



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Jag förtjänar att bli sedd som människa, inte en bromskloss i kommunikationen.

- En kvalitativ studie om dövas upplevelser av sjukvårdens bemötande utifrån deras dövhet.



SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp
Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits
Kandidatnivå
Vårtermin 2016
Författare: Emelie Frost
Handledare: Manuela Sjöström

Abstract

Titel: Jag förtjänar att bli sedd som människa, inte som bromskloss i kommunikationen. – en kvalitativ studie om dövas upplevelser av sjukvårdens bemötande utifrån deras dövhet.

Författare: Emelie Frost

Nyckelord: Döva, dövkompetens, bemötande, dövkultur, stigmatisering, makt

Denna uppsats handlar om döva patienters upplevelser av vårdpersonalens bemötande till dem när de söker vård vid olika vårdkontakter utifrån deras dövhet. Syftet med studien är att ta reda på vilka uttryck dövas upplevelser tar sig av bemötande från sjukvården utifrån deras dövhet samt vilket perspektiv vårdpersonalen har när de möter en döv patient. Med perspektiv menas medicinskt perspektiv eller dövkompetensperspektiv. Studien genomfördes genom kvalitativa djupintervjuer med ett antal döva individer. Enligt tidigare forskning saknas det mycket forskning om just sociala perspektiv på dövas livsvillkor och kvaliteteter. Enligt gällande teorier inom sociologin så utgår jag från identiteten när jag pratar om dövkultur och att teckenspråket har stor betydelse för döva. Dövkompetens, stigmatisering och makt är centrala begrepp i denna studie. Resultatet av studien visar på att döva patienter upplever stor frustration vid vårdkontakt på grund av att vårdpersonalen saknar rätt eller tillräcklig kunskap angående bemötandet utifrån dövheten. Vårdpersonalen stigmatiserar döva patienter både direkt och indirekt genom detta. Det uppkommer ett antal konsekvenser som ibland leder till vårdfel eller onödiga vårdkontakter. Genom ökad kunskap alternativt ökad dövkompetens kan mycket förebyggas.

Förord

När jag började skriva den här uppsatsen så var jag i slutet av min socionomutbildning, och det har varit lärorikt framför allt för att jag fått nya perspektiv på min egen funktionsnedsättning samt mina möjligheter och fått många nya tankesätt och perspektiv. Det har varit en otrolig resa både med socionomutbildningen men också med själva uppsatsen. Jag mötte många människor som fått uppleva än det ena än det andra i sin vardag, inte bara med vårdkontakter. Jag blev intresserad av att ta reda på mer på djupet vad döva egentligen upplevde i deras kontakter med världen. Resultatet blev denna uppsats som jag hoppas att du som läsare ska finna intressant och informativ. Jag vill väldigt gärna sända stort tack till min arbetskamrat Linnéa Cliffordson för värdefulla diskussioner om olika perspektiv inom sociologin och hörandes perspektiv på döva, detta har varit väldigt hjälpsamt på vägen. Camilla Högberg för värdefull bollning kring begrepp och tankesätt inom döv världen. Ett stort och innerligt tack till Marika Hedberg för att hon med sina skarpa och intresserade ögon läst igenom uppsatsen och kommit med värdefulla reflektioner. Tack också till alla vänliga själar som ställde upp för intervjuer. Och så ska min handledare Manuela Sjöström ha tack för hennes engagemang och genuina intresse för ämnet och inspirerande diskussioner med nya perspektiv. Jag vill sist men inte minst tacka min älskade man Mats Frost samt min familj för allt stöd under denna långa resa!

Älvängen våren 2016

Emelie Frost

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
2. Begreppslista.....	4
2.1 Döva	4
2.2 Teckenspråk	5
2.3 Teckenspråkstolk.....	5
3. Bakgrund.....	5
3.1 Dövkompetens.....	7
4. Problemformulering.....	9
5. Syfte	9
6. Frågeställningar	10
7. Tidigare forskning	10
7.1. Forskning.....	10
7.1.1. Identitet.....	12
7.1.2. Identitet som etnisk grupp	13
7.1.3. Döva - medvetna om sin identitet?.....	15
8. Teori.....	16
8.1. Funktionsnedsättning	17
8.2 Dövkompetens.....	19
8.3. Stigmatisering.....	20
8.4. Makt	21
9. Metod	22
9.1 Metodinnehåll.....	22
9.1.1. Metodval.....	22
9.1.2. Urval.....	23

9.1.3. Sökord	24
9.1.4. Genomförande	24
9.1.5 Analys.....	25
9.2. Källkritik	25
9.3. Validitet och reliabilitet.....	25
9.3.1. Validitet.....	25
9.3.2. Generaliserbarhet	26
9.3.3. Anonymisering	26
9.3.4. Reliabilitet	26
9.3.5. Objektivitet.....	27
9.4. Förförståelse	27
9.5. Etiska aspekter.....	27
9.5.1. Informationskravet	28
9.5.2. Samtyckeskravet.....	29
9.5.3 Konfidentialitetskravet	29
9.6. Respondenterna	29
10. Resultat och analys	30
10.1 Teckenspråkets betydelse	30
10.1.1. Döv betyder inte höra	30
10.1.2. Teckenspråk – ett eget språk	32
10.1.3. Översättningsproblem	32
10.1.4. Dövidentiteten	33
10.1.5. Ögonkontaktens betydelse.....	33
10.2. Skapa trygghet.....	34
10.2.1. Administrativa rutiner	34
10.2.2. Informationsbrist	35
10.2.3. Vägra använda teckenspråkstolk.....	36

10.3. Konsekvenser	37
10.3.1. Onödiga vårdkontakter	37
10.3.2. Kunna sätta ord på.....	38
10.3.3. Anhöriga som teckenspråkstolk	39
10.3.4. Telefonsystem	40
11. Diskussion.....	41
12. Slutsats	42
13. Referenslista	44
14. Bilagor	50
14.1. Bilaga 1- Frågeguide	50
14.2. Bilaga 2 – Informationstext till respondentsökningen	51

1. Inledning

Det finns två individer; Kajsa och Emma¹. De arbetar med samma arbetsuppgifter på företaget XYZ, och båda trivs med sina jobb. Efter ett tag börjar det bli väldigt hög arbetsbelastning på arbetsplatsen och båda två upplever stress som inte går över av sig själv. Arbetsbelastningen minskar inte heller och till slut blir båda två sjukskrivna för utbrändhet och söker vård på vårdcentralen.

Både Emma och Kajsa ringer vårdcentralen för att boka läkarbesök.

Kajsa ringer till företagshälsovården och får en tid till deras psykolog samma vecka. Kajsa ringer även till vårdcentralen och lämnar sitt telefonnummer, då vårdcentralen har ett telefonsystem där de ringer tillbaka till patienten. Efter en stund så ringer vårdcentralen upp Kajsa och hon förklarar sitt ärende för en sjuksköterska som bokar in henne på en akutläkartid hos en av vårdcentralens läkare samma dag. Kajsa åker till vårdcentralen och träffar läkaren, berättar om sin situation och läkaren gör bedömningen att Kajsa behöver bli sjukskriven för utbrändhet i tre månader. Psykologkontakten hos företagshälsovården fortsätter.

Emma ringer även hon till företagshälsovården och får också hon en tid till deras psykolog. Hon ringer också till vårdcentralen via en förmedlingstjänst (FÖC) eftersom hon är döv. Förmedlingstjänsten fungerar som en tolk som förmedlar samtal mellan texttelefon och taltelefon och vice versa. Hon lämnar också sitt telefonnummer kompletterat med telefonnumret till FÖC. Vårdcentralen ringer inte tillbaka. Dagen därpå ringer Emma igen till vårdcentralen och lämnar återigen samma telefonnummer. På eftermiddagen har vårdcentralen inte ringt tillbaka så hon åker till vårdcentralen med en handskriven lapp där hon ber om att få boka läkartid, och förklarar att hon har försökt telefonledes men att det inte fungerat. Sköterskan i receptionen bokar en tid åt henne till nästkommande dag. Emma utgår från att vårdcentralen ringer och bokar teckenspråkstolk. Emma kommer tillbaka nästa dag och ska träffa läkaren, men vårdcentralen har inte bokat teckenspråkstolk. Så kommunikationen får ske på papper och penna. Läkaren sjukskriver henne en vecka. Återbesökstid bokas veckan därpå och Emma ringer själv och bokar teckenspråkstolk. Vid återbesöket vet inte läkaren hur det fungerar med att använda sig av en teckenspråkstolk. Emma får börja med att förklara hur det fungerar och tala om sitt behov. Därefter tas beslut av läkaren att Emma ska sjukskrivas i tre månader. När Emma kommer till företagshälsovården

¹ Två påhittade personer.

för att träffa psykologen visar det sig att de inte har beställt teckenspråkstolk, och besöket kan inte genomföras. Psykologen har dessutom inte kunskap om vad det innebär med att vara döv och vilka behov hon har. Återbesök bokas och även teckenspråkstolk. Men kommunikationen fungerar inte tillfredsställande ändå, detta eftersom Emma inte känner sig förstådd.

Psykologen har dessutom en inställning mot att använda sig av tredje part i konversationen, alltså teckenspråkstolken, som upplevs som anti av Emma. Hon begär att få remiss till en psykiatrisk mottagning som vänder sig till döva. Varken psykologmottagningen hos företagshälsovården eller vårdcentralen känner till att denna mottagning finns och säger att de inte kan remittera henne vidare. Det slutar med att Emma drygt 6 månader efter första sjukskrivningen skickar en egenremiss till den psykiatriska mottagningen som vänder sig till döva. De har tre månaders väntetid.

Nu har både Emma och Kajsa varit sjukskrivna i över sex månader och då börjar Försäkringskassan höra av sig om rehabiliteringsplan. Möte bokas. I samråd med Kajsas läkare börjar hon försöka arbetsträna samtidigt som hon fortsätter med psykoterapi samt egen träning. Rehabiliteringsplan upprättas. För Emma blir det snarare så att Försäkringskassan ifrågasätter hennes behandlingsprocess då hon inte har påbörjat någon behandling hos en psykolog. Emma måste då förklara sina förutsättningar och behov av att träffa någon som pratar teckenspråk och känner till hennes behov som döv, har kunskap om dövas kultur, normer och värderingar. Efter 3 månader får hon komma till den psykiatriska mottagningen som vänder sig till döva och kan då påbörja psykoterapisk behandling, detta 9 månader efter första sjukskrivningstillfället.

När ett år har gått sedan första sjukskrivningstillfället är Kajsa åter i arbetslivet med en full anställning efter ett halvårs långsam successiv infasning. Emma är fortfarande sjukskriven då hon inte kommit lika långt i sin process som Kajsa. Försäkringskassan ifrågasätter nu återigen hennes rätt till sjukersättning.

Varför blir det så olika processer här? Det beror på att Emma är döv och att vårdapparaten, enligt henne, inte har kunskaperna som behövs för att kunna möta henne utifrån hennes behov som döv. En döv individ är enligt WHO:s definition en individ som inte hör lika bra som en hörande person. Peter Hauser (2012) menar att döva visserligen "bara" har 4 olika sinnen, men hos döva har deras sinnen snarare blivit mer utvecklade och mer skärpta. Han kom fram till att bland annat så var dövas periferseende mer utvecklat än de hörandes. Hörande blir ofta mer dragna till ljud än att förlita sig på visuella intryck. Han skriver dessutom om kulturellt, socialt och lingvistiskt kapital som döva får genom att ha en dövidentitet och ett språk som de

känner sig bekväma med (Hauser, Listman & Rogers forthcoming). Poängen med att jag tar upp detta är att för döva har det betydelse för hur man bemöter dem, hörande utgår från ljudet i sin hörselnorm. Döva har utvecklat ett annat kommunikationssätt samt annat sätt att uppfatta omvärlden som inte utgår från ljudet eller hörselnormen. Som Hauser beskriver - att hörande drar sig till ljud, så kan man sätta det i kontrast till att döva dras till det visuella och det man känner – såsom ljus, bilder, synintryck, vibrationer, tryck mot kroppen med mera. Det innebär att vårdpersonalen, som här är hörande, utgår från en annan norm än döva patienter i deras bemötande och kommunikation. Dålig kunskap leder ofta till missförstånd och detta kan bidra till att patienten får fel vård eller ingen vård alls. Kommunikation är en viktig komponent i vård av personer, och fallerar kommunikationen mellan två personer från två olika kulturer så är sannolikheten ganska hög att missförstånd uppstår. Kommunikation blir därför en viktig metod för sjukvårdspersonalen för att säkra omvårdnadens kvalitet (Eide & Eide, 2006; 2009).

Socialstyrelsen har undersökt tillgänglighet bland vårdcentraler och funnit att det bara är en liten andel av alla undersökta vårdcentraler som erbjuder alternativa kontaktvägar förutom telefon (Socialstyrelsen 2010). Det kan man se i exemplet ovan med Emmas svårigheter att komma i kontakt med vårdcentralen via FÖC. Det visar på att ledarskapet i vårdapparaten har brister som syns utifrån vilka infallsvinklar man går på. Tillgängligheten har brister, helt klart – det kan bero på vilken norm beslutfattarna utgår från när de utformar systemet. Har inte de som skriver riktlinjer för bemötande rätt kunskap så kommer inte informationen fram till rätt personer- dvs. de som möter patienterna.

Dessutom kommer vi in på ytterligare en annan aspekt – det faktum att varken vårdcentralen eller psykologmottagningen hade bokat teckenspråkstolk till mötena. Då skapar man inte tillgänglighet för Emma heller. Att det blir tillgängligt för Emma, kan krävas att hon ska ha tillgång till t.ex. teckenspråkstolk i sin kommunikation med andra hörande som i sin tur inte kan teckenspråk. En teckenspråkstolk ska helst vara auktoriserad för att då kan kvalitén garanteras att uppfylla en viss nivå på översättningen som förmedlas. Skall man bara kommunicera om basala saker så räcker det ofta med en teckenspråkstolk för att kommunikationen ska fortskrida bra. Men när det kommer till att de ska ha en förståelse för Emmas behov och kunna ge ett bra bemötande så menar Emma att det är dövkompetens som behövs. Som Högberg skriver i sin uppsats: ”Vikten av teckenspråkig tillgänglighet är okänt för många professionella, de bör prioritera att använda sig av auktoriserade

teckenspråkstolkar. Dock kan kvaliteten på tolkarna skilja sig, därför är det viktigt att de professionella även har någon form av dövmedvetenhet.” (Högberg 2015).

Ett språk är en förutsättning för att Emma ska kunna kommunicera med andra människor i sin omgivning, har Emma inget språk eller inte talar samma språk som sin omgivning blir det svårt att göra sig förstådd eller för andra att förstå henne. Är man inte insatt i det språk som Emma använder eller hennes kultur kan man inte tolka andra signaler såsom beteende, kroppsspråk, ordval, speciella språkliga uttryck som finns i språket. Ett sådant exempel på språk är teckenspråk. I teckenspråket finns det tecken och uttryck och gestaltning som inte återfinns i det talade svenska språket. Det kan försvåra möjligheten för t.ex. psykologen eller läkaren att förstå vad Emma som använder teckenspråk försöker uttrycka, eller snarare inte uttrycka som det ibland kan vara vid ohälsa.

Svårigheterna i tillgängligheten av den psykiatriska vården som av Emma i inledningen beskrivs uppleva har också Nilsson påpekat i sin kandidatuppsats 2012. Enligt henne så föreligger det problem vid slutet psykiatrisk vård som grundar sig på bristen på kommunikation på teckenspråk (Nilsson 2012).

2. Begreppslista

2.1 Döva

När jag skriver om en döv individ menar jag en individ i gruppen barndomsdöva.

Dövhet/hörselskada definieras utifrån en medicinsk grund där det finns avsaknad eller grav nedsättning av hörsel och med det följer det funktionshinder. Med begreppet *barndomsdöv* så syftas på en individ som är döv redan från födseln eller blir döv under barndomen. Begreppet *döv* syftar på en individ som använder teckenspråket som sitt första språk och vilket innebär att svenskan blir det andra språket (jfr SOU 2006:54, SOU 1998:66).

En döv individ är enligt WHO:s definition en individ som har oförmågan att höra lika bra som någon med normal hörsel. En hörselskadad individ kan vara en individ som har svårt att höra eller är döv. Om en individ inte kan höra alls, då har de dövhet. Hörselnedsättningen kan vara ärftlig. Hörselnedsättningen kan även orsakas av moderns röda hund eller komplikationer vid födseln. Vissa infektionssjukdomar som hjärnhinneinflammation har hörselnedsättning som komplikation. Användning av ototoxiska läkemedel kan ge hörselnedsättning. Exponering för mycket buller och åldrande kan också vara orsaken (<http://www.who.int/topics/deafness/en/>).

Döva definierar sig som döva genom att de inte hör, de använder teckenspråk och har en egen grammatisk syntax, teckenförråd och egna beteenden som definieras som typiska för dövgruppen. De kan då bli socialt tvingande genom att dövhet ingår i den kategoritillhörighet som inte är förhandlingsbara (Börjesson & Rehn, 2009).

2.2 Teckenspråk

I Sverige är det ungefär 30 000 personer som använder sig av teckenspråket. Det svenska teckenspråket är ett eget språk, med egen grammatik, teckenförråd och syntax som används av de teckenspråkiga i deras kommunikation med varandra (Institutet för språk och folkminnen). 1 juli 2009 trädde språklagen i kraft, och där är svenskt teckenspråk inkrivet och har en särställning, det är dock inte inkrivet som minoritetsspråk. Staten, landstingen och kommunerna ska enligt lagen ha ett särskilt ansvar för att skydda och arbeta för teckenspråket (www.SDR.org, SFS nr 2009:600).

2.3 Teckenspråkstolk

En teckenspråkstolk är en hörande individ som översätter mellan teckenspråk och talad svenska. Ofta är det så att tolkningen sker vid samtal mellan en döv individ och en hörande individ som inte kan teckna. En auktoriserad teckenspråkstolk ska enligt kammarkollegiets tolkföreskrifter (KAMFS 2004:1, 4 §) kunna behärska både det språket man tolkar till och språket man tolkar från. En teckenspråkstolk ska alltid vara opartisk och bara förmedla det som sägs utan att väva in egna tankar eller känslor.

Enligt Förvaltningslagen så skall en myndighet ta in en teckenspråkstolk vid behov om klienten är allvarligt hörsel- eller talskadad (SFS 1986:223 8§). Detta gäller även vid sjukvård om man tittar på Hälso- och sjukvårdslagen där står det att alla individer som behöver det ska erbjudas tolk vid kontakt, t.ex. vid dövhet (SFS 1982:763 3b§).

3. Bakgrund

Här i Sverige har man enligt FN-konventionen rätt att få hjälp på svenskt teckenspråk, detta återfinns i artikel 9 om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Kan den professionelle inte erbjuda hjälp på teckenspråk skall man använda teckenspråkstolk vilket anges i FN-konventionen om tillgänglighet i artikel 9 samt i 3b § Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL 1982:763). Men trots det att Sverige har ratificerat FN-konventionen om rättigheter för

personer med funktionsnedsättning så händer det ofta att döva inte erbjuds teckenspråkstolk vid kontakten med sjukvården. Det beror på hur och var individen får vård huruvida de får rätt till teckenspråkstolk. Förkunskaperna hos de professionella om hur man ordnar teckenspråkstolk, och framför allt – hur man använder dem varierar över landet. Det är heller inte alltid som det finns teckenspråkstolk heller, det råder tolkbrist i hela landet - som ofta inte beror på att det saknas teckenspråkstolk utan mer att det saknas ekonomiska medel till att kunna erbjuda teckenspråkstolk till alla tillfällen då döva behöver teckenspråkstolk. Emma som döv ska få möjlighet att bli bemött på ett respektfullt sätt, och dessutom har hon rätt att få använda sitt eget språk för att kunna uttrycka sig enligt alla dessa lagar. När det gäller svensk sjukvård så är den väldigt högkvalificerad medicinskt sett. Den är inte lika kvalificerad när det gäller hur man som hörande professionell möter en döv patient enligt Sveriges Dövas Riksförbund (SDR). Personer med funktionsnedsättning har sämre tillgång till hälso- och sjukvård om man jämför med grupper som inte har funktionsnedsättning (Havercamp m.fl. 2015). SDR menar att problemet inte ligger i att döva är döva, utan att problemet ligger hos samhället som inte är anpassat för döva individer. SDR pekar på att "... största hindret för döva är oförståelse och okunskap om vår speciella kultur, problem och behov..." SDR pekar på att det är lätt att stoppa in fingrarna i öronen och inte höra ljud. Men poängen här är att när man är döv är det inte bara att man inte hör, utan att man har ett beroende av tillgänglighet för att kunna tillgodose sig samma saker som "alla andra" (<http://www.sdr.org/dova/tillganglig-varld>).

Under 1960- och 1970 talet utvecklades flera rörelser som sedermera blev dövföreningar, och SDR, Hörselskadades Riksförbund (HRF) m.fl. som kämpade för sina rättigheter och de reste krav på att bryta segregering, och professionellas tolkningsföreträde genom att låta människor som själva har funktionsnedsättningar t.ex. beskriva sina erfarenheter och behov. Grunden i dessa tankar är empowerment – dvs. de kämpar själva för sina rättigheter och de definierar sina behov och sin verklighet själva. Det var ungefär samtidigt som Sveriges Dövas Riksförbund (SDR) började kampen för att samhället skulle acceptera teckenspråket som ett språk i Sverige. SDR menar att döva är en språkminoritetsgrupp och inte en handikappgrupp (www.sdr.org).

Förr var döva enligt Rasmussen förtryckta genom att de inte fick använda sig av teckenspråket i sin kommunikation t.ex. under skoltid (Rasmussen 2013). Detta eftersom de hörande länge antog att inlärning hängde på att man skulle kunna höra och att teckenspråket skulle hämma utvecklingen (Fredäng 2003). Men Hausers forskning visar på att det är helt

tvärtom. Han menar att teckenspråket istället främjar utvecklingen av språk både för hörande och döva (Hauser 2012: Föreläsning DövExpo). Att kunna prata avslappnat på sitt eget språk är allmänt betingat, genom att det är lättast att kunna göra sig förstådd på det språk man behärskar. Och genom språket så följer det även en kultur som blir baserad på språket, som i detta fall då blir teckenspråk (Wellros 1998).

SDR började påverka politiskt genom att låta människor som själva hade funktionsnedsättning, som i detta fall dövhet, att försöka förändra samhället. Det fanns ett missnöje med att låta personer utan egen erfarenhet av funktionsnedsättning att föra gruppens talan. Till exempel som att låta hörande föra dövas talan men de har inte den erfarenheten av att vara döv. SDR är en organisation som bildades *med* döva, istället för att vara en organisation *för* döva (Danermark 2005:61). Den kampen har fortsatt in nu på 2015, nu kämpar SDR för att teckenspråket skall föras in i språklagen som ett minoritetsspråk och kunna få samma rättigheter som t.ex. samiska. Detta eftersom teckenspråket endast är inskrivet som särställning år 2009, och inte som ett minoritetsspråk. Där kommer begreppet Dövkompetens in i bilden också. Om SDR lyckas med sin kamp så kan samhället förändra sin syn på människor med dövhet och istället för att se dem som människor med funktionsnedsättning, kunna se dem som människor med ett annat språk. Det blir ett helt annat tänk då. Diskursen förändras då. Enligt den sociala modellen så är det samhället och dess bemötande av personer med funktionsnedsättningar som utestänger dem från att delta i samhället och inte själva funktionsnedsättningarna i sig som skapar dessa hinder som uppstår i samhället (Danermark 2005). Det finns även en maktrelation mellan döva och hörande enligt Rasmusson (2013), som belyser det faktum att förr i tiden var döva förtryckta på grund av deras handikapp och hörandes syn på handikappet och teckenspråkets vara eller icke vara. Förr så hade man en tanke om att teckenspråket skulle vara skadligt för de döva (Fredäng 2003).

3.1 Dövkompetens

Begreppet dövkompetens är ett relativt nytt begrepp som inte har funnits så länge. Tidigare använde man sig av uttrycket dövmedvetande, som har två betydelser som jag ser det. Den ena är mer djupgående och knyter an till dövas egna medvetande om sin egen dövhet, som också Fredäng (2003) berättar om i sin bok Teckenspråkiga döva. Den handlar om huruvida döva förhåller sig till sin egen dövhet och hur deras beteende kan förklaras genom den. Stockholms Dövas Ungdomsråd (SDUR) har i en broschyr om dövkultur beskrivit det som att man genom dövmedvetande för vidare kunskapen om sin egen kultur, hur man hanterar sitt liv

som döv, förebygger hinder som samhället skapat, och utvecklar egna sociala normer och värderingar (Dövkultur 2013).

Sedan finns det en annan gren – som riktar sig mer mot professionella – där det syftar på att man ska ha andra kunskaper om döva som kan ha betydelse för hur man till exempel bemöter en döv patient i vården. 2012 fyllde SDR 90 år och hade då en forskarkonferens för döva i Sverige. Forskarkonferensen utgick från en internationell syn på dövheten. Där hade SDR bjudit in forskare från utländska universitet för att föreläsa om bland annat uttrycken Deaf Gain/Sign Gain med mera. Dessa uttryck tar sig avtryck i att dövhet och teckenspråk berikar ens liv. Att man har ett unikt sätt att orientera sig efter sinnesorganen. Det leder till ett sofistikerat språk/tankesätt som inriktar sig på visuell perception och en existens baserat på det visuella (SDR:s 90års-jubileumsskrift, 2012; Dirksen Bauman & Murray 2014). Utifrån de olika föreläsningarna som hölls den 31 maj 2012 så myntade man begreppet *Dövkompetens*, och definitionen är inte bara att man förstår att döva kommunicerar på teckenspråk, och att man behöver teckenspråkstolk vid kommunikation om man själv inte behärskar teckenspråket. Att inneha dövkompetens innebär dessutom att man utöver att kunna teckenspråk skall känna till dövas rättigheter och deras svårigheter, samt dövkulturens normer, värderingar. Man ska också veta när och var kulturen kan krocka mellan döva och hörande. Som professionell ska man kunna bemöta de attityder som kommer av den okunskap som råder när man inte mött någon döv tidigare samt kunna bemöta detta på ett professionellt sätt (Högberg 2015).

Det finns dock exempel på institutioner som strävar efter att erbjuda tjänster direkt på teckenspråk, och att de ska inneha dövkompetens. Ett exempel är Dövenheten hos Region Skåne, där de försöker ha rätt perspektiv och dövkompetens när de möter sina patienter. De har utformat en FoU-rapport där de beskriver sina strävanden efter att uppnå rätt bemötande till döva patienter. De berättar att deras verksamhet bildades efter ett projekt som kom till i samarbete mellan Habilitering & Hälsa i Skåne och SDR. De beskriver problemet med tillgången till verksamheter på teckenspråk för döva:

”Döva har genom tiderna haft begränsat inflytande över utformning av verksamheter som riktar sig till dem. Det var därför unikt att bygga upp en verksamhet genom att först tillfråga döva själva vad de behöver, och sedan använda svaren som grund för uppbyggnaden. För att kunna åstadkomma ett respektfullt arbete med döva brukare behövs naturligtvis yrkeskompetens på det område där man är verksam, men utan kunskap om och känsla för

dövas kultur, språk, historia och livsbetingelser i allmänhet står sig även en mycket gedigen yrkeskompetens slätt.”(citrat från sid.54 i FoU-rapporten 5/2013. Min kursivering).

Här ser man att de menar att det är viktigt att för att kunna bedriva en bra verksamhet där döva kan känna tillit, trygghet och få kommunikation på sitt eget språk så behöver man dövkompetens. Det räcker alltså inte med yrkeskompetensen i sig för att kunna möta en döv patient i sin vård sökande precis som att det inte räcker att ge vård till en patient med somalisk bakgrund utan att ta hänsyn till den kulturella bakgrunden den kommer ifrån. Som Högberg skriver i sin uppsats - att man behöver känna till de attityder som kan komma utifrån okunskap och kunna hantera det på ett professionellt sätt (Högberg 2015). Och då menar Rasmusson (2013) att professionella ska ha kunskap om att dövhet medför ett utanförskap som det hörande samhället har gett de döva. Detta påverkar relationen mellan den döva patienten och den hörande professionella.

4. Problemformulering

Att man ska bli bemött på likadant sätt oavsett om man avviker från normen eller inte kan tyckas vara en självklarhet. Men indikationer pekar på att så är inte fallet när det kommer till minoritetsgrupper såsom döva individer. Det kan bero på okunskap om gruppens sammansättning, behov och språk. Det kan också bero på attityd, inställning till avvikandet eller kommunikationssvårigheter. Vid ohälsa blir det ytterligare en aspekt att ta till sig. Jag funderar på ifall det vid ohälsa föreligger att individer som har dövhet tenderar att få problem när de söker hjälp? Som ett incitament ser man att normalhörande individer får hjälp av t.ex. företagshälsovården inom en vecka vid psykisk ohälsa. Normalhörande individer har inte problem med att göra sig förstådda när de uppsöker hjälp hos läkare på vårdcentralen t.ex. och läkaren kan remittera dem vidare till ”vilken psykolog som helst” då det inte föreligger några hinder för kommunikation. Vad är då problemet som uppstår i vårdbemötandet för döva individer?

5. Syfte

Syftet med studien är att undersöka döva individers upplevelser av vårdbemötandet utifrån deras dövhet. Vilken betydelse kan kunskap om dövas kulturella bakgrund ha i detta sammanhang samt hur det visar sig i bemötandet, kommunikationen och förståelsen av situationen.

6. Frågeställningar

1. Hur upplever döva patienter bemötandet av sjukvårdspersonalen?
2. Utifrån vilket perspektiv bemöts döva patienter?
3. Vilken betydelse har det för bemötandet, kommunikationen och förståelsen av situationen, utifrån vilken kunskap vårdpersonal har?

7. Tidigare forskning

Teckenspråket har inget skriftspråk så på grund av detta så utgör den största delen av dokumentationen av visuell dokumentation såsom filminspelningar av föreläsningar.

Kunskapsinformationen är alltså visuell. Andra språk har både talspråk och skriftspråk såsom svenska, engelska och övriga världens språk. Då teckenspråket inte bara innehåller tecknat ord, utan även andra visuella signaler. Bergman (1979, 1982) menar att teckenspråket inte går att likställa med det svenska språket och dess skriftspråk samt dess uppbyggnad. Svartholm (1997) återger det på detta sätt: ” Teckenspråk produceras inte bara manuellt, med händerna, utan utnyttjar också ickemanuella medel, vilket inkluderar sådant som mimik, munrörelser, blickriktning etc. Detta medger en avsevärt högre grad av simultant producerad språklig information än vad som är möjlig i talade språk”. Därigenom finns mycket av tidigare forskning just på inspelade visuella föreläsningar och liknande därav att de blir mina referenser då det är på teckenspråk. Valet av referenser i förhållande till studiens syfte baseras på att de har en vetenskaplig grund som går att applicera på situationerna som tas upp i uppsatsen.

7.1. Forskning

I SOU 2006:29 pratar Fredäng om att det i den tidigare forskningen dominerats av den kliniska synen, och därför har vuxna dövas livsvillkor samt deras syn på deras tillvaro inte varit intressant för vidare studier. Bristen på forskningen menar hon har tydliga samband med samhällets syn på teckenspråk som i första hand används som ett visuellt hjälpmedel i kommunikationen och inte som ett självständigt språk. Med det menas att man utgår från det generella hörselkriteriet och att de kategoriserar döva tillsammans med hörselskadade (SOU 2006:29). Därför finns det stora kunskapsluckor hos vetenskapen om teckenspråkets betydelse

för dövas välbefinnande och för deras möjligheter till att kunna ge uttryck för sina egna behov. SOU:en pekar på att det finns behov av forskning inom nästan alla olika livsområden för döva. Det saknas t.ex. forskning om teckenspråkighet ur ett kommunikations- och praktikperspektiv som det hänvisas till också i Högbergs uppsats (Högberg 2015). Fredäng (2006) skriver vidare om att det finns en forskare vid namn Gunnel Backenroth som 1981 beskriver att även om döva trycker på att de har behov av professionellt stöd på teckenspråk så är det inte enbart det som behövs.

”/.../ behandlaren ska vara kulturkompetent. Behandlaren behöver ha omfattande kunskaper om dövgruppen eftersom mänskliga problem inte kan skiljas från sitt kulturella sammanhang. Det kulturella sammanhanget i detta fall handlar om dövas minoritetsliv inom majoritetskulturen och om majoritetskulturens sätt att se på problemen generellt.” (SOU 2006:29, s 84.)

Backenroth: ”att även om vi förstår rent teckenspråkmässigt vad den döve *säger* så är det inte säkert att vi förstår vad hon *menar*.” Hon menar att man måste förstå vad *betydelsen* är för den döve i dess livssituation. Fredäng (2006) pekar på att för att man ska kunna ha ett lyckat psykosocialt stöd så krävs det inte bara teckenspråkskunskaper, utan även att man har kulturell förståelse.

Att professionella saknar dövkompetens och förståelse av teckenspråkets betydelse för kommunikationen kan leda till att djupare samtal är svårt att få med sin patient. Det kan finnas flera anledningar till varför döva kan uppleva sin hälsa som sämre både fysiskt och psykiskt. Göransson och Malmström (2002) menar att några anledningar kan vara bristande kommunikation med sin omgivning, dålig service, och brist på information samt en ansträngande livssituation.

Det finns en studie som behandlar kulturella och språkliga barriärer för döva personer som söker psykiatrisk vård. Där framkommer det att vårdpersonalen accepterar en lägre kommunikationsnivå med döva patienter, än vad de gör med hörande patienter (Steinberg, Sullivan och Loew 1998). De döva patienterna ville välja en döv terapeut före en hörande terapeut, detta på grund av att patienterna ansåg att den döve hade större insyn och förståelse av dövas språk och kultur (ibid 1998). Som en av deras intervjupersoner uttryckte sig: ”A deaf counselor knows the language, the culture; knows what deafness means . . . [and] is like me.” (ibid 1998: 983).

Att kommunicera direkt på sitt eget språk bidrar också till ett kulturellt kapital menar Hauser (Hauser, Listman & Rogers, forthcoming). Han menar att döva har ett kulturellt kapital som utgår från teckenspråket, man får en kultur baserat på visuellt intryck, minnet blir visuellt. Det är viktigt med dövidentitet som döva vuxna lämnar vidare till döva barn. Döva får ett socialt kapital som är lika med ett nätverk av döva. Man får möjligheter genom det. Man får en dövidentitet genom ett gemensamt språk. Så genom att kunna ha direktkommunikation på teckenspråk med andra menar Peter Hauser att man kommunicerar mer avslappnat. Döva är en mästare på att anpassa sitt teckenspråk beroende på vilka de möter/ vilken situation de är i. Detta genom att när man innehar ett kulturellt kapital så kan man switcha mellan olika identiteter beroende på var man är (Hauser, Listman & Rogers forthcoming). Det kan likställas med Bourdieus begrepp habitus, som han menar är ett system som tillåter människan att handla, tänka och agera inom den sociala världen. Det fungerar som en människas grundläggande vanor och uttrycks genom omedvetna handlingsmönster (Bjerg 1998). Det är lingvistiska kunskaper som döva har men som hörande inte har. Döva upplever ofta en stress när de är bland hörande, detta för att de inte kan teckna avslappnat, som de gör med andra döva (Hauser 2012). Joseph J. Murray förklarar det mycket träffande i sin artikel i SDR:s jubileumsskrift när han beskriver uttrycket Deaf Gains betydelse:

”Deaf Gain är tanken om att det unika sätt som döva orienterar sig efter sinnesintryck, leder till ett sofistikerat språk inriktat på visuell och rumslig perception och en existens baserat på det visuella.” (Citat ur SDR:s 90årsjubileumsskrift s 6.)

7.1.1. Identitet

Samtidigt för att kunna hävda sin rätt till att få vård på rätt språk så krävs det också att man är medveten om sin egen identitet som döv. Fredäng (2003) beskriver i sin bok angående teckenspråkiga döva att det finns olika identiteter och beteenden för döva. Beteenden som kanske kan påverka hur man ställer sig till att använda tolk vid vårdkontakt eller om man vill ha vårdkontakt på sitt eget språk. Man måste inte vara fysiskt döv för att definiera sig som döv. Åkerström (2005) menar att det kan vara en identitet som man tar till sig också. Det finns enligt Fredäng (2003) fem olika medvetanden utöver detta med identitetsstadierna som jag skrev om tidigare. Och det kan påverka ens uppfattning till interaktion med andra, både inom gruppstillhörigheten (social identitet) och i med samhörighet med andra (kollektiv identitet). En dövidentitet kan förstås som en del av individens identitet, på samma sätt som könsidentiteten (Fredäng 2003). Identiteten är inte bara kopplat till en enskild egenskap, den

har flera olika kollektiva referenspunkter - såsom livsstil, kön, klasstillhörighet. Den har även individuella referenspunkter till vår individuella historia, till exempel dövheten, teckenspråket och dess historier (Johansson & Lalander 2013). Fredäng (2003) menar att miljöns perspektiv på dövhet sätter sin prägel på hur döva utvecklar sin identitet och att det resulterar i olika dövmedvetanden som hon benämner för *bevarande, förmedlande, kämpande, erövrande och nullifierande* (Fredäng 2003:154).

En amerikansk psykolog, Glickman (1993), skrev en doktorsavhandling som behandlat dövas identitetsprocess. Han menar att det finns fyra olika identitetsstadier som han benämner som: *Kulturellt hörande, kulturell marginalitet, absorption i dövas värld och tvåkulturlighet*. Han ser det som att det första stadiet först och främst gäller dem som blivit döva när identiteten börjat att befästas. Kulturell marginalitet menar han gäller alla döva eftersom de i deras kontakt med omvärlden ses som annorlunda. När de sedan hittar dövsamhället och förnekar sin dövhet som ett funktionshinder och utvecklar en fiendskap mot hörande kommer de in i det tredje stadiet. När de sedan går över till det sista stadiet så accepterar de sin dövhet och deras personliga identitet balanseras genom att de får respekt för både döva och hörande. I sin avhandling drar han slutsatsen att det i mångt och mycket är så att en döv person genomgår de tre sista stadierna i sin identitetsutveckling (Glickman 1993).

7.1.2. Identitet som etnisk grupp

Att ha en identitet som döva menas med att man kan definiera dövgruppen som en etnisk grupp (Lane, Pillard & Hedberg 2011). I deras bok, utgår de från en vetenskaplig definition på etnisk grupp och kopplar ihop det med dövvärlden och dess kriterier. De menar att etnicitet består av mer än retorik. Man måste också ha med en beskrivning av språkliga, kulturella och sociala strukturer för att kunna vara en etnisk grupp. Etniska grupper har en djup etnisk identitetskänsla och en rik historia och kultur (Lane, Pillard & Hedberg 2011). Lane hade en föreläsning 2013 på Döv Expo i Malmö som är en vetenskaplig konferens som rör forskning av och om döva resp. dövhet. På den konferensen angav han den här vetenskapliga definitionen på en etnisk grupp som han menar att de utgår från i deras bok: "*The people of the eye: deaf ethnicity and ancestry*":

”En etnisk grupp är ett kollektiv inom ett större samhälle. Gruppen har verkligt eller förmodat gemensamt ursprung minnen av en gemensam historisk bakgrund och kulturellt fokus på ett eller flera symboliska element som definieras som

typexempel på deras tillvaro” (Harlan Lane under föreläsningen 2013; Lane, Pillard & Hedberg 2011)

De menar att javisst döva är ett kollektiv - de har en minoritetsgrupp, och döva använder teckenspråket som blir en grund till att man ”känner sig som släkt med varandra”. Döva har gemensamma minnen av bakgrunden och kärnan för döva är just deras egen kultur som benämns som dövkultur, och återigen här återkommer de till teckenspråket som en stark betydelse. Att man har en etnisk samhörighet betyder att man har en källa till samhörighet, och de menar att man kan jämföra det med perspektivet på familjer. I en familj har man ju gemensam bakgrund och värderingar. De menar att dövgruppen kan likställas med en familj då de har gemensam bakgrund och värderingar (Lane, Pillard & Hedberg 2011).

De har även gemensam kultur som utgör en gemensam kärna i en etnisk grupp. Etnicitet skall inte likställas med ras säger de. De menar att minoritetsgrupper ska likställas med etniska grupper då de har en stark känsla av gemenskap. Etniska grupper har normer för uppförande. Inom dövulturen finns det normer för hur man känner inför dövvärlden. Det gäller beslutfattande, hur man hanterar information för att skapa diskurs och för att få status (Lane, Pillard & Hedberg 2011). ”Hörande förstår inte hur det är att vara stolt över att vara döv och tycka att det är något bra, men de ingår ju inte i gruppen” - Lane under föreläsningen 2013. Människor i dövvärlden värderar sin identitet som döva, teckenspråket och sin bakgrund väldigt högt. De skriver vidare i boken att etniska grupper ofta är språkliga minoriteter i ett större samhälle och teckenspråket är en minoritet i den bemärkelsen (Lane, Pillard & Hedberg 2011).

Teckenspråket är kärnan i dövvärldens tillvaro. Dövas egna definitioner av vad man bör ha för kunskaper/kompetenser angående dem för att kunna ingå i dövvärlden är bland annat att de döva ser grundkunskaper i dövas kultur och teckenspråket som det viktigaste i deras liv. Integrationen sker lättare och effektivare utifrån de här stadiga rötterna. Harlan Lane citerar en annan forskare, Humphries, som önskar integration med viss självständighet.

Humphries menar att döva har en syn på sin integration och de hörande har en annan syn på densamma. Det vill säga att döva och hörande inte ser på integration på samma sätt enligt Humphries. Hörande utgår från en hörselnorm när de pratar om integration, och att för att döva ska kunna integreras menar hörande att man måste ”korrigera” dövas defekt - dvs. det faktum att de är döva. Döva ses som en grupp med funktionsnedsättning. Döva själva ser däremot sig själva som en språklig minoritet samt en etnisk grupp. De menar att integration

går ut på att deras kultur och behov ska kunna tillgodoses genom teckenspråkstolk och/eller utbildning i teckenspråk samt dövkultur ska ges till hörande (Lane, Pillard & Hedberg 2011). Wikström (2009) menar att man inte *är* sin etniska grupp utan att man *blir* den genom sociala processer och att en grupps etnicitet måste sättas i relation med en annan grupps etnicitet. Leigh (2009; 2015) säger samma sak; att hörande ofta inte är medvetna om att de **ÄR** hörande förrän de möter en döv och inser att vi ingår i olika etniska grupper. Detta betonar hon vara även en komponent i dövas identitet (Leigh 2009).

Lane m.fl. tar även upp kritiker mot deras argument att dövgruppen ska betraktas som en etnisk grupp och behandlas även därefter. Ett av de exemplen är att inom etniska grupper är många släktingar och att man då inte kan säga att dövvärlden inte är en etnisk grupp eftersom det inte är så att majoriteten är släktingar med varandra (Lane, Pillard & Hedberg 2011). Författarna menar att i etnicitetens egenskaper ingår värderingar, kultur, språk m.m. Etniska grupper behöver inte bestå av biologiska släktingar. Släkt kan likställas med social släkt – folk som man är skyldig solidaritet. Det är en social definition av släktskap – alla har samma förutsättningar, samma normer och identitet att utgå från. Solidaritet kan, menar de, likställas med föräldrar/släkt. Dövvärlden har en stark solidaritet och ska då benämnas som en etnisk grupp. I ett vidare perspektiv över värderingen av samhörighet så menar de att många döva, precis som andra medlemmar av etniska grupper, tycker att man ska gifta sig inom sin egen minoritetsgrupp (Lane, Pillard & Hedberg 2011). Värderingar har också betydelse över hur kulturella beteenden visar sig. Döva har sina kulturella beteenden som specificerar dem – de har visuell kontakt som visar sig i att de behöver ha ögonkontakt vid kommunikation. De måste påkalla uppmärksamhet antingen visuellt eller fysiskt. Med det syftas på att man viftar med armarna, stampar i golvet, blinkar med lampor eller tar på den andra personen fysiskt. Oförskämdhet som bryter mot kulturen inom dövvärlden är t.ex. att man undanhåller informationen från dem som enligt kulturen har rätt att veta, att vägra se på någon som tecknar till dig, att hålla någons hand för att stoppa hen från att teckna, att ha en talad konversation när det finns döva närvarande (Lane, Pillard & Hedberg 2011:16).

7.1.3. Döva - medvetna om sin identitet?

Har döva då ett eget medvetande och insikt om sin egen identitet som döv? För att kunna hävda sig i samhället? Det finns en film som heter Dövmedvetande (www.dovmed.sdr.org). Där tar programledarna upp det faktum att döva individer när de får dövmedvetande skapar egna värderingar och normer. Förr var det mycket så att man gick efter vad hörande tyckte och tänkte. Döva ansåg sig länge underlägsna hörande. Och när man skulle ta beslut inom

dövgruppen på t.ex. föreningars årsmöte eller liknande så gick man ofta efter vad hörande hade sagt. T.ex. ” jag frågade NN och han sa att det är så” så gick de döva efter det. I Region Skånes FoU-rapport gör de en mycket bra beskrivning av vad dövmedvetande är för något utifrån den här filmen:

”Dövmedvetande handlar i korta drag om att skapa egna värderingar som passar de döva. Att stolt kunna säga att man är döv med tillhörande kultur och språk, och inte ursäkta sig för hörande och låta hörande säga vad som är bäst för döva. Döva har rätt till att vara medborgare i samhället på samma villkor som hörande. Det betyder inte att det inte finns några svårigheter som döv, men att man är medveten om vilka svårigheter det finns och att dessa är till för att övervinnas.”
(Region Skåne FoU-rapport 5/2013).

Leigh (2009) menar vidare att detta kan påverkas av ifall ett dövt barn har hörande eller döva föräldrar, huruvida de utvecklar sin döva identitet, och utifrån vilka normer de bygger sin identitet på. Leigh menar att om ett dövt barn har döva föräldrar så får barnet tidigt en identitet som utgår från etniska gruppen döva. Och det påverkar hur medveten man är om sin dövhet och sina förutsättningar.

8. Teori

Studiens syfte är att undersöka döva individers upplevelser av vårdbemötandet utifrån deras dövhet, därför har jag valt ut fyra teoretiska begrepp för att söka beskriva dessa upplevelser. ”Funktionsnedsättning” har valts ut för att kunna följa upp vilket perspektiv som används vid bemötandet. ”Dövkompetens”, ”stigmatisering” och ”makt” har valts ut för att påvisa hur döva individer upplever vårdbemötandet från vårdpersonalen. Dessa teoribegrepp som jag tar upp i denna del av uppsatsen grundar sig på vilket perspektiv man skall ha angående dövheten. Vilken inställning man har när man bemöter en individ med dövhet. Det finns två olika infallsvinklar, man kan se individen som en person med funktionsnedsättning eller som en individ från en etnisk grupp. Det vill säga ett medicinskt perspektiv eller ett dövkompetensperspektiv. Och sedermera kan dessa teorier användas i förståelsen av vårdpersonalens bemötande av en döv individ. Det kan även visa vad det innebär i relationen och vad deras agerande orsakar. Dessa teorier kan också ge en förståelse för döva individers reaktioner och upplevelser på vårdpersonalens bemötande.

8.1. Funktionsnedsättning

Angående funktionsnedsättning – så brukar man tänka att det är en (eller flera) funktion (er) som inte fungerar normalt. Det som anses vara normalt beror på vad den som bedömer anser vara avvikande från det statistiska normala (Danermark 2005). Världshälsoorganisationen (WHO) har försökt att ange dels vilka funktioner som kan vara aktuella att fastställa, dels hur omfattningen ska anges. Deras system benämns ICF - och står för ” Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa”. Dessa funktioner omfattar kroppsliga och mentala funktioner, till exempel sinnesfunktioner och smärta, röst- och talfunktioner. ICF klassar också förmågan att UTFÖRA en viss funktion, t.ex. förmågan att höra, och graderas i en femgradig skala från ”inget” till ”totalt” (www.who.int).

Funktionsnedsättningen genererar endast att man saknar en funktion, men ibland kan en funktionsnedsättning bli till funktionshinder. Funktionshinder refererar till relationen mellan en person med funktionshinder och det omgivande samhället. Är samhället inte anpassat till funktionsnedsättningen så blir det ett hinder istället. Hörselnedsättningen som funktionshinder kan ibland kompenseras med hörapparat eller tekniska hjälpmedel, eller teckenspråkstolk. Det innebär koncist att man kompenserar för den nedsatta funktionen eller i omgivningens oflexibilitet (Danermark 2005). Men om omgivningen är ordnad så som att funktionsnedsättningen leder till en systematisk begränsning i möjligheten att göra en viss handling så pratar man istället om begreppet handikapp. Handikapp är inte lika med funktionsnedsättningen, och är alltså inte en egenskap hos en individ utan det är en egenskap i en icke tillfällig relation mellan en individ och dess omgivning. Inom den samhällsvetenskapliga forskningen så betonar man på alla olika aspekter av relationen mellan individ och samhälle. Det finns en betydelse av förhållandet hur samhället fördelar resurser så att vissa funktionshinder inte blir till handikapp medan andra blir stora handikapp. I detta perspektiv kan man säga att handikapp beror på hur samhället fördelar sina resurser (Danermark 2005). I ljuset av det faktum att dövhet är en funktionsnedsättning, kan man säga att i vissa samhälleliga situationer är det ett omfattande handikapp, i andra är det inte det. I samband med kontakten med sjukvården kan det vara beroende på om hur sjukvården fördelar sina resurser att möta människor med hörselnedsättning generera hur omfattande handikappet blir eller om det endast stannar vid funktionsnedsättning.

Danermark (2005) pratar om något som kallas för ”den sociala modellen” där man definierar funktionshinder genom att man utgår från att det inte finns någon koppling mellan kropp och funktionshinder. Det är samhällets ovilja att ta hänsyn till fysiska skador som gör att personer

med funktionsnedsättningar blir en förtryckt minoritet (Danermark 2005:60). Det kan likställas med begreppet *dövkompetens*, att många döva, enligt beskrivningen av begreppet, upplever att samhället inte tar hänsyn till deras funktionsnedsättning och på så sätt förtrycker dövgruppen. Sedan 1800-talet så har läkarvetenskapens medicinska tankesätt haft tolkningsföreträde när det gäller perspektiv angående funktionsnedsättningar. Den sociala modellens förespråkare har ställt sig mot vad de benämner som den *medicinska* eller *individuella* modellen (Danermark 2005:60). Detta uppkom i samband med att tankar och uppfattningar som utvecklades och formade sociala rörelser som då gav upphov till förändrade synsätt på under- och överordningar, förändrad syn på sociala problem samt social mobilisering av olika grupper i samhället. En av dessa grupper är just personer med funktionsnedsättningar.

Danermark (2005) beskriver en forskare, Bickenbach, som menar att det finns begrepp som får olika betydelser beroende på vilket perspektiv man har. T.ex. så finns ett begrepp *Disability* som får olika betydelser beroende på vilket perspektiv man har. Förenklat så menar den sociala modellen att Disability ses som den sociala situationen där till exempel döva förtrycks och utestängs från aktiviteter i samhället. Detta är inte en konsekvens av att man ÄR döv, utan att det är en oförmåga hos samhället att möta behoven hos döva och förstå deras livsvillkor (Danermark 2005:63).

Det finns dock kritik mot den sociala modellen också. Det finns forskare framför allt i Storbritannien som har fört fram kritik och de har lagt vikt på kulturella och sociala konstruktioner, att de har betydelse. Shakespeare är en av kritikerna. Han lyfter fram flera olika typer av kritik mot vad han menar är "the strong social model" (Shakespeare 2004:9). Han menar att det inte bara finns en social modell, han menar att det finns flera, bland annat ett som han benämner som det skandinaviska relativa handikappbegreppet. Många av dessa sociala modeller har utgått från en marxistisk grund, men han pekar på att det finns modeller som inte gör det. Den sociala modellen har påverkat politiken och forskningens perspektiv på handikapp. Men han visar även på att kopplingen mellan politik och forskning har gett spänningar i debatter som uppstått. Den sociala modellen bjöd, enligt Shakespeare (2004) på ett enkelt budskap och visade på vad som behöver göras men blev till en ideologi, där en person inte kan kompromissa eller att vissa åsikter inte ifrågasätts.

8.2 Dövkompetens

Högberg (2015) utvecklar begreppet kulturkompetens i sin C-uppsats ”*Dövkompetens inom sociala myndigheter, tack! En litteraturöversikt som undersöker forskningen om relationen mellan döva klienter och sociala myndigheter*”. Där beskriver hon det som *dövkompetens*.

Högberg definierar det till att omfatta dövulturens normer, värderingar, dövas rättigheter och svårigheter och man ska även känna till när kulturen krockar mellan döva och hörande. Man bör enligt henne även kunna bemöta de attityder som orsakas av okunskap och kunna hantera det på ett professionellt sätt (Högberg 2015:5). Hon menar vidare att det ofta blir komplicerat när man ska kommunicera mellan två olika språk. Det uppstår ofta problem där missförstånd ofta leder till rädsla och oro hos den döve. Den rädsla som uppstår hos döva ofta beror på att man inte litar på den professionelle. Risker är att man får ett felaktigt bemötande bara för att den professionelle inte känner till vilka möjligheter eller rättigheter som den döve har.

Högberg pekar vidare på att professionella som saknar dövkompetens ofta också har svårare att ha djupare samtal med en döv individ. Döva litar helt enkelt inte på att de får rätt hjälp eller rätt vård för att de inte kan kommunicera obehindrat - och då inte bara via teckenspråket utan även att den andre motpartnern skall inneha kunskaper om betydelsen av vad som sägs (Högberg 2015). Dövkompetens kan förstås i sin relation till mötet mellan döva och hörande. Hörande som besitter dövkompetens kan möta döva utifrån de behov de har och inte utgår från handikappproblemet. Begreppet kan även appliceras på det perspektiv man kan utgå från vid mötet med en döv patient. Dövkompetensens innebörd ger en vidare förståelse för varför det blir problem i mötet och kommunikationen.

Där kan man fundera på om bristen på kommunikation kan göra att man har svårt att tillgodose sig den kunskap som många professionella besitter. Detta på grund av deras okunskap om dövhet och teckenspråket. Göransson och Malmström (2002) pekar på att kommunikation direkt på teckenspråket underlättar mycket för tryggheten och tilliten hos döva patienter. Det kan även bekräftas av Gustafsson och Jacobsson (2010) som gjorde en litteraturstudie där de analyserade 7 vetenskapliga artiklar som berörde området kommunikation för döva med vårdpersonal. Alla artiklar var skrivna utomlands, alltså ingen av dem i Sverige. Deras resultat belyste bland annat att det finns en rädsla och oro hos döva individer som kan bero på att de kanske har svårare att tillgodogöra sig information från vårdpersonalen. De liknade det med att om en svensktalande person drabbas av sjukdom i ett land där språket är främmande. De menar att döva individer föredrar att kommunicera direkt på sitt eget språk - teckenspråket – det skapade ett lugn och man blir tryggare. ”Det absoluta

idealet för den döva patienten borde vara vårdpersonal som även är utbildad i teckenspråk och känner till medicinska termer på teckenspråk” (Gustafsson & Jacobsson 2010:16)

8.3. Stigmatisering

Som det talades om i tidigare forskning så är identitet en viktig del för döva i deras liv. Identitet kan innebära många olika saker. Många döva har hörande föräldrar och då blir språket ett kommunikationsproblem, och det ger hinder för en positiv utveckling av identiteten. Detta uttrycker sig i svårigheter att uttrycka sig verbalt under uppväxten och man får ett omfattande behov av sina föräldrar på liknande sätt som barn med utvecklingsstörning som Ineland, Molin och Sauer pratar om i sin bok (Ineland, Molin & Sauer 2009). Mycket av det de beskriver stämmer in på döva barn som kan uppleva kommunikationssvårigheter under uppväxten och det kan sätta sin prägel på deras identitetsutveckling. Det kan också vara en yttre påverkan av tidigare sätt att se på döva och deras teckenspråk. Per definition av Stigmatisering så betyder det att en individ diskrimineras på grund av sin egenskap som medlem i en social kategori (www.wikipedia.se, Östman, Erdner & Ershammar 2004).

Goffman definierar stigma som ett djupt misskrediterandeattribut hos en individ. Han menar att det reducerar henne till att bara vara det som stigmat symboliserar. Han menar att det finns tre typer av stigma; kroppsliga, karaktärs- och gruppstigma (Goffman 2014). Stigmatisering av döva kan ske från två olika utgångspunkter, den fysiska funktionsnedsättningen eller gruppen som kan benämnas som en etnisk grupp (Lane, Pillard & Hedberg 2011). Lane (2002) menar dessutom att dövhetens stigma handlar om intolerans mot det som är annorlunda, att det finns ett förtryck mot människor som visar tecken på att vara avvikande. Samspelet mellan ”avvikare” och ”normala” påverkas av hur aktörerna agerar i face-to-face situationer menar Goffman. Han ser individen som en social produkt och kan bara förstås i sin relation till sin sociala kontext (Goffman 2014). Vad är då avvikande beteende – det är när man bryter mot de normer som samhället kräver att vi följer (Meeuwisse & Swärd 2002). Det kan även vara när hörande bryter mot de dövas normer och beteende. Men man kan ju fundera på när är det avvikande beteende? Är man i döv världen och följer deras normer så bryter man mot hörande världens normer när man möter dem. Kulturkrockar kallas det för. Normerna inom döv världen bryts av hörande när de inte har förståelse för dövas kommunikationssätt. Normerna inom hörande världen bryts av döva när de inte beter sig på ”normalt sätt” definierat av hörande. Man avviker på så sätt mot något som anses vara normalt ur

betraktarens ögon. Samtidigt så ger erfarenheten av social utestängning/ utanförskap en frustration och den påverkar utformningen av nya sociala och kulturella mönster i det mångkulturella samhället som finns i Sverige.

Det är som om de sociala problemen förorsakas av *de Andras* mer eller mindre ”avvikande kultur” (Ålund 2002). Genom att man har en normalitetsföreställning, som bygger på stereotyper som handlar om kulturella skillnader, så skapas det även stigmatisering i samhället. Ålund beskriver i sitt kapitel i boken ”Perspektiv på sociala problem” att kulturer som ”invandrare” tar in i Sverige sorteras i olika fack. De betraktas ofta som rena kontrasten till svensk kultur. Människor distanseras från varandra utifrån stereotypa föreställningar om varandra (Ålund 2002). Jag menar att det kan likställas med hörande/dövas kultur då de inte är likställda. Men stigma erbjuder mycket som är användbart också. Stigmat understryker de krav som andra ställer på en utifrån den offentliga bilden man har. Andra uppfattar inte bara vår identitet, de utgör den aktivt också. Och de gör det inte bara när de namnger eller kategoriserar oss, de gäller även hur de behandlar oss (Jenkins 2008:96). Jenkins menar att alla mänskliga identiteter är sociala identiteter hur de än visar sig. Han menar att Goffman menar att personlig identitet är beroende av vad andra lägger in för tolkning i det (Jenkins 2008:97). Stigmatisering kan tolkas som ”hur andra ser på en ” eller ”hur andra kategoriserar och behandlar en utifrån sin grupptillhörighet”.

8.4. Makt

Vårdpersonalen innehar en maktposition gentemot den vårdsökande, genom att de besitter en medicinsk kunskap som den vårdsökande inte har, och den vårdsökande blir genom det beroende av deras kunskaper för att kunna få rätt hjälp. Det är sällan auktoritetens personliga egenskaper som gör att makten skapas, utan det är så att vissa personer eller positioner i samhället får makt och auktoritet beroende på vad man värderar i kulturen och samhället exempelvis medicinsk kompetens (Johansson & Lalander 2013). Då kan man tänka sig att vetenskapen har en hög ställning i samhället och att man då genom den får en makt gentemot andra individer. Makt är något av en grundförutsättning för människan i relation till hans omvärld. Samtidigt så finns det makt som orsakar att människor förtrycks, degraderas eller tolkas som ovärdiga (Johansson & Lalander 2013). Vårdpersonal kan använda osynlig makt och utöva förtryck genom att de kan förneka döva patienter deras rätt till tolk och kommunikation på sitt modersmål. Svenska är inte dövas första språk. Det är teckenspråket som är det. Döva kan utöva motmakt genom att kräva teckenspråkstolk för sin

kommunikation, men de blir då istället beroende av teckenspråkstolkens makt i att teckenspråkstolken behärskar båda språken och blir länken mellan döva patienter och vårdpersonalen. Makt kan också innebära att man genom att ha makt kan man få något att *inte* hända (Börjesson & Rehn 2009). Ett annat exempel är att vårdpersonalen nekar att skicka remiss till en vårdinstans som erbjuder hjälp på teckenspråk. En makt i att vilket språk man använder kan påverka vad som talar om för oss vad som är rimligt, troligt och sant. Kampen om maktdefinitioner kan handla om att etablera offerskap. Döva kan göra sig själva till offer i deras egna upplevelser av vårdpersonalens bemötande. För att man ska få gehör för sina motmaktstrategier så behöver man övertyga andra om att man själv är ett offer. Vissa har större möjligheter än andra att få en sådan status (Börjesson & Rehn 2009). Med det menas att den som är funktionshindrad, blir ett offer i maktkampen om kommunikationsrätten och vem som kan styra den. Den relationen kan inte ha upprättats om det är avsaknad av instanser med teckenspråkskompetens eller snarare dövkompetens. Region Skåne menar att det är just detta som behövs (FoU 2/2002, 5/2013).

Definitions makt går ner hela vägen till vår individuella möjlighet att själva bestämma över våra liv skriver Börjesson & Rehn. Det blir en slags klassificering av folkgrupper där de har olika grader av självbestämmande och möjligheter till att påverka sina möjligheter till vård. Social kategorisering är en slags makt också, där vårdpersonalen kan kategorisera döva patienter som en grupp där de inte har någon egen makt. Detta kan göras omedvetet. Uppdelningen är inte någon definition på människors inre essenser men de syftar på de språkliga handlingslinjerna. Att uppleva sig som det ena eller det andra kan påverkas av vilka identiteter eller livsstilar man har. De kan då bli socialt tvingande genom att dövhet ingår i den kategoritillhörighet som inte är förhandlingsbara (Börjesson & Rehn 2009).

9. Metod

9.1 Metodinhåll.

Här kommer jag att redogöra för hur jag gick tillväga och vilket urval som skedde och vilka sökord jag använde mig av, samt analysmetod.

9.1.1. Metodval.

Jag började med att överväga vilken metod som skulle fungera bäst att använda på döva respondenter. Kvalitativ eller kvantitativ metod. Jag började söka efter studier som hade gjorts med döva respondenter. Jag hittade en artikel som handlade om olika sätt att studera döva

personer, och i den framkom det att om man vill få ut någon information att analysera, och vara säker på att individerna förstår vad frågan står för, så var det bäst att ha undersökningsmetoden på teckenspråk (Takala 1993). Att utföra djupintervjuer med individer är ett sätt att få en helhetsbild av individens upplevelse samt deras livsrum.

Då teckenspråk är ett visuellt språk, så lämpade det sig bäst med att använda sig av kvalitativ metod, där jag kunde intervju döva individer på deras eget språk. Det innebär fysiska möten men i vissa fall kunde jag även använda mig av Skype för att genomföra intervjuerna på distans. När kommunikationen nu skedde på teckenspråk så kunde inte intervjun spelas in t.ex. på bandspelare på grund av att språket är visuellt. Detta bör videofilmas för att jag senare skulle kunna gå igenom intervjun igen om det skulle behövas. Men nu hade jag inte tillgång till en videokamera. Så under intervjuerna fick jag som intervjuare föra anteckningar under hela intervjun. Jag intervjuade med öppna frågor så att respondenterna fick berätta fritt och jag antecknade under tiden som intervjun fortlöpte. Jag fick efteråt transkribera intervjuerna genom att jag fyllde i med svenska ord, eftersom det i teckenspråk krävs färre antal tecken för att beskriva en situation. Skriven svenska kräver flera fyllnadsord såsom prepositioner. Svenska teckenspråket saknar verb i tempusböjda former, samt att syntaxen och grammatikupplägget skiljer sig från skriven svenska (Bergman 1984). Så utifrån detta blev det lättare att överföra teckenspråk till skriven svenska och då kunna analysera detta.

9.1.2. Urval

Det blev ett bekvämlighetsurval eftersom jag lade upp videoklipp på www.facebook.se. När man gör ett bekvämlighetsurval så tar man vad man råkar finna. Exempelvis så kan man sätta in en annons i tidningen, eller som i detta fall, ett inlägg på Facebook. Problemet med denna typ av urval är att man får en självselektion och får personer som är säregna i vissa avseenden som man kanske inte vill ha för många av (Trost 2010). Sedan fick jag tips från en av respondenterna om 2 personer som fanns i min bekantskapskrets, och då kom jag in på snöbollsurval (Trost 2010, Ahrne & Svensson red. 2011:43–45.). När det gäller snöbollsurval så sker det genom att jag intervjuar personer som jag har fått kännedom om via respondenterna och som skall ha erfarenheter som är intressanta (ibid 2010; 2011). Jag hade en önskan om att intervju personer som var relevanta för mina frågeställningar, så då blev urvalet att jag skulle koncentrera mig på personer som är döva (Bryman 2008: s 434). Detta för att de personerna var relevanta för mina frågeställningar. Dock fick jag tag på två personer

som enligt den medicinska definitionen är hörselskadade men då de identifierade sig som döva, togs de med i studien. Den medicinska definitionen utgår från vilken hörselstyrka man hör utifrån den audiologiska definitionen och då kategoriseras man i grupperna döv resp. hörselskadad (Fredäng 2006). Jag har orienterat mig efter en kulturell definition av dövbegreppet och inte en medicinsk definition (Åkerström 2005).

9.1.3. Sökord

Därefter började jag söka efter relevant kunskap i form av litteratur, elektroniska källor, grå litteratur² samt letade efter respondenter att intervjua. När jag sökte efter relevant litteratur så använde jag mig av sökorden döva, deaf, dövas identitet, dövkompetens, döva + sjukvård, döva + bemötande, så fann jag att det inte fanns så mycket litteratur på det socialvetenskapliga området i Sverige. Som Jacobsson (1998) skriver så har det fokuserats mycket på utvecklingspsykologiska och pedagogiska frågeställningar i svensk forskning. Vilket stämmer överens med de resultat som jag får fram vid sökning på begreppen ”döva”, ”dövas identitet” och hittade inga vetenskapliga publikationer på det socialvetenskapliga området. Dock hittade jag flera under pedagogiska och språkliga området. Fredäng (2006) pekar på att det är den audiologiska aspekten på dövheten som präglat samhällets intresse för döva. Här i Sverige har forskningen med sociologiska frågeställningar varit närmast obefintlig trots att döv världen erbjuder en stor mångfald av just sociologiska perspektiv menar Jacobsson(1998). I amerikansk forskning har intresset dock varit större, vilket syns i deras dövforskning. Det är dock svårt att göra deras forskning applicerbar hos svenska döva, då förutsättningarna är olika mellan de två länderna. T.ex. så är kulturen inte densamma, tillgång till resurser är inte likstämiga. I USA har de bland annat lagstiftning som reglerar tillgängligheten på arbetsmarknaden.

9.1.4. Genomförande

Jag gjorde en informationstext³, som jag senare översatte till teckenspråk och lade in som ett inlägg i 3 olika grupper på www.facebook.se där jag visste att det var stor spridning till döva över hela landet. Grupperna var: ”*Deafhood behövs i Sverige!*”, ”*Allt för teckenspråkiga*” och ”*Döva Akademiker*”. Där fick jag kontakt med majoriteten av de respondenter som jag kunde använda till min studie. Två andra fick jag tag på genom personliga kontakter.

² Grå litteratur är det som inte riktigt går att placera in i de publikationstyper som finns och ges ut av vanliga företag. Det kan t.ex. vara rapporter, avhandlingar, manuskript, framtagna av myndigheter, universitetet och andra organisationer och företag.

³ Bilaga 2

9.1.5 Analys

Under analysen så har jag använt mig av meningskodning där intervjun kodas i kategorier (Kvale & Brinkmann 2009). Kategorierna har jag hämtat från teorin som jag beskrivit tidigare i denna uppsats. Då gjorde jag så att jag sammanställde intervjuerna och skrev ut dem på papper så att jag kunde markera med pennor i olika färger för att kunna se olika kategorier i texten. Sedan skrev jag upp kategorierna på ett papper och förde in olika citat och kommentarer under dem som kvinnorna hade sagt så att jag kunde se vilka citat som passade in under vilken kategori. Sedan har jag gått igenom och analyserat intervjuerna utifrån de olika teorierna och tidigare forskningen som jag hittat.

9.2. Källkritik

Jag har eftersträvat en bild som ska kunna vara helhetstäckande för studien och har velat ha litteratur som varit baserad på dövheten, dövkultur och bemötande mellan dövulturen och den hörande kulturen. Jag fann dock inte så många publikationer nationellt, utan det blev att jag fick söka mig internationellt. Jag fann en del publikationer från framför allt USA. Svårigheten med detta är som jag tidigare nämnt att forskningen i USA gjort stora framsteg vad gäller dövas identitet och deras identitetsprocesser, men det är svårt att applicera deras forskning på svenska döva. Detta då förutsättningarna för döva är annorlunda i Sverige jämfört med i USA. Dock kan man också vända på det och se det som att identitetsskapandet är likställt varandra, jag har ändå valt att inte inkludera alltför många publikationer från USA. Det har varit dålig geografisk spridning, då de flesta av respondenterna bor i norra Sverige. Det kan eventuellt förklaras med att i norra Sverige finns det inte lika stor tillgång till professionella som behärskar teckenspråket.

9.3. Validitet och reliabilitet

Resultatet baseras på intervjuerna jag gjort med döva individer och deras upplevelser av bemötandet av sjukvården utifrån deras dövhet. Genom att jag har tagit hänsyn till de döva individernas berättelser och tolkat dem utifrån teorierna som tagits upp i uppsatsen samt tolkat kategorierna som relevanta så hittar man en väg att gå vidare på (Bryman 2011).

9.3.1. Validitet

I min undersökning har validiteten hela tiden varit högst närvarande, som exempel så bad jag respondenterna att utveckla deras svar under intervjun ifall det var något som upplevdes oklart. Eller också återberättade jag vad de sade och kunde då fråga om jag förstått saker på

rätt sätt. Det kallas för kommunikativ validitet och innebär att min tolkning kommuniceras och förhandlas med mina respondenter (Kvale & Brinkmann 2009; Svensson 2010). Men det finns dock en svårighet i det hela med validiteten och det är om det som respondenterna sa till mig är sant. Min uppfattning var att de var ärliga men det är inget jag kan bevisa till hundra procent. Det är en vanlig kritik som kan framföras mot forskningsintervjuer, att den är ogiltig eftersom intervjupersonernas redovisningar kan vara falska (Kvale & Brinkmann 2009).

9.3.2. Generaliserbarhet

Studien som jag har gjort, kan inte tas för att vara generaliserbar, då det inte kan generaliseras statistiskt. Studiens resultat kan bara tillskrivas de respondenter som jag har intervjuat. Urvalet till en kvalitativ studie görs inte för att uppnå statistisk representativitet, utan målet är att få ett urval som kan leda till förståelse av variationerna i det fenomen som ska studeras (Svensson 2010).

9.3.3. Anonymisering

Etiska aspekter som finns med den anonymisering som jag har gjort av mina respondenter är att det är påtagliga svårigheter med att kunna avidentifiera respondenterna helt. Vilket kan påverka studiens reliabilitet och validitet. Det gör att även om jag byter ut namnet så kan man identifiera en viss individ eftersom hen till exempel har döva föräldrar. I och med att dövgruppen är så liten i förhållande till samhället i stort är det lätt att identifiera en specifik individ. Det finns dock en fördel med att ha döv världen som forskningsområde. Fördelen visar sig i att området är väldigt avgränsat. Och det faktum att det är så avgränsat gör också att det blir väldigt intressant och spännande att undersöka (Jacobsson 1998).

Jag fick tag i två personer genom personliga kontakter, jag övervägde detta noga eftersom det kan ha en etisk inverkan på när jag intervjuar dem då jag känner dem sedan tidigare. Men jag valde att avgränsa mig till vad de faktiskt sa under intervjun, och lade inte till ämnen som jag eventuellt kunde känna till i förväg. När jag hade intervjuat dem tittade jag på innehållet och såg då att det de sa hade betydelse för studien, så då valde jag att ta med dem.

9.3.4. Reliabilitet

Reliabilitet handlar om hur pålitligt undersökningen är och att man ska kunna mäta det på ett tillförlitligt sätt, men man skall även mäta det som är relevant i sammanhanget (Troost 2010).

Bryman (2011) menar att reliabiliteten i kvalitativ forskning ökar om man använder sig av en intervjuguide⁴ som en grund. Min intervjuguide användes som ett stöd under mina intervjuer.

9.3.5. Objektivitet

Objektivitet under intervjun handlar om forskarens förmåga att vara neutral och inte kunna påverka data med sin egen förförståelse (Kvale & Brinkmann 2009).

Genom att jag följt studiens syfte och frågeställningar så tycker jag att studiens krav på reliabilitet och validitet har uppfyllts.

9.4. Förförståelse

Jag är själv döv, uppvuxen med svenskt teckenspråk, och har själv sökt vård hos olika insatser med varierande upplevelser. Jag har kunskap om den sociala betydelsen för döva med teckenspråk, samt kunskap om dövkulturens och dess betydelse för döva. Jag har även egna erfarenheter och upplevelser av att använda mig av teckenspråkstolk i min kontakt med vårdpersonal. Jag har dock gått integrerad i hörande skola, under skolår 1-9, och där har jag fått kunskap om hörandes beteende samt deras normer/värderingar i det hörande samhället. Det har gett mig en förförståelse i hur det fungerar i både den hörande världen och i den döva världen – dock på både gott och ont. Jag har försökt vara medveten om att det faktum att jag själv är döv och har egna upplevelser kan påverka tolkningen av mina analyser. Jag är också marginaliserad i och med att jag då kopplar det till teorierna jag har påvisat här i uppsatsen. På grund av detta har jag försökt vara noggrann och självkritisk under tiden jag gjort analyserna. Det finns dock en fördel med denna förförståelse, och det är att jag har lättare att förstå vad respondenterna menar av det de säger. Detta kan öka reliabiliteten i uppsatsen eftersom det kan säkerställa att jag tolkar deras svar precis så som de vill framföra dem.

9.5. Etiska aspekter

Enligt Vetenskapsrådet ska forskare alltid vara hederliga med sitt resultat, arbetet får inte förvrängas, förfalskas, vilseleda eller vara plagierat. Forskningsresultatet ska presenteras på ett öppet sätt så att andra forskare kan ta del av arbetet och upprepa forskningen (vetenskapsrådet 2011). Eftersom dövgruppen är så liten så blir urvalet svårt att få till en hel population. Det är lätt att identifiera enskilda individer också, detta eftersom även om man

⁴ Bilaga 1

avidentifierar genom att ge dem fiktiva namn så kan de kännas igen genom det de säger. Detta på grund av att dövgruppen är en minoritetsgrupp. Det fungerar nästan som när man bor i en liten stad, där alla känner alla eller snarare någon känner någon som känner någon och så fortsätter det så. Inom dövvärlden är det relativt lätt att identifiera enskilda individer, mycket på deras sätt att uttrycka sig. Detta har jag undvikit genom att inte ha en ordagrann transkribering, utan snarare en sammanfattning av deras svar. Jag var medveten om det när jag skulle avidentifiera mina intervjupersoner. Det för att jag ville minska risken att andra döva skulle kunna identifiera de enskilda individerna som jag intervjuat för denna studie. Så det ledde till att jag fick undvika att ange bostadsort eller kön eller ha med saker som kunde peka på vilken ort det skedde på. Annat jag undvek att ta med var personliga uttryck och dialekter. Dessutom är individer som berörs av specifika grupper särskilt utsatta och då ska man lägga stor vikt vid individskyddskravet. Men man ska dessutom väga det mot forskningskravet. Nedan citat ur Vetenskapsrådets rapportserie 1:2011:

”Samtidigt som individen som medverkar i forskning ska skyddas från skada och kränkning, individskyddskravet, är det inte rimligt att en obetydlig skada får hindra viktig forskning. Forskningen är angelägen för samhället och medborgarna genom de förbättringar av t.ex. hälsa, miljö och livskvalitet, som den kan leda till. Vid sidan av nyttan har forskningsresultaten ofta ett egenvärde. Man kan säga att det finns ett etiskt motiverat imperativ att bedriva forskning: forskningskravet.” (Vetenskapsrådet 2011: 18.)

Jag anser att för att kunna förbättra situationen för döva som söker vård och vårdpersonalens kunskaper så krävs det forskning inom det området. Exempel på grupper som är utsatta är personer med psykisk eller fysisk ohälsa, religion, etnicitet eller sexualitet (Kalman & Lövgren 2012). Individer med funktionsnedsättning som i detta fall dövhet känner jag ingår i den gruppen att man ska ta hänsyn till individskyddet så det har jag gjort genom att jag avidentifierat dem på så sätt att jag endast anger dem med person A, B, C och så vidare.

9.5.1. Informationskravet

Det innebär att man när man deltar i en undersökning ger sitt samtycke till att delta. Innan intervjun genomfördes så informerades respondenterna om syftet med min undersökning och att deras deltagande var frivilligt. De kunde avbryta sin medverkan när som helst och att detta inte skulle innebära några konsekvenser för dem. De informerades även om att de uppgifter som de lämnade under intervjun endast skulle användas till uppsatsen.

9.5.2. Samtyckeskravet

I och med att jag informerade samtliga respondenter om studiens innehåll och vad syftet var, samt hur den insamlade datan skulle hanteras, så gav samtliga sitt samtycke när de tackade ja till att medverka i studien. Samtyckeskravet innebär även att man kan avbryta sin medverkan utan negativa påföljder, och detta informerades de om i början av intervjun.

9.5.3 Konfidentialitetskravet

Det handlar om sekretess och offentlighet. Mina respondenter informerades om att jag inte skulle ange deras identitet med deras rätta namn, eller bostadsort eller liknande som skulle kunna identifiera dem. De anteckningar som jag förde under intervjuerna och tillhörande transkriberingar har bara jag haft tillgång till och förvarats så att inga obehöriga kunnat komma åt dem. Respondenterna informerades även om att när studien är avslutad kommer anteckningarna och de transkriberade utskrifterna att raderas.

9.6. Respondenterna

Jag har intervjuat 7 individer där ett visst kön kan vara överrepresenterat, de befinner sig alla i ett 40 årigt åldersspann. De olika geografiska regionerna är ojämnt fördelade. Alla respondenter hade avslutad kontakt med vården vid intervjutillfället. Alla respondenter identifierar sig som döva teckenspråkiga individer. Vad som menas med att man identifierar sig som döva, beror inte alltid på den medicinska termen av dövhet. Det beror framför allt på den kulturella och sociala identiteten man får som döv individ. Sveriges Dövas Riksförbund (SDR) beskriver på sin hemsida att dövulturen är ”själva nerven i de dövas liv”. De skriver vidare att dövulturen är en livsform vars förutsättning är teckenspråk. SDR menar att det största hindret för döva är oförståelse och okunskap om deras speciella kultur, problem som kan uppstå i kommunikation med hörande (www.sdr.org). Dövkultur är dövas beteende, värderingar och sätt att vara. På en annan hemsida lyfter SDR att även dövmedvetande är en viktig del i att döva kan veta vad de måste tala om för hörande vad de behöver, eller vad som är viktigt för att de ska kunna delta i samhället (www.dovmed.sdr.org).

Alla respondenter hade mer eller mindre varit i kontakt med alla de ”vanliga” vårdkontaktarna såsom vårdcentral, hörselmottagning, barnavårdscentral (BVC), mödravårdscentral (MVC), akutmottagning på sjukhus. Men det som lyste igenom här var att alla haft kontakt med psykiatrin på olika områden. Det med varierande grader av upplevelser av vårdpersonalens bemötande. En av respondenterna hade dessutom haft kontakt med en specialistmottagning, närmare bestämt en mottagning inom reumatologi.

10. Resultat och analys

När analysen gjordes, tittade jag på vilka kategorier som dök upp i intervjuerna, och jag kommer här i min analys att utgå från det. De grundläggande kategorierna som jag hittade i analysen var *Teckenspråkets betydelse*, *Skapa trygghet och Konsekvenser*. Där finns även underkategorier som belyser problemen.

10.1 Teckenspråkets betydelse

Att språk har en stor betydelse för kommunikation är välkänt men att man verkligen ska kunna kommunicera på sitt eget språk är inte en självklarhet.

10.1.1. Döv betyder inte höra

Vårdpersonalen har ofta en medicinsk kunskap som handlar om att de vet att döv betyder att man inte kan höra vad man säger på talad svenska. Det som respondenterna efterlyser här är en helt annan nivå på förståelsen av dövheten. Det är bland annat hur man använder sig av teckenspråkstolk, eller åt vilket håll man ska stå när man ska prata med patienten. När frågan ställdes om respondenterna ansåg att vårdpersonalen hade kunskap om vad dövhet innebar, så var svaren samstämmiga. Respondenterna menar att vårdpersonalen ofta vet att man är döv och att det betyder att man inte hör men de vet ofta inte hur man ska möta en döv patient. Det händer att vårdpersonalen överdriver i sina försök till bemötande, bland annat talar de överdrivet tydligt, eller byter till engelskaspråk, berättar person A. Person B tror att det kan bero på osäkerhet hos vårdpersonalen som påverkar hur de betar sig när det kommer en döv patient och att det blir pinsamt för dem men att det är jobbigt när det återkommer hela tiden.

Att en etnisk grupp har sin egen kultur och sina egna värderingar, beteenden är helt normalt menar Lane m.fl. (2011), och att detta också finns i dövvärlden. Döva har sin egen kultur att utgå från och har värderingar och beteenden som anses vara normala hos dem. Man skall ha ingående kunskaper om hur man betar sig mot döva. Person C beskriver en situation som är nästintill integritetskränkande. Hen låg inlagd på sjukhus vid tillfället. På avdelningen där hen låg inlagd hade hen inte tillgång till en väckarklocka som vibrerar så att hen skulle kunna vakna på natten. Hen hade bett vårdpersonalen att väcka hen på morgonen så att hen inte skulle missa frukosten vilket då är logiskt. Men vårdpersonalen hade inte gjort detta så det blev så att hen ofta missade frukosten. När hen frågade vårdpersonalen varför de inte väckt henne hade de svarat ” *Men vi knackade ju på dörren*”. Person C som vid tillfället mådde dåligt fick då agera informatör och förklara för vårdpersonalen hur man fysiskt går tillväga för

att väcka en sovande döv person. Man kan t.ex. tända lampan i taket, man skall gå fram och putta på personen så att den döve blir väckt. I och med att hörseln inte finns så har döva utvecklat de andra sinnen till att bli mer känsliga - där ibland känselsinnet. Döva känner vibrationer mycket väl. De är känsliga för beröring så att när man fysiskt väcker dem genom att ta tag i dem och ruska försiktigt på dem.

”Det som var jobbigast vid det tillfället var en gång att jag låg och sov på morgonen. Plötsligt kände jag att någon klappade mig på axeln. Jag vaknade upp och såg då att det stod 6-7 personer runt min säng och tittade ner på mig. Det var läkare, läkarpraktikanter, sjuksköterskor, skötare och gud vet vad. Alla pratade samtidigt. Jag hade ingen teckenspråkstolk.” (person C)

Detta agerande är vanligt vid alla vårdavdelningar som har ronder. Person D beskriver samma sak när hen var inlagd med sin egen son. Vårdpersonalen la då inte vikt vid att hen ville ha teckenspråkstolk vid ronder för att kunna få relevant information om sonens tillstånd. *”Trots att jag var hans mor kände jag mig som att jag inte hade den fulla rätten att få informationen som berörde min son. Jag fick bråka för att få teckenspråkstolk överhuvudtaget vid ronder.”*

Det blir en form av stigmatisering om man utgår från Goffmans tankar om samspelet i face-to-face situationer. Detta är ett klassiskt exempel på stigmatisering. Vårdpersonalen anser ju att döva patienter avviker från de normer som finns i samhället. Vårdpersonalen förstår inte vilken social kontext som döva patienter finns i. Enligt Goffman är ju individen en social produkt utifrån sin sociala kontext. Och detta har vårdpersonalen ingen insikt i. De skapar på så sätt stigmatisering för döva patienter när de nekar dem tolk, eller inte förstår deras behov av fysisk eller visuell uppmärksamhetsväckare. Att det blir kulturkrockar här mellan vårdpersonalen och den döva patienten kan man koppla till face-to-face situationer som Goffman pekar på också. Samtidigt bryter vårdpersonalen mot de dövas normer och beteenden när de inte möter den döve i dess behov av fysisk kontakt för att bli väckt. Dock bryter även den döve mot samhällets normer och anses som avvikande (Meeuwisse & Swärd 2002). Men det mest talande för dessa situationer är att vårdpersonalen använder sig av makt och nekar döva rätten till teckenspråkstolk. Vårdpersonalen saknar här dövkompetens - detta då de inte kan bemöta sina döva patienter ur ett dövulturellt perspektiv och de kan inte överbrygga de kulturkrockar som uppstår mellan döva och hörande.

10.1.2. Teckenspråk – ett eget språk

Teckenspråket har stor betydelse i dövas liv, kultur och i deras identitet. Enligt Lane är dövgruppen en form av etnisk grupp och teckenspråket har en stark grund för döva patienters trygghet men även att man vet deras beteendekultur och kommunikationssätt. Eftersom teckenspråket har en stark betydelse för dövas identitet är det viktigt att vårdpersonalen har kunskap om teckenspråket för att kunna möta döva på rätt sätt. Svenskt teckenspråk är inte internationellt, det är ett eget språk precis som svenskan är jämfört med engelskan (www.sdr.org.). Utifrån detta kan man som en jämförelse tänka att vårdpersonalen bör tänka på att möta döva utifrån att de använder ett annat språk, på precis samma sätt som de möter invandrare. Det blir även här en stark stigmatisering eftersom döva avviker här ännu mer från den samhälleliga normen som råder. Här stigmatiseras döva utifrån ett handikappersperspektiv – det då samhället ser döva som en handikappgrupp snarare än en etnisk grupp. De utgår från ett medicinskt perspektiv. Handikapp kommer ur det medicinska perspektivet som många i vårdapparaten och även samhället har. Det innebär att vårdpersonalen har brist på dövkompetens. De utgår från en medicinska perspektivet och inte den sociala modellen som Danermark definierat det som. Samhället tar inte hänsyn till att döva behöver sitt språk.

10.1.3. Översättningsproblem

Om man träffar en psykolog som inte har några ingående kunskaper runt dövulturen och teckenspråket som identitetsgrundande för döva patienter så kan det försvåra kommunikationen och behandlingen menar respondenterna. Även om en psykolog skulle ha mer befogenheter än en kurator att genomföra behandlingar både medicinskt men även terapeutiskt så skulle majoriteten av respondenterna välja kuratorn om hen hade mycket god kunskap och kännedom om dövas kultur och värderingar. De menar att det har med deras dövidentitet att göra och deras kommunikationssätt.

”Jag skulle välja kuratorn – mycket på grund av dövidentiteten. Det känns bättre att kommunicera direkt på teckenspråk. Jag behöver heller inte bekymra mig för om en teckenspråkstolk översätter rätt eller liknande” (Person A)

Psykologen antas här av person A sakna dövkompetens och då inte kunna möta hen utifrån hens behov av kunskap om och kring dövkultur, dövas normer, beteende, och dövas språk samt kunskap om deras identitet som ofta utgår från dövulturen. Dövidentiteten formas från dövulturen enligt Fredäng (2003). Döva blir här stigmatiserade i den form av att de ”tvingas”

välja en kurator framför en psykolog trots att de kanske kan behöva den kompetens som en psykolog innehar. Hörande har inte det dilemman.

10.1.4. Dövidentiteten

Fredäng menar att dövidentiteten påverkar ens självuppfattning, och hur man tänker kring interaktion med andra. Till exempel huruvida man är benägen att kommunicera med hörande personer som inte kan teckenspråk. Deras sociala identitet kan krocka med den kollektiva identiteten. Med social identitet menar Fredäng att det är dövas grupptillhörighet. Kollektiva identiteten förstås som samhörigheten med andra. Fredäng menar att alla dessa olika perspektiv tillsammans bildar dövidentiteten. Hon jämför dövidentiteten med könsidentiteten för man ska tänka på den som en del av individens totala identitet (Fredäng 2003). Huruvida respondenterna tillhör någon specifik identitetsstadium som Fredäng tar upp i sin bok, är svårt att utröna ur studien som har gjorts. Det som kan läsas ur respondenternas svar på frågorna är att de alla trycker på att det är viktigt med kulturell identitet och att känna att vårdpersonalen tar dem på allvar och förstår deras behov. Respondenterna är mycket medvetna om deras dövhet och deras behov och det visar sig tydligt i det faktum att de upplever en stor lättnad och trygghet när vårdpersonalen kan teckenspråk och har dövkompetens. Det vill säga att de förstår dövas behov och kan bemöta deras kultur och värderingar på ett sätt så att patienterna känner sig sedda och förstådda. Leigh (Dövexpo 2015) menar att man inte ska glömma att dövheten är en del av ens identitet och att det har stor betydelse för välbefinnandet för individen. Utifrån detta kan man förstå att ju mer kunskap och ju mer dövkompetens vårdpersonalen har - ju mindre oro känner döva patienter.

10.1.5. Ögonkontaktens betydelse

För att kommunikationen för döva skall fungera tillfredsställande så krävs det att man har ögonkontakt vid samtal. Om man ser dem som en etnisk grupp som Lane (2011, Dövexpo 2013) pratar om, så kan man lättare ta reda på vilka kunskaper som man behöver ha. Till exempel att ha ögonkontakt med den döve, och hur man påkallar uppmärksamhet. Person E menar att det många hörande inte är medvetna om är att döva alltid behöver ögonkontakt för att kunna kommunicera. Hörande är inte vana vid att titta så intensivt på någon annan, men det är kutym för döva att ha ögonkontakt. Det anses som respektlöst att titta bort när någon annan tecknar (Lane, Pillard & Hedberg 2011). Döva stigmatiseras i det avseendet att det

anses avvikande att man tittar varandra i ögonen – det då hörande inte har det på samma sätt i sitt beteende.

Det är snarare tvärtom för hörande, man tittar ogärna någon annan rakt i ögonen under en längre stund såvida det inte handlar om någon man försöker ragga upp, eller någon man just blivit kär i (Fredäng 2003; 2006; Lane, Pillard & Hedberg 2011). Det anses vara mer flörtande att titta någon i ögonen under längre perioder än några sekunder, därefter börjar det bli lite pinsamt. Alla respondenterna återger samstämmigt att för döva är det mer naturligt att man tittar varandra i ögonen för kommunikationssättet är ju visuellt. De berättar vidare att man påkallar uppmärksamhet genom att söka ögonkontakt på olika sätt – blinka med ljuset i taket, vifta med händerna, eller göra saker som syns på långt håll så att den döve uppmärksammar det. Ögonkontakt är väldigt viktigt för döva. Speciellt också om de döva ska försöka avläsa på läpparna, då måste man stå rakt framför den döve när man pratar. Det är värst att försöka avläsa personer som har mustasch eller liten stel mun som nästan inte rör sig när man pratar uppger person G. Att kunna veta att det krävs ögonkontakt med döva personer – det är en form av dövkompetens då ögonkontaktens betydelse ingår i kulturen och normen hos döva.

10.2. Skapa trygghet

Det finns en annan aspekt i det hela, och det kan man benämna som trygghet, eller kanske som kunskap kring behoven som döva patienter har.

10.2.1. Administrativa rutiner

Person B uttrycker en önskan om att det ska framgå i hens journal att hen är döv och det då automatiskt ska beställas teckenspråkstolk när hen ringer för att boka läkartid. ”*Det är en trygghetsfråga för mig, och det minimerar väntetiden för mig att få vård. Jag vill ha samma villkor som hörande och inte känna mig mindre värd för att jag är döv.*” Trygghetsfrågan är viktig för döva att ha i sin kommunikation med hörande, och ännu viktigare i dessa situationer i kontakten med vårdpersonalen. Men här kan man ana en form av makt från vårdpersonalens sida. De kan välja att inte skriva in i journalen att det är nödvändigt att beställa teckenspråkstolk, och på så sätt stigmatiserar de också döva. Detta eftersom det blir en situation när döva kommer för att söka vård och det inte finns teckenspråkstolk på plats och att det då dröjer med vårdinsats. Makten ligger i att vårdpersonalen styr huruvida det kan bli ett bra möte eller ett möte fyllt med missförstånd, eller otrygghet hos den döve patienten då

hen inte känner att hen får fullgod vård, just på grund av att hen måste påtala vikten av teckenspråkstolk INNAN hen får vård.

10.2.2. Informationsbrist

Man ska kunna känna sig trygg i att kunna få information på rätt sätt. Bristen på kommunikation kan göra att döva har ökat informationsbehov då de har svårare att få rätt information. (Göransson & Malmström (2002) ; Gustafsson & Jacobsson (2010)) Person C berättar om att vårdpersonalen inte förstår att även vid korta och små möten är det livsviktigt för hen med teckenspråkstolk då mycket information missas. *”De beställer aldrig tolkar till t.ex. ronder om jag ligger inlagd. De tycker att det ändå bara är ett kort besök av läkaren. Men jag missar ju mycket information där eftersom det kan vara viktiga saker som sägs och jag kan inte uttrycka helt 100 % hur jag mår. Hur ska läkarna då kunna göra en riktig helhetsbedömning?”* Detta stämmer överens med den rädsla och oro som Gustafsson & Jacobsson (2010) pekar på i deras studie, att många döva känner att de får otillräcklig information, och inte blir tryggare. Person F berättar vidare om en annan situation då hen nyligen hade opererats och fått komplikationer och fick söka akut på sjukhus. Operationen var en så kallad Cochlea Implantat (CI) – operation där man opererar in ett implantat under huden bakom örat som ska fungera som en elektrisk hörapparat.

”På akuten tillkallade de en läkare från hörselmottagningen och den läkaren hade ingen som helst kunskap om vad teckenspråkstolk var för något eller hur man använde tolk. Jag fick vänta på vård till dagen efter för att få träffa en ordinarie läkare på hörselmottagningen som visste hur man använde teckenspråkstolk och då blev kommunikationen lättare och jag kände mig tryggare.”

Person A och C ger bra exempel på hur man kan göra för att inkludera döva i en grupp av människor som får samma information och kan kommunicera på lika villkor:

”De kunde väl ha gått in och väckt mig innan alla människor kom så att jag hann förbereda mig, och ställt en stående bokning hos tolkcentralen om teckenspråkstolk vid en viss tid på morgonen” (Person C)

”De ska kunna uttrycka sig på annat sätt än genom talad svenska- som papper och penna, gester och kroppsspråket. Försöka vara mer flexibla i sitt försök till kommunikation.” (Person A)

Ytterligare maktposition hos vårdpersonalen – detta då de påverkar möjligheten till att få teckenspråkstolk på plats. Minimera jobbiga situationer som kan uppstå för döva då de saknar kommunikationsmedel – i detta fall teckenspråkstolk. Då betraktas döva som personer med funktionsnedsättning men i dessa situationer som beskrivs ovan - blir deras funktionsnedsättning snarare till funktionshinder. Detta då det uppstår hinder i kommunikationen och vårdpersonalen inte är anpassad efter dövas funktionsnedsättning. Man kompenserar alltså inte för den funktionsnedsättning som finns här (Danermark 2005).

10.2.3. Vägra använda teckenspråkstolk

Även vid psykologkontakt finns det en trygghetsfråga också genom att psykologerna inger en otrygghetskänsla hos sina patienter genom att de inte vill använda teckenspråkstolk i kommunikationen. Psykologen visar det genom att hen tycker det är en säkerhetsfråga i och med att det är en tredje part som förmedlar informationen. Vissa psykologer fokuserade också för mycket på orala kommunikationsmedlen. Vårdcentralen hade inte kunskap om kommunikationsanvändningens betydelse för tryggheten för döva patienter. Person A sökte hjälp hos vårdcentralen för att få remiss till psykologmottagning. Hen utgick från att det automatiskt skulle skickas remiss till den psykiatriska mottagningen som vände sig till döva. Vid läkarkontakten på vårdcentralen fanns det inga som helst möjligheter att missa att hen var döv. Det eftersom hen hade teckenspråkstolk med sig och kommunicerade på teckenspråk via teckenspråkstolk till läkaren. Läkaren skickade dock remiss till deras ordinarie psykiatriska mottagning, och där upplevde person A sig otrygg. Detta då psykologen inte ville använda teckenspråkstolk på grund av att person A kunde höra lite grann och pratade rätt bra, och att psykologen då ansåg att teckenspråkstolk inte behövdes. Person A identifierar sig dock som döv och känner sig mer bekväm att använda teckenspråk som sitt kommunikationsmedel då det förhindrar missförstånd eller kommunikationssvårigheter:

”Psykologen pratade om att hen ville ha en privat diskussion inte ha teckenspråkstolk och en tredje väg till kommunikation. Psykologen hade ingen kunskap om vad det innebar med dövhet och att använda teckenspråkstolk i kommunikationen. Det fungerade ju självklart inte”
(Person A)

Person F uttrycker samma frustration som person A, eftersom psykologen hen skulle träffa inte var van vid att använda teckenspråkstolk:

”Jag får inte kontakt med psykologen som jag ska prata med. Det gör mycket om psykologen är van vid att använda tolk eller inte. De vill ofta prata direkt men jag hör ju inte.” (Person F)

Vårdpersonalen har dessutom inte någon kunskap om hur tolkanvändning går till eller det stora behov av att kunna kommunicera fritt på sitt eget språk som döva har. Makten visar sig i att döva patienter inte får tillgång till vård på samma villkor som hörande patienter. Det visar sig genom att de måste börja med att vänta på teckenspråkstolk, ofta kan det dröja upp till en timme innan teckenspråkstolk kommer till platsen och först då kan vårdinsatserna påbörjas. Det är en otrygghetsfråga också för patienterna då de får otillräcklig information och inte vet hur deras vård ska fortskrida.

Vårdpersonalen utövar en form av makt mot döva patienter i deras bemötande och i deras nekande mot att använda sig av teckenspråkstolk. Det handlar om att man får något att *inte* hända (Börjesson & Rehn 2009). Samtidigt blir bristen på dövkompetens väldigt tydlig här. Psykologerna som refereras till i citaten här ovan, innehar ingen dövkompetens då de inte förstår vikten av att kunna kommunicera på sitt eget språk och förstår inte språkets betydelse i dövas identitet och kultur. Döva stigmatiseras i det avseendet att de inte kan välja ”vilken psykolog som helst” utan måste förlita sig på att det fungerar att använda sig av teckenspråkstolk. Fungerar det inte så står döva utan vård – och stigmatiseras ännu mer då de reduceras till att bara vara det som stigmat symboliseras som Goffman påpekat. Här sker stigmatiseringen utifrån både den fysiska funktionsnedsättningen samt att de inte kan se döva som en etnisk grupp (Lane, Pillad & Hedberg 2011).

10.3. Konsekvenser

Det fanns ett antal konsekvenser som uppstod i mötet mellan hörande vårdpersonal och döva patienter, som kanske hade kunnat undvikas genom bättre kunskap.

10.3.1. Onödiga vårdkontakter

Alla berättar samstämmigt om lättnaden och befriheten av att träffa vårdpersonal som har ingående kunskap om deras behov, deras kultur och deras livsvillkor. Tyvärr får döva ofta agera på egen hand då remisser ofta skickas fel. Det leder till onödiga vårdkontakter som hade kunnat undvikas från början.

”till slut gick jag själv till dövpsykiatriska mottagningen och sa att jag behövde hjälp. Det var en enorm skillnad. Jag kunde göra mig förstådd på mitt eget språk direkt till professionella. Det kändes så bra! Psykologen hade kunskap om dövas identitet, dövas normer och värderingar OCH hen kunde teckenspråk!” (Person A)

Eftersom denna person först fick söka vård på vårdcentral och sedan slussas runt mellan olika psykologer som sedan inte kunde bemöta hen ur hens behov som döv och förstå det från ett perspektiv som krävs att man känner till dövvärldens normer och beteenden så resulterade det i onödiga vårdkontakter och att hen sedan själv fick uppsöka rätt vårdinsats.

Återigen saknas dövkompetens - detta då vårdpersonalen på vårdcentralen inte förstått att vikten av att känna till dövas kultur och identitet kan ha betydelse för vårdprocessen för döva (Fredäng 2003; Högberg 2015). Döva stigmatiseras i det avseendet att de tvingas leta efter rätt vårdinsats själva, och själva ordna så att de får komma dit. Vårdapparaten fungerar inte för döva och de slussas runt i onödan. Vårdpersonalens position utgör att de får en makt utifrån vad de värderar som viktigt – deras medicinska kompetens (Johansson & Lalander 2013).

10.3.2. Kunna sätta ord på

Person G berättar om en situation, där hon nyligen fött ett barn alldeles för tidigt.

Förlossningen var traumatisk och det var kaos i huvudet på henne. Samtidigt som hon skulle försöka bringa struktur i sitt eget kaos var hon tvungen att ta ansvar för hur det skulle fungera för henne som döv. Hon placerades i ett rum som hon delade med andra nyblivna mammor och deras barn. I rummet fanns det många olika apparater som var kopplade till varje bebis.

Person G hör lite grann och p.g.a. detta försattes hon i ett kroniskt stresstillstånd, genom att hon hela tiden måste vara beredd, kolla varifrån kommer ljudet, är det mitt barn? Hennes blodtryck var skyhögt trots att förlossningen hade skett, en form av havandeskapsförgiftning. Vårdpersonalen förstod inte vad problemet var och hon fick inte gå hem för permission. Efter två veckor kom det en ung tjej som nyss blivit sjuksköterska och hon förstod direkt vad person G behövde. Person G fick byta rum och fick då ett litet rum med visuell stimulans.

Rummet var ett lugnare rum med mindre ljud. Där var det inte lika stora störningsmoment. Då vände allt och hon mårde bättre och blodtrycket sjönk – först då förstod läkarna vad problemet var. Det var för mycket ljudfokus, inget fokus på den visuella perceptionsförmågan som många döva har. Många döva känner en stress och press när det hörande samhället utgår

från en hörselnorm. Det blir stigmatiserande för döva som inte känner sig förstådda. Genom denna unga sjuksköterska lyckades person G sätta ord på vad problemet var för henne så att övrig vårdpersonal skulle förstå och ge rätt behandling.

Person D uttrycker det på nästan samma sätt, när hen själv kunde ta kontakt med dövpsykiatrin och göra en egenremiss eftersom hens vårdcentral inte skickat remiss dit och det sedan inte fungerade med en hörande psykolog:

”Äntligen var det någon som kunde sätta ord på det jag kände och på samma språk som jag själv. Och jag behövde inte anpassa mig efter hur jag skulle uttrycka mig. Jag kunde gå direkt på kärnan istället för att kämpa för att få tolk för att SEDAN kunna gå på problemet” (Person D)

Att man bara har lite kunskaper angående vad det betyder att vara döv och använda sig av ett annat språk, en annan kultur gör mycket för tryggheten och säkerheten för döva patienter. Den sjuksköterska som förstod vad person D behövde för att skapa lugn och ro var just dövkompetens. Sjuksköterskan förstod att ljudstimulalia gav negativ påverkan på person D. Sjuksköterskan hade den makten att kunna förändra situationen och skapa en trygghetskänsla hos person D. Sjuksköterskan kunde frånga sina egna kulturvärderingar och kunde se kulturkrockarna som uppstod mellan hörande och döva (Högberg 2015).

10.3.3. Anhöriga som teckenspråkstolk

Vidare lyfter respondenterna fram att de flesta inom vårdapparaten inte har någon aning om hur man använder sig av en teckenspråkstolk eller hur man bokar en teckenspråkstolk. Det som lyser igenom i deras berättelser är att de först måste förklara sitt behov av teckenspråkstolk för sin kommunikation. De menar att vårdpersonalen inte har kunskap om vikten av att använda sig av professionell teckenspråkstolk. Detta för att en professionell teckenspråkstolk endast förmedlar vad som sägs utan att blanda in några egna känslor eller upplevelsetolkningar som anhöriga ofta kan göra. Det är vanligt att anhöriga blir tillfrågade om de kan tolka. Två av personerna upplever det som att vårdpersonalen väljer att vända sig till deras anhöriga istället för direkt till dem. Vårdpersonalen gör genom detta så att respondenternas funktionsnedsättningar blir till funktionshinder eftersom de inte anpassar sig efter respondenternas behov (Danermark 2005). Deras ovilja att ta hänsyn till dövas funktionsnedsättning, skapar en stigmatisering för döva patienter. Deras funktionshinder syns också i att vårdpersonalen inte tar kontakt med dem direkt själva utan vänder sig till anhöriga.

De skapar då en systematisk begränsning och då kan man också i vissa fall tala om handikapp för respondenterna.

”De bemötte mig som om jag vore dum, eller ett litet barn. Hade jag någon anhörig med mig kunde det hända att de bad dem att tolka istället, alternativt pratade vårdpersonalen i riktning till dem och inte till mig. Jag behandlades ibland som om jag inte kunde tala för mig.” (Person E)

Detta kan man koppla ihop med begreppet Disability som Danermark (2005) pratar om i sin bok, att i den sociala modellen så utestängs döva från aktiviteter i samhället. Genom att inte låta döva ”vara med” i kommunikationen kring sin sjukvård så stänger vårdpersonalen ut dem, och det är ingen konsekvens av att man ÄR döv, utan att det handlar om vårdpersonalens oförmåga att möta dövas behov och att förstå deras livsvillkor. Som Shakespeare (2004) också menar – att man förhåller sig för mycket till handikappbegreppet. Vårdpersonalen bör försöka frångå sin medicinska kategorisering av döva och försöka se individen bakom funktionsnedsättningen. Det är samhällets bemötande av funktionsnedsättningen som behöver förändras

10.3.4. Telefonsystem

Flera av respondenterna berättar att de upplever en svårighet i sin kontakt med vårdapparaten, många av vårdcentralerna runt om i landet använder sig av ett telefonsystem. Detta system innebär att man ska ringa och lämna sitt telefonnummer för att senare bli uppringd av vårdcentralen i fråga. Det fungerar otillräckligt för döva patienter som vill söka vård. Person C, uppger att det har hänt att istället för att vårdcentralen ringer upp hen via bildtelefonolk, så ringer de upp hens föräldrar som dessutom bor flera mil från hen. Då har de använt sig av informationen om nära anhörig som ska finnas i alla patienters journaler. Hen upplevde detta som att hen exkluderades från rätten att söka vård på egen hand. Vårdpersonalen gör här en social kategorisering av döva. Alltså de menar att döva inte har någon egen makt över sin egen situation och söker kontakt med dövas anhöriga istället. Döva har genom detta ingen möjlighet att själva bestämma över sina liv, och vem som ska ha rätten att ha reda på saker om en själv (Börjesson & Rehn). Döva kan inte påverka sina möjligheter till att få vård då de inte kan nå vårdcentralen på lika villkor som hörande, om vårdcentralen har ett sådant telefonsystem

11. Diskussion

Jag menar att det vid ohälsa faktiskt förekommer att individer som har dövhet tenderar att få problem när de söker hjälp. Som ett incitament ser man att Kajsa får hjälp av t.ex. företagshälsovården inom en vecka vid psykisk ohälsa. Kajsa har inte problem med att göra sig förstådd när hon uppsöker hjälp hos läkare på vårdcentralen t.ex. och läkaren kan remittera henne vidare till ”vilken psykolog som helst” då det inte föreligger några hinder för kommunikation. När nu Emma kommer in och efterfrågar samma sak så uppstår det genast hinder i kommunikationen eftersom teckenspråket inte är ett utbrett språk. Det kan bli osäkerhet då vården inte ser klart på vad det handlar om och då kan det dra ut på tiden, samt det kan råda teckenspråkstolkbrist och då blir det kommunikationssvårigheter. Kanske kan upplevelsen av hur man beskriver sjukdom skilja sig åt mellan hörande och döva, då döva ofta måste gå via en tredje länk - teckenspråkstolken. Det kan ju självklart vara individuellt och subjektivt men det kan även vara generellt då det kan bero på förutsättningar under den döves uppväxt genom kommunikation eller kanske snarare bristen på kommunikationen där föräldrar är inblandade och då den döve inte vet hur man ska gå vidare. Definitionen av att det upplevs krångligare, kan komma från dövgruppen själv på grund av tidigare problem med att uttrycka sig så att hörande, som inte känner till dövkultur och teckenspråk och dövidentitet, förstår vad problemet är. Enligt Fredäng (2003) finns det olika stadier av dövidentitet som dessutom kan påverka huruvida man är intresserad av att använda sig av extern hjälp i sin kommunikation med andra.

Enligt Nilsson som skrev en kandidatuppsats 2012 så föreligger det problem vid slutna psykiatrisk vård som grundar sig på bristen på kommunikation på teckenspråk (Nilsson 2012). Högberg skriver i sin uppsats: ” Vikten av teckenspråkig tillgänglighet är okänt för många professionella, de bör prioritera att använda sig av auktoriserade teckenspråkstolkare. Dock kan kvaliteten på tolkarna skilja sig, därför är det viktigt att de professionella även har någon form av dövmedvetenhet.” (Högberg 2015). Detta håller jag med om att det behöver vidareutvecklas även hos vårdgivarna. Högberg fokuserar på socialtjänstens myndighetspersonal men jag menar att det är lika viktigt att vårdpersonalen också känner till detta.

Fredäng beskriver en form av tillgänglighet och delaktighet genom att man kan använda sig av en professionell teckenspråkstolk. Det är dock av stor vikt att tolken är neutral, har tystnadsplikt och dessutom behärskar både teckenspråk och talad svenska på ett problemfritt

sätt. För många döva som är beroende av teckenspråkstolkare så är det extremt viktigt med att man kan lita på teckenspråkstolken man har i en känslig situation som det kan vara med exempelvis psykisk ohälsa eller inläggning på sjukhus. Traumatiska händelser sätter starka spår om man samtidigt inte kan sätta ord på sina tankar och känslor eller ta till sig tillräcklig information. Döva patienter stigmatiseras väldigt starkt i en sådan situation.

Situationen som person C hade på vårdavdelningen på sjukhuset, kan ha varit så att hen upplevt en form av att vårdpersonalen utövade makt genom att de kontrollerar tillgången till teckenspråkstolkare eller tillgången till information för henne. De skapar gränser och avskiljer hen från att känna sig som en människa. Makt kan handla om att särskilja sfärer. ”det är vi som har kunskapen och kontrollen av att vad vi berättar för dig eller hur vi inkluderar dig i vår grupp” nästan så (Börjesson & Rehn 2009:16). Makt är en känslig vara som man ska förvalta med förnuft och ödmjukhet. Det är allmänt känt att man inte ska exkludera människor om man inte själv vill bli exkluderad. Men tyvärr är det ofta så att man utgår från sin egen norm och värderingar man har lärt sig. Samhället kan ha en viss påverkan på detta också i och med att samhället sätter upp ”regler” för vilka normer som skall vara rätt. I denna situation kan hörselnormen sätta käppar i hjulet för många döva. Vårdpersonalen utgår, utan att veta om det, från sin egen hörselnorm och då påverkar det deras förmåga att sätta sig in i dövkultur och dess betydelse för döva. Det gäller även förståelsen och vikten av att förstå att teckenspråket är ett eget språk. Vårdpersonalen utgår också från ett medicinskt perspektiv när de möter döva patienter. De utgår från sin egen norm och det styr hur de bemöter döva.

Ett exempel på indirekt stigmatisering visas i Socialstyrelsens utredning om tillgänglighet på vårdcentraler. Det är inte många vårdcentraler som erbjuder kontaktvägar mer än telefonledes. Alternativa kontaktvägar är inte etablerade, kanske på grund av att dövgruppen inte är så stor? (Socialstyrelsen 2010).

12. Slutsats

Det visar på att det krävs mer kunskap och kompetens kring hur man skall bemöta döva och deras behov. Att döva känner att de inte bemöts på rätt sätt utifrån deras dövhet och behov. Enligt Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL) ska man ju utgå från patientsäkerheten när det kommer till att kommunicera med patienter och de ska få relevant information om sitt tillstånd eller hur. HSL ska ju vara styrande för vårdpersonalens agerande och de ska enligt

den lagen ha patientens bästa för ögonen, men det kan inte vara patientens bästa att neka dem teckenspråkstolk och inge dem en frustration och oro som enkelt hade kunnat undvikas. Att känna till att i samband med dövhet så krävs det teckenspråkstolk för kommunikationen kan man tycka vara ett rimligt krav. Eller? Informationen bör nå ut till alla vårdutövare på något sätt, antingen genom utbildningen de genomgår eller genom att arbetsgivaren informerar vid anställning. Vad är ett bra vårdbemötande på teckenspråk? Är det att man kan teckna lite grann eller att man behärskar teckenspråket fullt ut? Detta är värt att undersöka vidare. Samtidigt, ser man en tydlig koppling mellan ifall den professionelle har kunskap om den döves kultur och kommunikationssätt så förstärks vårdkvalitén avsevärt än om kunskapen saknas. Som en jämförelse kan man utgå från Steinberg, Sullivan och Loews studie.

Vårdpersonalen bör ha dövkompetensperspektiv javisst! Vårdpersonalen kan inte i alla avseenden utgå från ett medicinskt perspektiv. Det fungerar inte i längden och skapar alltför mycket oro och otrygghet hos döva. Dövkompetens är ett väldigt bra begrepp och en bra utgångspunkt. Men i vilken omfattning den skall finnas, det är frågan. Det kan leda till att andra minoritetsgrupper även ställer krav på att olika yrkesgrupper ska ha kunskap och kompetens kring deras behov. Det kan dock likställas med att andra minoritetsgrupper här i Sverige länge har framfört kritik över hur det svenska samhället bemöter dem. Hur stora kunskaper skall dövsamhället kunna säga att vårdpersonalen skall inneha för att dövkompetens skall uppnås? Detta är något man behöver utveckla och forska vidare på.

13. Referenslista

Ahrne, Göran & Svensson Peter, red.(2011) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.

Autism & Asbergersförbundet. <http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=22387> (2016-02-06)

Bergman, Brita m.fl. *Forskning om teckenspråk XIV 1984*. Stockholms universitet: Institutionen för lingvistik. www.ling.su.se/forskning/avhandlingar-publikationer/forskning-om-teckensprak-fot-1.18280 hämtat 2016-01-17

Bergman, Brita. (1979). *Dövas teckenspråk - en inledning*. FoT III. Stockholms universitet: Institutionen för lingvistik

Bergman, Brita. (1982). *Några satstyper i det svenska teckenspråket*. FoT XI. Stockholms universitet: Institutionen för lingvistik.

Bryman Alan, (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Börjesson Mats & Rehn Alf, (2009) *Makt*. Malmö: Liber

Danermark, Berth (red.)(2005) *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur

Dirksen Bauman & Murray (2014) *Deaf Gain: Raising the Stakes for Human Diversity*. University of Minnesota Press.

Dövkultur: http://sdur.se/wp-content/uploads/2015/02/Dovkultur_broschyr_A5_final_2013.pdf (hämtat 2015-11-08)

FN konventionen artikel 9 om tillgänglighet

Eide, Tom & Eide, Hilde (2006). *Kommunikation i praktiken – relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Oslo: Liber.

Eide, Tom & Eide, Hilde (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. (2:a upplagan) Lund: Studentlitteratur.

Fredäng Päivi. (2003). *Teckenspråkiga döva. Identitetsförändringar i det svenska dövsamhället*. Stehag: Förlag AB Gondolin.

Fredäng Päivi (2006). Dövas liv med teckenspråk. SOU 2006:029 *Teckenspråk och teckenspråkiga, Kunskaps- och forskningsöversikt.* (s 71-134) Sveriges Riksdag

Förvaltningslagen (SFS 1986:223)

Glickman, Neil Stephen, (1993) "Deaf identity development: Construction and validation of a theoretical model" (January 1, 1993). *Doctoral Dissertations Available from Proquest.* Paper AAI9329612. <http://scholarworks.umass.edu/dissertations/AAI9329612>

Goffman Erving. (2014) *Stigma: den avvikandes roll och identitet.* Lund: Studentlitteratur.

Gustafsson Amelie & Jacobsson Anna, (2010) Kandidatuppsats. *Döva personers upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal - en litteraturstudie.* Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Göransson Lena & Malmström Sven-Erik (2002) *Döva i Skåne. Från projekt till regionalt resursteam för döva.* FoU-rapport nr 2/2002. Lund: FoU-enheten, Habilitering & Hjälpmedel. Region Skåne.

Havercamp, Susan M. & Scott, Haleigh M.(2015): "National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities" i *Disability and Health Journal* 8 (2). ss. 165-172. 7 s.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657414001848#>

Hauser, Peter (2012) Föreläsning under Sveriges Dövas Riksförbunds 90-årsjubileums forskarkonferens: <http://www.ur.se/Produkter/172054-UR-Samtiden-Den-dova-hjarnans-hemlighet-Ar-det-skillnad-mellan-dovas-och-horandes-hjarnor> (tittat 2015-11-08)

Hauser Peter, Listman Jason &. Rogers Katherine (forthcoming) *Community Cultural Wealth and Deaf Adolescents' Resilience.* Issue of JADARA.

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763).

Högberg, Camilla (2015) Kandidatuppsats. *Dövkompetens inom sociala myndigheter, tack! En litteraturöversikt som undersöker forskningen om relationen mellan döva klienter och sociala myndigheter.* Örebro Universitet, Institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete.

Ineland Jens, Molin Martin & Sauer Lennart (2009) *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd.* Malmö: Gleerups

- Jacobsson Katarina (1998) *Berättelser som instruktioner och argument – exempel från döv världen*. Socialvetenskaplig tidskrift nr 4 1998. sid 335-349
- Jenkins, Richard (2008), *Social identity*: Elektronisk resurs, 3.th edn, Routledge, London.
- Johansson Thomas & Lalander Philip. (2013) *Vardagslivets socialpsykologi*. Stockholm: Liber.
- Kalman Hildur & Lövgren Veronica (red) (2012) *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.
- Kammarkollegiets tolkföreskrifter (KAMFS 2004:1)
- Kvale Steinar, Brinkmann Svend (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lag (SFS 2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.
- Lane, Harlan. (2002), "Do Deaf People Have a Disability?", *Sign Language Studies*, vol. 2, no. 4, sid 356-379.
- Lane, Harlan, Pillard, Richard C. & Hedberg, Ulf. (2011;2010;). *The people of the eye: Deaf ethnicity and ancestry*. Oxford; New York;: Oxford University
- Lane Harlan (2013) Föreläsning under DövExpo – *Ögats Folk*.
<http://www.ur.se/Produkter/178179-UR-Samtiden-Dov-Expo-2013-Ogats-folk#>
- Leigh W. Irene (2009). *A lens on deaf identities*. US: Oxford University Press.
doi:10.1093/acprof:oso/9780195320664.001.0001
- Leigh W. Irene (2015). Föreläsning under DövExpo - *Dövas identiteter*.
<http://www.ur.se/Produkter/190865-UR-Samtiden-Dovexpo-2015-Dovas-identiteter>
- Meeuwisse Anna & Swärd Hans. (2002) "Vad är ett socialt problem?" I Meeuwisse Anna & Swärd Hans (red) 2002) *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Nilsson, Emelia (2012) Kandidatuppsats: *Kommunikation och bemötande av döva patienter i slutna psykiatrisk vård – en kvalitativ studie*. Lunds Universitet, Socialhögskolan
- Nordell, Patrik & Sundholm, Maria (2009) *Dövmedvetande*. Sveriges dövas Riksförbund, SDR. <http://www.dovstudier.se>
- Personuppgiftslag (SFS 1998:204)

Rasmusson, Evelina (2013). *Att arbeta med en språklig och kulturell minoritetsgrupp- en kvalitativ studie om kuratorers arbete med döva klienter samt deras syn på kulturkompetens och bikulturell kompetens*. Examensarbete. Institutionen för hälsa och samhälle. Malmö högskola.

Region Skåne (2013). *Kulturellt bekräftande arbete med döva - beskrivningar i litteratur och filmer*. FoU-rapport 5/2013. Lund: FoU-enheten, Habilitering & Hjälpmedel. Region Skåne.

Shakespeare Tom (2004). *Social models of disability and other life strategies*, Scandinavian Journal of Disability Research, 6:1, 8-21, DOI: 10.1080/15017410409512636

Socialstyrelsen (2010) *Tillgänglighet ur ett funktionshinderperspektiv. En undersökning bland socialkontor och vårdcentraler*. S 36-38,43-44.

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18025/2010-5-6.pdf>

Socialstyrelsen: *Funktionsnedsättning och Funktionshinder, användning av begreppen*.

<http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio> (2015-11-02)

Socialstyrelsens Termbank 1.0 20150922. <http://www.socialstyrelsen.se/psidata/termbanken> (2016-02-06)

Språklagen (SFS 2009:600)

Steinberg, Annie G., Sullivan, Vicki Joy & Loew, Ruth C. (1998). Cultural and Linguistic Barriers to Mental Health Service Access: The Deaf Consumer's Perspective. *American Journal Psychiatry*, 155. s. 982-984.

Stockholms Dövas Ungdomsråds broschyr om Dövkultur: http://sdur.se/wp-content/uploads/2015/02/Dovkultur_broschyr_A5_final_2013.pdf

Svartholm, Kristina (1997). Dövas tvåspråkighet. Ur: *Vårdprogram för behandling av döva barn med cochleaimplantat*. Göran Bredberg & Sten Harris, Lund 1997, s 27-31

Svensson, Per-Gunnar (2010) "Förståelse, trovärdighet eller validitet?" I Svensson Per-Gunnar & Starrin Bengt (red) (2010) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Sveriges Dövas Riksförbunds 90års-jubileumsskrift (2012).

<http://www.sdr.org/dokumentarkiv/sdr/360-sdr-s-90-arsjubileumsskrift/file> 52s.

Sveriges Dövas Riksförbund: Dövmedvetande: <http://www.dovmed.sdr.org> (hämtat 2015-11-06)

Sveriges Dövas Riksförbund: Om teckenspråk: <http://www.sdr.org/teckensprak/svenskt-teckensprak> (Hämtat 2015-10-28)

Sveriges Dövas Riksförbund: Teckenspråkiga döva <http://www.sdr.org/dova/teckensprakiga-dova> (hämtat 2015-11-08)

Sveriges Dövas Riksförbund: Är teckenspråket internationellt?: <http://www.sdr.org/item/366-ar-teckenspraket-internationellt> (Hämtat 2016-01-24)

Takala Marjatta (1993) *En jämförelse av tre frågemetoder vid undersökning av döva personer*. Nordisk tidsskrift för specialpedagogikk no 4 1993 s 217-221.

Tillgänglig värld: <http://www.sdr.org/dova/tillganglig-varld> (hämtat 2015-11-08)

Tillgänglighet för alla – broschyren hos SDR: <http://www.sdr.org/dokumentarkiv/dova/242-den-basta-av-varldar-tillganglig-for-alla/file> (hämtat 2015-11-08)

Trost, Jan (2010) *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet (2011) *God forskningssed*. Vetenskapsrådets rapportserie 1:2011. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Wellros Seija (1998) *Språk, kultur och social identitet*. Lund: Studentlitteratur.

Wikström Hanna, (2009) *Etnicitet*. Malmö: Liber.

Wikipedia: [https://sv.wikipedia.org/wiki/Stigmatisering_\(sociologi\)](https://sv.wikipedia.org/wiki/Stigmatisering_(sociologi)) (Hämtat 2015-11-13)

WHO:s klassifikationssystem: <http://www.who.int/classifications/icf/en/> (hämtat 2015-11-05)

Ålund Aleksandra (2002) ”Sociala problem i kulturell förklädnad” I Meeuwisse Anna & Swärd Hans (red) (2002) *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och Kultur.

Åkerström, Malin, Department of Sociology, Social Sciences, Avdelningen för sociologi, Sociologiska institutionen, Samhällsvetenskap, Lunds universitet, Lund University & Division of Sociology 2005, "Vi har bestämt att han är döv!" *Medicinsk diagnos eller kulturell identitet?*", Tvärsnitt, no. 2, pp. 16.

Östman Olle, Erdner Lars och Ershammar David. (2004) *Stigmatisering av personer med psykisk sjukdom ett försummat problem*. Läkartidningen nr 20, volym 101. sid 1839-1840

Örebros teckenspråkiga huvudstad: <http://www.orebro.se/7743.html> (hämtat 2015-11-06)

14. Bilagor

14.1. Bilaga 1- Frågeguide

Frågeguide

Vem är du?

Hur gammal är du?

Vilken vårdinstans har du sökt till? (*var har+ du sökt till, vårdcentral mm.?*)

Hur upplevde du deras bemötande?

Upplevde du att de hade kunskap om vad dövhet innebär?

Saknade du något?

Vad tycker du är viktigt att professionella inom vården har för kunskaper angående döva och teckenspråk?

Om remiss - vart?

(a) Fanns det insats med teckenspråk att få remiss till?

(b) Per automatik - remiss till ”dövställe” eller remiss till ”vanlig ställe”?

Vilket språk skedde kommunikationen på? (direkt kommunikation på teckenspråk eller via tolk?)

Känner du till uttrycket Dövkompetens?

Följdfrågor uppkom här och diskussion startades.

Om du fick välja mellan en teckenspråkig kurator och en hörande psykolog som inte kan teckenspråk – utan måste använda tolk. Vilket skulle du ta? (skiljer sig i kunskapsnivå och behörighet)

14.2. Bilaga 2 – Informationstext till respondentsökningen

ÖVERSATTES TILL TECKENSPRÅK VIA EN INSPELAD FILM PÅ DATORN.

Hej.

Jag heter Emelie Frost, studerar på socionomprogrammet vid Göteborgs Universitet. Jag skall nu skriva C-uppsats. Uppsatsen kommer att fokusera på döva med ohälsa som har sökt professionell hjälp. Det som ska studeras, är din upplevelse av bemötandet från professionella med tanke på din dövhet. Hur blir du bemött och behandlad utifrån din hörselnedsättning? Jag söker därför dig som är döv och som på något sätt har mött professionella inom vården. Jag vill intervjua dig för att få reda på dina upplevelser av bemötandet och kunskapen kring dina behov som döv. Du ska gärna ha avslutat din kontakt med vården. Jag kan antingen intervjua dig via Skype, eller om du finns i någon av dessa storstäder; Göteborg, Stockholm, Örebro eller Malmö, så kan jag komma dit och intervjua dig.

Deltagandet är helt frivilligt och om ni under intervjuens gång vill avbryta så är det helt okej. Om intervjun spelas in t.ex. via Skype så kommer jag att spara materialet på min dator, ända tills uppsatsen är färdig och godkänd, sedan raderas materialet. Ingen annan får tillgång till materialet. För att göra dig anonym i min uppsats kommer jag att ändra ditt namn, ålder och bostadsort.

Du kan kontakta mig antingen per mail på efrost@live.se eller PM här på Facebook. Du kan även kontakta mig via Skype på [efrost@live.se](https://www.skype.com/en/contacts/efrost@live.se).

Hälsningar Emelie