig?
- L12 Hur ser du på dina möjligheter att kunna lära dig det du önskar?
- L13 Kan du beskriva vad det är som gör att du önskar lära dig-----(detta)?
- L14 Vilka möjligheter finns det för dig att lära dig det du önskar?
- L15 Har andra personer betydelse för att du skall kunna dig lära dig att hantera situationer på ett nytt sätt?
- L16 På vilket sätt har de personerna betydelse för ditt lärande?

L17 Kan du beskriva hur ditt lärande har betydelse för dina möjligheter att vara delaktig?

L18 Har du lärt dig helt nya sätt att hantera olika situationer för att kunna vara delaktig?

L19 Har du förändrat ditt sätt att hantera olika situationer för att kunna vara delaktig?

L20 Har ditt lärande haft betydelse för att du ska kunna utöva ditt medborgarskap?

L21 Hur upplever du dina möjligheter att utöva ditt medborgarskap idag+

L22 Finns det andra kunskaper du skulle vilja ha för att utöva ditt medborgarskap?

L23 På vilket sätt skulle du kunna få sådana kunskaper?

Etiskt godkännande



Sahlgrenska akademien
VID GÖTEBORGS UNIVERSITET
Medicinska fakultetens forskningsetikkommitté

Sanna Egnell
Hörsel- och dövverksamheten
Box 310
462 23 Vänersborg
Ö 604-03

Närvarande:

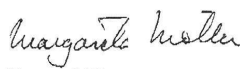
Gunilla Lidin-Janson, *ordförande*
Margareta Möller, *bitr vetenskapl sekreterare*
Lisbeth Sundén-Andersson
Lena Berglund
Bengt Hamark (t.o.m. ärende Ö 582-03)
Anna-Lena Hellström (fr.o.m. ärende Ö 339-03)
Lars Ladfors
Bengt Lindblad
Sven Wallerstedt (t.o.m. ärende Ö 583-03)

Projekttitel: Att bli och att få vara medborgare. Livsvillkor och delaktighet för personer med dövblindhet.

Beslutsprotokoll från sammanträde med Göteborgs Forskningsetikkommitté Ö den 17 november 2003.

Godkännes. Sökanden erinras om skyldigheten att i tillämpliga fall göra anmälan till berört personuppgiftsombud.


Gunilla Lidin-Janson
ordförande


Margareta Möller
bitr vetenskapl sekreterare

GÖTEBORGS UNIVERSITET • The Sahlgrenska Academy, Ethics committee

Besöksadress: Årvid Wallgrents backe, Hus nr 7, Entré A Plan 2, Postadress: Box 434, SE-405 30 Göteborg, Sweden
Inger Hellström, adm sek: Tel +46 (0)31-773 68 22, Anita Ericsson, adm sek: Tel +46 (0)31-773 68 23, Fax +46 (0)31-778 17 04