

Transkribering av Habilitering & Hälsas podcast Funka olika – Växa upp i en familj med dövblindhet

INTRO: Välkommen till Funka olika - Podden om livet med funktionsnedsättning.

Emma växte upp med en mamma och två yngre syskon som har dövblindhet. Emma själv har ingen syn- eller hörselnedsättning. Tillsammans med hennes syster Malin pratar vi om hur dövblindheten påverkar relationen i familjen och vilken roll man kan få som seende och hörande syskon.

SUSANN: Jag heter Susann Smedberg. Välkommen Emma Varga.

EMMA: Tack Susann.

SUSANN: Du har en mamma med dövblindhet, en yngre bror med medfödd dövblindhet och en yngre syster med förvärvad dövblindhet.

Du är också kurator för Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor och håller på att ta fram stödmaterial för syskon till någon med dövblindhet.

Välkommen också Malin Szilva Beasley.

MALIN: Tack.

SUSANN: Åtta år yngre lilla syster till Emma och har diagnosen Ushers syndrom.

Jag ska också säga att ni båda två är mer på distans och Malins röst förmedlas av en tolk.

Emma, du har en mamma och två yngre syskon med dövblindhet. Hur var det att växa upp i en familj som seende och hörande?

EMMA: Ja, för mig har ju dövblindhet varit någonting som var normalt och inte annorlunda så jag har inte egentligen vetat så mycket annat. Men någonstans är det ju helt klart att det har varit en unik uppväxt.

Jag har ju vuxit upp i en teckenspråkig värld, kan man säga. Så det kanske är lite annorlunda än i vissa andra familjer.

SUSANN: Var lärde du dig att teckna som barn?

EMMA: Det är ju mitt modersmål. Jag har döva föräldrar så att jag började teckna. Men sen har jag fått hemspråk, eller modersmål, som det kallas i skolan.

SUSANN: Hur har ditt talade språk påverkats av att teckenspråk är ditt modersmål?

EMMA: Ja, jag var ganska tystlåten som barn har jag fått höra och på förskolan var de nog lite oroliga varför jag var det så man funderade på om man skulle titta lite närmare

på varför. Men sen runt tre års åldern så kom jag i gång och då har de sagt att de fick skavsår i öronen, för då tog jag nog igen allting.

SUSANN: Fick du någon hjälp hemifrån med att ändå hålla i gång talet eller höra talat språk?

EMMA: Ja, vi har ju en storebror som är hörande och seende så vi har ju pratat med varandra, men sen har jag också andra familjemedlemmar som är hörande. Så vi har fått det stödet, bland annat en väldigt involverad mormor som var mycket med oss och när vi inte var tillsammans spelade hon in sånger och berättelser på kassettband som vi fick lyssna på.

SUSANN: Jag förstår att det inte är några konstigheter för dig att ha vuxit upp i en familj med dövblindhet, men har du någonsin reflekterat över det här med att du såg och hörde? Eller reflekterade du över det som barn?

EMMA: Jag var nog ganska medveten av begränsningarna som dövblindheten medförde för mina familjemedlemmar. Och jag förstod någonstans att i mörker så var det svårare och givetvis under kommunikationen så fick jag anpassa den. Anpassa tempo och finnas i mammas synfält och ha ögonkontakt.

Det går inte riktigt att ropa till ett annat rum om man ville någonting utan man fick gå fram.

Jag var också nog ganska medveten om balansproblematiken som ingår i Ushers syndrom för jag kan komma ihåg när jag och Malin var ute och cykla att jag kunde bli frustrerad över att hon vingla så pass mycket. Och då förstod jag inte riktigt vad det handlade om. Men det gör jag ju idag.

Jag kan se också minnen av att du Malin, du ramlade och slog ut någon framtand tidigt. Så att någonstans var jag medveten om det, men samtidigt så var det ju som det var.

SUSANN: Pratade ni om det hemma någonsin?

EMMA: Jag har inte så många minnen av att vi direkt pratade om dövblindheten. Det var som det var. Då majoriteten hade dövblindhet så var det det som var det normala.

SUSANN: Malin, förstod du att Emma såg och hörde till skillnad från dig när ni var små?

MALIN: Rätt tidigt när jag var liten förstod jag att jag var döv.

Jag hörde inte, jag såg att folk pratade. Jag kunde se det men jag hörde ju inte vad de sa och Emma gjorde det här, så där märkte jag en skillnad.

Sen när det gäller synen, det kom jag nog på senare. Då kanske jag var fyra, fem år sen skulle jag cykla när det var mörkt. Jag såg ingenting och det gick hur snett som helst och jag fattade att de andra cyklade rakt. Jag kunde inte förstå hur det gick till.

Men också det här är i och med att vi använde teckenspråk som kommunikation allihop så var jag ju alltid inkluderad och alla kunde kommunicera i familjen. Så det var ju inget konstigt.

SUSANN: Frågade du någonsin Emma det här med varför hon hörde och du inte gjorde det?

MALIN: Nej, det gjorde jag aldrig. På något sätt så var det bara att nej men jag accepterade att jag är jag.

SUSANN: Hur tror du att dövblindheten har påverkat din och Emmas relation?

MALIN: Dövblindheten, det påverkade nog först senare i livet. Saker som hände i familjen, mamma, lillebror och sen var Emma med där. Jag tror att det var mer senare vi började prata om det här. När vi alla blev mer medvetna om det och vad det var som påverkade hela familjen.

Det är klart att Emma hon var kanske lite mer överbeskyddande och tog lite mer hand om mig och "ja, går det bra att cykla, se upp var du går" och lite sådana saker. Så var det.

SUSANN: Och hur var det när ni började prata om det? Vad pratade ni om då?

MALIN: Det var väl mest tydligt med vår lillebror skulle jag säga faktiskt. Ja, där han behövde ledsagning. Han kunde inte ta sig ut i samhället själv. Ja, men det kunde jag. Men det var på ett annat sätt. Och då började vi prata om vad behövde jag och vad behövde han. Där dök du upp diskussioner.

SUSANN: Precis du har en lillebror med medfödd dövblindhet som också har större stödbehov än vad du har.

Emma om jag frågar dig då, hur tror du att dövblindheten har påverkat eran relation?

EMMA: Jag skulle nog vilja säga att vi har en fin relation, sen om det har med dövblindheten att göra eller inte det vet jag inte, men jag känner att vi är duktiga på att lyssna in varandra.

Och med åren har vi börjat kunna sätta ord på dövblindhet och de konsekvenserna som det har medfört för Malin, men även våra andra familjemedlemmar. Jag tror det har gjort oss ganska nära. Det känns fint.

Jag tänker också att jag har ju sett hur Malin har tacklat de utmaningar som dövblindheten medför i relation till omgivningen och situationer. Det har gjort mig ändå ganska stolt som syster. Det är krut i Malin.

SUSANN: Hur skulle du beskriva skillnaden mellan den medfödda dövblindheten och förvärvad dövblindhet?

EMMA: Ja, vår lillebror, han föddes väldigt tidigt, alldeles för tidigt. Så förutom Ushers syndrom som han har så fick han även andra utmaningar vilket gör att hans språkutveckling inte har utvecklats.

Vår lillebror han kommunicerar på andra sätt helt enkelt. Med kroppsspråk, känslor, ljud och alternativa kommunikationssätt. Så det är skillnaden. Malin har ju teckenspråk, men det har inte vår lillebror.

SUSANN: Malin, hur var det för dig när du var yngre, att ha en lillebror som hade större stödbehov än vad du hade?

MALIN: Ja, men självklart så krävde det så mycket mer planering runt honom alltid och det var väldigt mycket fokus på honom. Och man kan väl säga att jag fick väl inte lika mycket uppmärksamhet som han fick av våra föräldrar.

Sen så jag ville ju ut, och jag ville gå på bio, jag ville hitta på saker och så. Så måste jag alltid planera det innan. "Kan pappa följa med eller näe, måste han vara med lillebror?" Och sen det var kvällar då måste vi planera det. Det var mycket planering för att få till sakerna.

Det gjorde ju också att jag fick LSS-kontaktperson för att jag skulle kunna komma ut och göra det jag ville och behövde få göra.

SUSANN: Och på vilket sätt var Emma ett stöd för dig?

MALIN: Alltså, hon har ju alltid varit där som min storasyster. Vi gjort saker tillsammans och lite som jag sagt, om det hände något i familjen kunde jag alltid vända mig till henne och prata med henne om det.

Jag behövde aldrig känna mig ensam, utan hände något så visst att jag kunde bolla med Emma om olika saker.

SUSANN: Emma, vad säger du, har du själv på ett medvetet sätt varit ett lite extra stöd för Malin?

EMMA: Ja, alltså Malin har sällan bett om hjälp. Hon fixar så mycket på egen hand, men man blir lätt överbeskyddande som syster. Så jag tror att jag har anpassat vissa saker.

Till exempel om Malin hälsar på så ser jag till att ha bra belysning och ser till så att det inte är föremål som ligger på golvet. Ja, men potentiella hinder. Jag kan också anpassa mina kläder så att jag har mörkade kläder. Då blir det lättare att avläsa teckenspråket och ja, lite sådana saker.

SUSANN: Har det någonsin blivit något irritationsmoment mellan er två för att du har varit lite överbeskyddande, Emma?

EMMA: Ja, men det har det. Ibland så kan man bli lite för överbeskyddande.

MALIN: Det har varit några situationer vid några tillfällen.

Om jag skulle gå ut och promenera så kunde Emma automatiskt bara ta tag i min hand, eller i armen, och börja ledsaga eller nåt sådant här. Och jag bara "snälla, lägga av". Då har jag sagt ifrån.

SUSANN: Emma, vilket stöd har det varit för din lillebror?

EMMA: I och med att vår lillebror har andra diagnoser så har det varit mycket kämpande skulle jag säga generellt i vår familj, för hans rättigheter, för att få en teckenspråkig omgivning och rätt stöd.

När vi var yngre då var vi ofta ut och lekte i parker och hade jättekul, men med åren när jag blev lite äldre så har min roll varit mycket att se till att han har det bra. Vilket har inneburit att vara med på viktiga möten för att säkerställa att rätt information kommer ut och att hans situation blir tydlig så att han skulle få rätt stöd.

SUSANN: Och på vilket sätt har du varit ett stöd för din mamma?

EMMA: Vår mamma kräver inte så mycket heller. Hon frågar inte så mycket heller. Men absolut har ju jag och min bror som hörande, vi har fått tag i vissa delar som att ta kontakter med myndigheter eller vården. För det är rätt bökigt när man lever med dövblindhet. Och det var inte lättare förr. Så vi brukar gå in och stötta kring det eller förklara blanketter som kan vara nog svårt när man hör och använder sig av talad svenska.

Och sen har vi många gånger hamnat i spontana tolksituationer. Det går inte alltid att boka tolk till allt som händer så då blir det naturligt att vi som hör, och kan teckenspråk, stöttar med kommunikationen.

SUSANN: Genom livet då, kanske främst när det var yngre, har du själv haft andra vuxna runt omkring dig som har kunnat stötta dig om du har haft behov av det?

EMMA: Jag och Malin, vi har inte samma pappa. Jag har ju haft en pappa som har kunnat lägga mycket mer fokus på mig och min bror. Det tror jag har varit väldigt betydelsefullt.

Sen har vi också en väldigt involverad mormor som alltid har funnits med. Och faktiskt många andra i familjen, med många familjemedlemmar som har varit med och stöttat upp.

Och sen har vi också haft professionella personer som har stöttat upp familjen, som ledsagare och assistenter och det har underlättat för oss syskon.

SUSANN: Är det nödvändigt att ha ett stort nätverk kring sig när man lever i en familj med dövblindhet?

EMMA: Ja, men det underlättar. Det är många föräldrar som är trötta och slitna och får kämpa för rättigheterna. Så ju mer stöd runt omkring, desto bättre blir det naturligtvis för hela familjen.

SUSANN: Malin, har du reflekterat över Emmas roll i familjen någon gång?

MALIN: När jag tänker att det här i vardagen då har hon stöttat och det har varit jätteviktigt.

Jag bodde ju hemma hos våra föräldrar med min lillebror. Och Emma och vår storebror har ju bott hos sin pappa också. Då har jag ibland känt mig kanske lite ensam, så när Emma kommit har det varit skönt att kunna prata med henne.

SUSANN: Emma, vad skulle du säga utmärker syskon till någon med dövblindhet?

EMMA: Det är ganska begränsad forskning när det gäller syskon och dövblindhet, men det som blir unikt det är att vi vet att leva med dövblindhet påverkar möjligheten till socialt liv och kommunikation, och att ta del av information och kunna förflytta sig. Och då blir resultatet att syskon ofta får vara där och fånga upp och stötta upp i det.

Vi vet att det är jätteviktigt för syskon att kunna kommunicera med varandra. Det är en väldigt viktig del i ett syskonskap, så då kan det göra vara så att hela familjen behöver lära sig ett nytt språk. Teckenspråk eller taktilt teckenspråk eller alternativ kommunikation.

En annan del som också blir ganska påtaglig det är att syskon blir ganska duktiga på att ledsaga, syntolka och stötta upp i kommunikationen. Och ha koll på syn och hörselhjälpmedel.

SUSANN: Vet du något om vilka känslor och tankar det kan väcka hos syskon till någon med dövblindhet?

EMMA: Här beror det ju i givetvis på graden av dövblindhet och om det finns andra diagnoser, om syskonet har medfödd dövblindhet eller förvärvad dövblindhet.

Men generellt så är det många tankar som finns hos syskon. Och många gånger så kanske man väljer att inte prata om dem för man vill inte belasta mer.

Många syskon ser hur trötta vårdnadshavarna är. Men det finns mycket, kan vara osäkerhet om, ja men diagnosen i sig, vad innebär den? Hur ser på prognosen ut och det kan finnas en oro om framtiden. Är det ärftligt? Ja, men också, vem ska ta hand om mitt syskon när mina föräldrar inte kanske har samma möjligheter?

Det kan finnas känslor av, orättvisa av att ibland så kan man få ta lite extra ansvar. Hålla lite koll hemma, plocka undan och finnas där. Det är ju inte alltid ett ansvar som blir tvåtvingat, utan man gör det helt enkelt bara. Man ser vart det behövs.

Sen så finns det dem som känner sorg över att ens syskon inte kan göra samma sak som jag, eller skuld. Varför mitt syskon och inte jag?

Sen kan det finnas skamkänslor av att ha ett annorlunda syskon. Och det kan ibland bli mer om att man har ett syskon som kanske har ett utåtagerande beteende och ofta blir arg och på offentliga platser. Då kan det väcka sådana känslor.

Sen kan det vara upplevelse av att känna sig förbisedd. Att man blir exkluderad, lite utanför och då kan man bli lite avundsjuk. För all energi och tid går åt till syskonet och då kan ens egna aktiviteter få stå lite åt sidan.

SUSANN: Hur kan man prata om funktionsersättningen med de här syskonen?

EMMA: Ja, men det är ju så, syskonen blir ju någon slags omedvetna experter på hur det är att leva i en familj där det finns dövblindhet men kanske inte alltid har fått möjlighet att sätta ord på det.

Och då är det viktigt att öppna upp för det. Vänta inte på att frågorna kommer utan att man har ett sådant klimat i hemmet där man kan öppna upp för frågor.

Det är ju viktigt givetvis att prata om dövblindheten på ett, vad ska jag säga, anpassat sätt utifrån mognadsgraden, men att sätta ord på situationer som kan uppstått. Och prata lätt om dövblindheten med lite yngre barn.

Men sen om vi har tonåringar så kanske man behöver ha lite mer information om just diagnosen och prognosen. För där finns det mycket tankar kring framtiden.

Och sen finns det ju också vuxna barn. Och där kan finnas ett behov av att sätta ord på de upplevelserna man har haft under uppväxten. Det kan finnas många olika känslor som man inte har fått bearbetat och då kan det vara viktigt att prata om det.

SUSANN: Hur påverkas den psykiska hälsan av att vara syskon till någon med dövblindhet?

EMMA: Vi vet att barn som anhöriga riskerar en ohälsa både på kort och på lång sikt. Därför behöver hela familjen uppmärksammas, med även syskonen. Och man behöver få ett stöd i rätt tid.

Syskon behöver bli sedda, behöver få ta plats och ibland vara med och vara en aktiv del i syskonets liv och beslut som tas kring syskonet.

Sen vet vi också hur viktigt det är att syskon får träffa andra syskon, och att få prata med andra utanför familjen.

Många gånger kan det vara svårt att prata med familjemedlemmar och lättare att prata med någon professionell som inte dömer och som är neutral.

SUSANN: Malin, vet du om ni fick något stöd som familj när ni var yngre?

MALIN: Ja, det var lite olika former av stöd. Vi hade ju vår släkt, bland annat vår mormor och hennes syskon, de har stöttat oss väldigt mycket. Följde med oss ut på olika aktiviteter och stöttade ju mamma också självklart.

Och så skulle jag säga att några till exempel gudföräldrar, lite andra äldre vänner till mamma till exempel, som träffade oss nästan varje dag.

Sen LSS, ledsagning, och det här till min bror och till mamma också förstås, så alla vi har fått den sortens hjälp.

SUSANN: Fick ni stöd också som syskon du och Emma?

MALIN: Nej, det har vi inte fått.

SUSANN: Emma, hur har det påverkat dig som person att växa upp en familj med dövblindhet?

EMMA: Det är ju en svår fråga. Det är svårt att avgöra vad som är vad. Men det har ju kanske varit lite utöver det, vad ska man säga, det vanliga. Så det har ju gett mig någon slags unik erfarenhet och fin kunskap som jag tagit med mig senare i livet.

Det har ju inte alltid varit lätt för oss. Vi har fått kämpa mycket som familj för att få stöd från samhället och stridit för rättigheter och ständiga möten här och där.

Men sen är det så, forskning visar att syskon som anhöriga många gånger jobbar inom vården, jobbar med människor och så har det blivit för mig med.

Jag har jobbat inom ett dövblindteam, och jag jobbar nu också inom dövblindområdet. Så det har alltid varit det. Och jag brinner för det. Jag kan bara anta att det har från min uppväxt att göra. Så är det ju inte för alla, det finns de som tar avstånd också.

Jag tror att det har någonstans väckt en slags, jag säger ofta ordet stolthet. Men jag känner mig stolt över min familj. Vi har tillsammans tacklat mycket. Och vi har fin kontakt idag och har kul tillsammans.

Och många gånger så tänker jag, hur har det varit för andra? Hur hade det varit om det inte hade varit för det här och så? Så, det påverkar mig på olika sätt.

Och jag kan fortfarande, även om jag kanske är ute och cyklar eller går med någon som inte lever med dövblindhet så tänker jag ständigt på att se till så att den personen inte ska snubbla på någonting, eller har koll på vad som händer. Det är något som följer med mig, att vara medveten om omgivningen.

SUSANN: Har du själv i något tillfälle bearbetat eller behövt bearbeta dina känslor? Du är ju själv kurator nu inom området.

EMMA: Ja, i och med min yrkesroll så har jag ju absolut lärt mig vissa saker och förstått vissa saker på ett annat sätt, kunna sätta ord på saker och ting.

Vi har ju en storebror som är väldigt viktig för mig fortfarande, men har varit nog så viktig under uppväxten. Vi har haft varandra tillsammans, så att vi har kunnat ventilera och prata om saker som kanske har varit lite tuffa och därmed då inte känt oss så ensamma. Men jag har annars inte fått, inte vad jag kan minnas något stöd utifrån.

SUSANN: Och vad har du för tips till andra föräldrar och syskon som lever i en familj med dövblindhet?

EMMA: Det är just det här att prata om, att uppmuntra att prata om dövblindheten.

Många syskon går och tänker och har många frågor och ibland tror att man själv är någon orsak till vissa saker. Och därför kan jag verkligen uppmuntra att man tar emot stöd från vården.

Det finns möjlighet att få prova på att ha dövblindhet. Hela familjen kan få prova på att ha det. Vilket kan innebära att man får en ökad förståelse för konsekvensen av dövblindheten.

Ta emot stöd, prata om det som är svårt. Sök information, det finns väldigt mycket information om dövblindhet.

SUSANN: Malin, har du något tips till föräldrar, eller syskon, till någon med dövblindhet.

MALIN: Jag skulle vilja säga att hela familjen ska kunna vara med i samtal och ta gemensamma beslut. För det kan ju vara så att man ibland som syskon kanske vet något mer som kan påverka situationen.

Och som syskon har man också egna tankar och funderingar och där saker är oklara, att man ska våga fråga, tänker jag. Både i familjen, eller kanske, också på skolan, någon kurator. Även om det är svårt. Ställ frågorna och ta emot den hjälp som faktiskt finns där ute.

EMMA: För mig, så när jag har vetat att mina familjemedlemmar har fått stöd utifrån så har jag känt ett slags lugn. Jag har kunnat ta ett steg tillbaka och det har varit väldigt värdefullt.

SUSANN: Och om man som syskon behöver stöd, var kan man vända sig?

EMMA: Det man kan börja med att göra, det är att ta kontakt med någon av kontaktpersonerna i regionerna som har kompetens kring dövblindhet och vart man kan få vidare stöd.

Vi har habiliterande verksamheter som finns för familjerna, som kan erbjuda syskongrupper och så vidare. Man kan börja där och få tips hur man ska ta sig vidare. För stöd finns.

Men sen så vill jag lägga till att när det gäller specifikt stöd för syskon i en familj där det finns dövblindhet, så skulle det kunna finnas så mycket mer. Det skulle behöva synliggöras mer, behovet, så ta kontakt!

SUSANN: Därmed säger jag stort tack Emma Varga, kurator på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor och tack också Malin Szilva Beasley.

EMMA: Tack så mycket.

MALIN: Tack!