

# FAMILJERS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED EN FÖRÄLDER SOM HAR DÖVBLINDHET

Maria Björk, Karina Huus, Moa Wahlqvist & Agneta Anderzén Carlsson

Jönköping University, Region Örebro län, Örebro Universitet, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor



JÖNKÖPING UNIVERSITY

## SLUTSATS

När en förälder har dövblindhet, det vill säga har både problem med att se och höra, så påverkas hela familjen. Partnern tar ett stort ansvar för vardagslivet men om miljön anpassas och familjen får stöd, underlättar det i vardagen.



## INTRODUKTION

Tidigare har man studerat hur det är att leva med dövblindhet, men inga studier har hittats som undersöker hur det är för hela familjen. Hur är det att vara barn till föräldrar som har dövblindhet eller hur upplever den andre föräldern (partnern) familjesituationen?

Mer kunskap behövs för att kunna utveckla och erbjuda stöd till alla medlemmar i familjer där en förälder har dövblindhet.

## METOD

För att vara med i studien skulle minst en förälder i familjen ha dövblindhet, man skulle bo tillsammans minst 50% av tiden och ha barn i åldern 6-18 år. Slutligen så skulle deltagarna kunna kommunicera med forskarna antingen genom talat språk, med hjälp av tolk eller med svenskt teckenspråk.

16 familjer deltog i studien, 14 föräldrar med dövblindhet, 6 partners och 18 barn. Deltagarna fick berätta om sin situation samt svara på frågor om sin hälsa och klimatet i familjen. Deltagare som hade teckenspråk eller taktilt teckenspråk som sitt sätt att kommunicera, kunde välja att använda tolk eller kommunicera direkt med en av forskarna som var teckenspråkig. Intervjuerna analyserades för att få fram likheter och olikheter.

## RESULTAT

Resultaten visade att livskvaliteten var påverkad för alla familjemedlemmar. Det var den förälder som var dövblind som rapporterade sämst livskvalitet. Alla familjemedlemmar beskrev att klimatet i familjen kännetecknades av närhet men att det även fanns liten möjlighet att vara spontan. Resultatet visade också att när en förälder har dövblindhet så påverkar det kommunikationen i familjen. Partnern försökte på olika sätt finnas till hands och hjälpa föräldern med dövblindhet med saker som var svåra att utföra. Partnern upplevde vidare att de behövde ta ett ökat ansvar för familjens vardagsliv. Om föräldern med dövblindhet hade insatser i form av personlig assistent eller ledsagning ökade det möjligheten till delaktighet i familjelivet. Olika hjälpmedel kunde också underlätta i vardagen och i kommunikationen i familjen. Partnern satte ofta de andra familjemedlemmarnas behov framför sina egna och för att underlätta i vardagen och familjelivet behöver dessa familjer stöd.



INSTITUTET FÖR HANDIKAPPVETENSKAP  
SWEDISH INSTITUTE FOR DISABILITY RESEARCH



Agneta Anderzen Carlsson  
agneta.anderzen-carlsson@regionorebrolan.se



Moa Wahlqvist  
moa.wahlqvist,@nkcdb.se



Karina Huus  
karina.huus@ju.se



Maria Björk  
maria.bjork.@ju.se



Region Örebro län

