

**FoUU-enheten**

**Psykiatri, habilitering och hjälpmedel**

FoU-rapport 7/2021

# Minoritetsstress hos vuxna teckenspråkiga döva

<b>Verksamhet:</b>	Syn-, hörsel- och döverksamheten Psykiatri, habilitering och hjälpmedel Region Skåne
<b>Enhet:</b>	Dövenheten
<b>Projektansvarig chef:</b>	Camilla Assmo Wahlberg, enhetschef <a href="mailto:camilla.assmowahlberg@skane.se">camilla.assmowahlberg@skane.se</a>
<b>Projektets medarbetare:</b>	Pernilla Gynnerstedt, leg hälso- och sjukvårdskurator <a href="mailto:pernilla.gynnerstedt@skane.se">pernilla.gynnerstedt@skane.se</a> Sofia Hansdotter, leg psykolog <a href="mailto:sofia.hansdotter@skane.se">sofia.hansdotter@skane.se</a>
<b>Handledare vid FoU-enheten:</b>	Pernille Holck, forsknings- och utvecklingsledare <a href="mailto:pernille.holck@skane.se">pernille.holck@skane.se</a>
<b>Utgivning:</b>	December 2021
<b>ISBN:</b>	978-91-986060-7-2
<b>Layout:</b>	Kommunikationsenheten

FoUU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom psykiatri och habiliteringen. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoUU-enheten för att få ytterligare information. Vid referens till rapporten ange: Gynnerstedt, P. & Hansdotter, S. (2021). *Minoritetsstress hos vuxna teckenspråkiga döva*. FoU-rapport 7/2021, FoUU-enheten, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel Region Skåne.

© Psykiatri, habilitering och hjälpmedel Region Skåne

# Sammanfattning

Psykisk ohälsa hos teckenspråkiga döva har historiskt sett i litteraturen tenderat att utgå ifrån ett orsakssamband med själva dövheten. På liknande sätt har HBTQ+-gruppens förhöjda nivåer av psykisk ohälsa tidigare förklarats med den avvikande sexualiteten. Meyers minoritetsstressmodell vänder på perspektivet genom att belysa den extra dimension av stress som personer i minoritetsgrupper lever med konstant. Detta gör det intressant att undersöka hur minoritetsstress kan förklara den psykiska hälsan hos teckenspråkiga döva som minoritetsgrupp.

Studiens syfte är att utvärdera om minoritetsstressmodellen går att applicera på teckenspråkiga dövas levnadsvillkor. Data har inhämtats från en fokusgrupp bestående av professionella på dövområdet. Resultatet visar att modellen är tillämpbar för att beskriva förekomsten av minoritetsstress i den aktuella gruppen. Särskild vikt läggs vid den osäkerhet och förväntansoro som frekvent uppstår i samband med tolkfrågan på såväl strukturell nivå som på grupp- och individnivå. Den hörande omgivningens attityder, kunskap och bemötande framstår som avgörande för döva teckenspråkigas välmående. Att beskriva de processer som ingår i minoritetsstressmodellen utifrån minoritetspersoners levnadsvillkor har ett egenvärde; döva teckenspråkigas känsla av frustration som lätt uppstår i mötet med hörande majoritetspersoner bekräftas, samtidigt som modellen klargör hur hörande majoritetspersoners bemötande påverkar möten med döva teckenspråkiga personer. Teckenspråkiga döva har unika erfarenheter utifrån sina visuella levnadsvillkor, vilka kan bidra till en ökad mångfald i samhället.

**Förväntad nytta** för teckenspråkiga döva är en ökande medvetenhet hos det omgivande samhället om dövas utsatthet för minoritetsstress och dess effekter. Därtill förväntas förklaringsmodellen om minoritetsstress kunna bli ett användbart verktyg för teckenspråkiga döva att fördjupa sin förståelse om sina levnadsvillkor utifrån.

## Förord

Förvaltningen Psykiatri, habilitering och hjälpmedel ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning. I samarbetet mellan FoUU-enheten (Forskning, Utveckling, Utbildning) och verksamheterna sker en ständig granskning av nya och rådande metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika insatserna.

FoU-rapporterna syftar till att stödja en evidensbaserad praktik, att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling samt att skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande. Rapporterna utgår från en frågeställning i praktiken som leder till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att redan i ett tidigt stadium påbörja implementeringen. Detta görs genom att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

I detta arbete har användbarheten av en minoritesstressmodell utarbetad för HBTQ+ för minoritesstress hos vuxna teckenspråkiga döva studerats. Projektet har genomförts av leg hälso- och sjukvårdskurator Pernilla Gynnerstedt och leg psykolog Sofia Hansdotter vid Dövenheten i Lund respektive Hørselenheten vuxna i Malmö. Forsknings- och utvecklingsledare med dr Pernille Holck har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Camilla Assmo Wahlberg samt verksamhetschef Helén Holmström. Det har genomförts och delvis finansierats med stöd av FoU-medel.

Vi riktar ett tack till de medarbetare som har medverkat i studien.

Lund december 2021

Daniel Lindqvist  
Specialistläkare, docent  
Chef för FoUU-enheten  
Psykiatri, habilitering och hjälpmedel

## Innehållsförteckning

<b>1. Bakgrund.....</b>	<b>6</b>
1.1 <i>Minoritetsstressmodellen</i> .....	6
1.2 <i>Levnadsvillkor för teckenspråkiga döva och särskild sårbarhet</i> .....	8
<b>2. Syfte.....</b>	<b>12</b>
<b>3. Metod.....</b>	<b>12</b>
3.1 <i>Beskrivning av studien och fokusgrupp som metod</i> .....	12
3.2 <i>Deltagare</i> .....	13
3.3 <i>Materialinsamling</i> .....	13
3.4 <i>Analys</i> .....	13
3.5 <i>Etiska överväganden</i> .....	13
<b>4 Resultat.....</b>	<b>14</b>
4.1 <i>Yttre processer</i> .....	14
4.2 <i>Inre processer</i> .....	18
4.3 <i>Coping och socialt stöd</i> .....	18
<b>5 Diskussion .....</b>	<b>22</b>
<b>6 Slutsatser.....</b>	<b>28</b>
<b>Referenser .....</b>	<b>29</b>
<b>Bilagor.....</b>	<b>32</b>
<i>Bilaga 1 Frågeställningar till fokusgrupp</i> .....	32

# 1. Bakgrund

Dövenheten i Region Skåne möter döva personer över 18 år som använder eller vill använda teckenspråk. Målgruppen är heterogen, men generellt för gruppen teckenspråkiga döva kan sägas att de identifierar sig som tillhöriga en kulturell och språklig minoritetsgrupp snarare än som personer med en funktionsnedsättning (Sveriges Dövas Riksförbund, 2020a).

Många av insatserna från Dövenheten går ut på att agera som kulturella bryggor mellan hörande myndighetspersoner eller vårdgivare och döva patienter för att säkerställa att döva personer får tillgång till de insatser de har rätt till. Många av de patienter Dövenheten möter känner motstånd mot att möta hörande vårdgivare eller myndighetspersoner på egen hand, även om teckenspråkstolk är bokad (Alsterfjord m.fl., 2013) Detta beror bland annat på att teckenspråkstolkens roll enbart är att fokusera på att översätta mellan två språk, inte att ta ansvar för de kulturella missförstånd som kan uppstå i mötet mellan döva och hörande. Förkunskapen om dövas levnadsvillkor hos hörande myndighetspersoner varierar, vilket kan påverka bemötandet och den döva personens upplevelse av mötet. Tidigare erfarenheter av att bli missförstådd eller dåligt bemött av hörande personer kan skapa en osäkerhet inför nya möten (Alsterfjord m.fl., 2013).

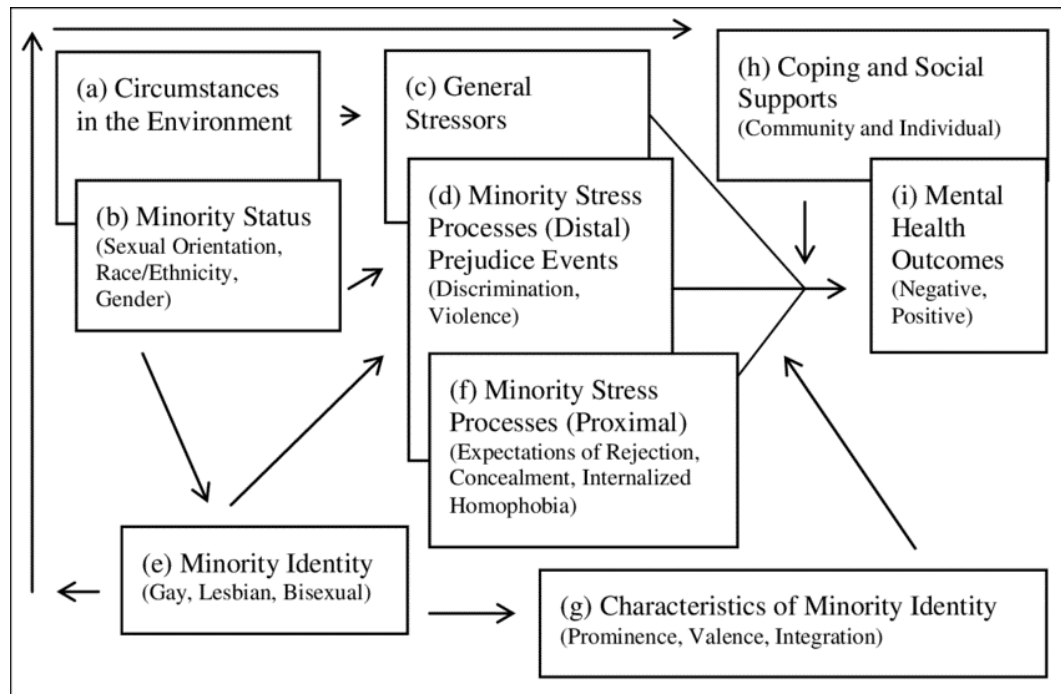
När medarbetarna vid Dövenheten under hösten 2018 gick en certifieringskurs i HBTQ+-frågor (Homosexuell, Bisexuell, Trans, Queer samt övriga sexualiteter och könsidentiteter) för professionella aktualiserades frågan om minoritetsstress som en tillämpbar modell även på gruppen teckenspråkiga döva. Det fanns flera saker i modellen som medarbetarna på enheten direkt kunde överföra på målgruppen. Möjligheten att använda detta begrepp som ytterligare en pusselbit som förklarar vilka svårigheter som kan uppstå i mötet mellan döva patienter och hörande vårdgivare och som inte enkelt kan lösas med teckenspråkstolkning öppnades upp.

## 1.1 Minoritetsstressmodellen

Den modell som rapporten utgår ifrån skapades ursprungligen för att förklara varför psykisk ohälsa är mer förekommande i HBTQ+-gruppen (Meyer, 2003). Historiskt sett har den högre förekomsten av psykisk ohälsa tillskrivits den avvikande sexuella läggningen, vilket bidragit till diskriminering och stigmatisering av HBTQ+-gruppen. Denna modell syftar i stället till att belysa hur många stressprocesser en person från HBTQ+-gruppen utsätts för enkom genom att leva sitt liv, och att detta är

förklaringen till den högre psykiska ohälsan i gruppen (Lundberg m.fl., 2017).

**Figur 1. Minoritetsstressmodellen (Meyer, 2003).**



Figur 1. Minoritetsstressmodellen (Meyer, 2003)

- (a) Omständigheter i miljön
- (b) Minoritetsstatus
- (c) Generella stressfaktorer
- (d) Yttre minoritetsstressprocesser
- (e) Minoritetsidentitet
- (f) Inre minoritetsstressprocesser
- (g) Kännetecken i minoritetsidentiteten
- (h) Coping och socialt stöd
- (i) Psykiskt hälsotillstånd som följd av alla dessa komponenter

Minoritetsstressmodellen visar hur stigmatisering, fördomar och diskriminering på såväl strukturell nivå som på grupp- och individnivå skapar en potentiellt fientlig och stressande social miljö, vilket i längden bidrar till en ökad psykisk ohälsa på gruppnivå (Meyer, 2003). De olika komponenterna i modellen handlar om att belysa vilka yttre och inre processer som påverkar upplevelsen av minoritetsstress. Modellen försöker identifiera vilka styrkor och svagheter som finns i såväl den yttre miljön som hos individen. Det handlar om hur minoritetsstress och ens hantering av denna i längden påverkar den psykiska hälsan negativt eller

positivt. I modellen beskriver Meyer yttre processer<sup>1</sup>, som att på grund av sin minoritetstillhörighet bli fördomsfullt bemött och diskriminerad av omgivningen. I denna del av modellen ingår även samhällsstrukturer och regelverk som har direkt inverkan på minoritetsgruppens vardag, exempelvis lagar. Meyer (2003) beskriver i sin modell även inre minoritetsstressprocesser vilka kan vara till exempel att ha en inre förväntan om att bli avvisad eller bemött negativt redan innan ett möte har skett, olika försök att maskera sin minoritetstillhörighet för att slippa detta samt internaliserad homofobi – det vill säga att man själv har en negativ bild av sin minoritetstillhörighet och skäms över den. Här ligger fokus på de processer som pågår i minoritetspersonen och som påverkar det egna agerandet i relation till majoritetsrepresentanter.

Coping och socialt stöd ingår i Meyers (2003) modell som viktiga processer för att beskriva hur minoritetspersonen hanterar upplevelsorna av minoritetsstress. Copingstrategier kan vara av mer eller mindre konstruktiv karaktär. Det sociala stödet från den egna gruppen anses kunna vara en viktig källa till att utveckla en positiv minoritetsidentitet, en känsla av egenvärde och en ökad medvetenhet om sina rättigheter (Meyer, 2003).

Minoritetsstressmodellen återger den extra dimension av stress som personer som tillhör en minoritetsgrupp lever med konstant. Modellen visar på en komplex, dynamisk struktur av inre och yttre processer samt förutsättningar för copingstrategier. I samspel med varandra genererar de i sin tur effekter i form av en extra sårbarhetsfaktor som i kombination med livets övriga utmaningar får konsekvenser för det psykiska välbefinnandet (Meyer, 2003). Modellen har använts för att förklara psykisk ohälsa av olika slag med utgångspunkt i flera olika minoritetsgruppers levnadsvillkor, såsom rasifierade grupper och olika typer av funktionstillstånd (Lund, 2021; Pittman m.fl., 2017; Valentín-Cortés m.fl., 2020).

## **1.2 Levnadsvillkor för teckenspråkiga döva och särskild sårbarhet**

Precis som HBTQ+-gruppen och andra minoritetsgrupper har döva genom historien utsatts för stigmatisering, fördomar och diskriminering på såväl

---

<sup>1</sup> I inledningsskedet av detta arbete användes begreppen yttre och inre faktorer istället för yttre och inre processer. Därför förekommer begreppen yttre och inre faktorer i bilaga 1, men i övrigt används begreppen yttre och inre processer.



samhällsnivå som på grupp- och mellanmänsklig nivå. En tydlig skillnad för gruppen teckenspråkiga döva är dock teckenspråket.

### **Teckenspråkets roll**

Det har funnits olika teorier kring vilken undervisningsmetod som varit lämpligast för döva elever. Det var först 1981 efter ett historiskt riksdagsbeslut som svenskt teckenspråk började användas som undervisningsspråk i dövskolorna (Sveriges Dövas Riksförbund, 2020b). Dessförinnan tillämpades främst läppavläsning och talträning, den så kallade oralistiska metoden, vilket påverkade kvalitén på undervisningen för döva barn. Efter att teckenspråket blev godkänt som undervisningsspråk har teckenspråkets ställning stärkts ytterligare i lag genom Språklagen (Språklag, 2009), men svenskt teckenspråk är ännu inte erkänt som ett nationellt minoritetsspråk. Döva har tillgång till teckenspråkstolk i vardagslivet (Hälsa- och Sjukvårdslag [HSL], 2017) genom regionfinansierad tolktjänst, medan exempelvis arbetsplatstolkning (Arbetsmiljölagen [AML], 1977) och myndighetstolkning (Förvaltningslag, 2017) i större omfattning åligger respektive verksamhet att ombesörja för att möta behovet av en fungerande kommunikation mellan döva och hörande.

Bristen på tillgång till teckenspråkstolkning gör att döva känner sig diskriminerade inom vården, på arbetsmarknaden, i skolan och i det dagliga livet (Granqvist & Edlund Lopez, 2020). Det finns också en stor okunskap om dövas rättigheter. När det gäller den särskilt utsatta gruppen döva med försenad teckenspråksinlärning är risken stor att de i sina myndighetskontakter utsätts för felaktig handläggning med potentiellt förödande konsekvenser (Högberg, 2015). För den gruppen räcker det inte med teckenspråkstolkning eftersom det förutsätter att den döva personen behärskar sitt förstaspråk flytande, vilket de inte gör i det här fallet. På grund av bristen på språklig stimulans under de kritiska åren för språkinlärning uppstår potentiellt förödande och permanenta konsekvenser i vuxen ålder i form av språkliga, kognitiva och socioemotionella svårigheter. Detta brukar beskrivas med samlingsbegreppet språklig deprivation och förekommer i en mindre del av dövgruppen (Glickman & Hall, 2019; Martinsson, 2016).

Dövföreningarna har genom tiderna haft, och har fortfarande, stor betydelse för döva. Där har döva kunnat möta andra i samma livssituation, stärka sin identitet och kommunicera obehindrat på sitt förstaspråk (Fredäng, 2003; Göransson & Malmström, 2002; Sveriges Dövas Riksförbund, 2021).

### **Psykisk ohälsa hos teckenspråkiga döva**

Det förekommer i äldre litteratur om dövpsykiatri att professionella beskriver vissa dövas beteenden i termer av "surdofreni" eller "primitiv personlighetsstörning". Dessa begrepp har förekommit som psykiatriska diagnoser för att beskriva beteenden som uppstått till följd av det som idag benämns som språklig deprivation. Avvikande beteenden har antagits bero på själva dövheten (Glickman & Hall, 2019; Martinsson, 2016), precis som hos HBTQ+gruppen där förklaringen till symtomen historiskt varit den avvikande sexualiteten (Meyer, 2003).

Aktuell litteratur om dövas psykiska ohälsa visar en ökad kulturell känslighet och respekt för döva. Enligt en litteraturöversikt som undersökte förekomsten av psykiatriska symptom hos döva personer finns det inte tillräckligt stora studier gjorda med rätt metodologi för att kunna uttala sig om graden av förekomst av psykiatriska symptom generellt för döva i jämförelse med den hörande populationen (Øhre m.fl., 2011). Däremot finns studier som beskriver komplexiteten i dövas psykiska hälsa (Kvam m.fl., 2007). Ett exempel kan vara att döva i högre grad exponeras för svåra barndomsupplevelser (Kvam & Loeb, 2010). I flertalet artiklar hänvisar författarna till konsekvenserna av att leva som döv. I litteraturen nämns även att det kan finnas en sårbarhet för ökad psykisk ohälsa hos vissa genom hur själva dövheten uppstod hos individen. De mest troliga anledningarna som återkommer är dock konsekvenser av bristen på tillgänglig information på teckenspråk och möjlighet till direktkommunikation och delaktighet i sin omgivning. Dessa försvårande omständigheter genererar risk för lägre socioekonomisk status, stigmatisering, diskriminering samt en ökad sårbarhet för att under barndomen utsättas för sexuella övergrepp, frekvent mobbing och fysisk tillrättavisning (Bergslid, 2013; Kvam m.fl., 2007; Fellingner m.fl., 2012).

I ett svenskt projekt tillfrågades döva äldre genom ett teckenspråkigt webbformulär (i projektrapporten omnämnt som ÄDS – Äldre döva i samhället) om sin upplevda hälsa. I ÄDS skattade äldre döva sin hälsa generellt högre än respondenterna i kontrollgrupperna. Vid en närmare analys framkom dock att de äldre döva i högre grad skattade att de hade svår värk, ångslan, ångest, oro, trötthet och sömnsvårigheter (Martinell, 2010).

Östergötlands Dövteam gjorde i samarbete med Samordningsförbundet Östergötland en förstudie för att undersöka det eventuella behovet av en teckenspråkig arbetsplats i regionen. I enkätsvar från förstudien återspeglas erfarenheter av bristande kommunikation i arbetslivet när döva är yrkesverksamma på arbetsplatser med hörande arbetskamrater som inte behärskar teckenspråk. Informanternas svar beskriver ett upplevt

utanförskap när den vardagliga kommunikationen på arbetet enbart kan ske på ett ytligt plan (Mattsson m.fl., 2012).

En stor österrikisk studie visade tydligt på en sämre upplevd livskvalitet avseende fysisk och psykisk hälsa, men när det kom till sociala relationer skattade de döva deltagarna sin livskvalitet på liknande nivåer som den hörande kontrollgruppen (Fellinger m.fl., 2005).

Professionella på specialistenheter inom dövpsykiatri upplever lätt en frustration när de ska utreda döva, där de bedömningsinstrument som står till buds är normerade efter en hörande majoritet och riskerar att ge felaktiga resultat när den döva personen bedöms utifrån dessa. På en specialistenhet med psykiatrisk slutenvård för döva patienter visade en undersökning att 75 % av patienterna inte behärskade sitt eget språk, amerikanskt teckenspråk (ASL), flytande. De kan således räknas in i gruppen döva med svår språklig deprivation (Black & Glickman, 2006).

Vikten av kulturell kompetens i arbetet med döva, där de professionella har en djup förståelse för dövas kultur, normer och språk för att kunna välja lämpliga utredningsmetoder och göra adekvata bedömningar kring vad som är "normalt" för en döv individ, lyfts (Diaz m.fl., 2013). Behandlingsverksamheter med döva patienter kan behöva ha döva medarbetare för att detta ska vara möjligt. Behovet av kulturkompetenta behandlare med flytande kunskaper i teckenspråk lyfts fram som avgörande för att adekvat kunna diagnostisera, bedöma och behandla teckenspråkiga döva (Diaz m.fl., 2013; Landsberger m.fl., 2013). I en studie problematiserar Brenman m.fl (2017) hur hörande professionella ska kunna bedöma vad som är adekvat hos döva personer om de inte har någon erfarenhet av att möta välfungerande döva. En tidigare studie visar mycket riktigt att det är troligt att döva i större utsträckning blir diagnostiserade med svårare psykiatriska diagnoser jämfört med hörande och att de inte får behandling som är tillgänglig för dem språkligt och/eller kulturellt (Cole & Magis, 2011). Därtill har dövgruppen bristande tillgång till anpassad vård och behandling på teckenspråk med dövkompetens (Fellinger m.fl., 2012).

För att döva ska kunna återhämta sig på bästa sätt vid till exempel sluten psykiatrisk vård behöver de få befinna sig i en teckenspråkig miljö. I stället får de ofta tillbringa tiden ensamma i en hörande miljö helt utan eller med begränsade möjligheter till kommunikation på teckenspråk (Horton m.fl., 2012).

Det finns i litteraturen ett mönster som pekar på att den större psykiska ohälsan hos döva skulle kunna härledas till andra orsaker än själva

dövheten. Komplexiteten i arbetet på Dövenheten och utmaningarna i att på ett för det hörande majoritetssamhället begripligt sätt beskriva vuxna teckenspråkiga dövas unika förutsättningar gör det angeläget att utforska minoritetsstressmodellens applicerbarhet på döva personer. Det finns också ett behov av att ytterligare beskriva de processer som påverkar dövas vardag, och att lyfta fram hur bemötandet från omgivningen påverkar deras sammantagna hälsotillstånd. Genom att tillämpa en redan etablerad modell skulle dövas erfarenheter kunna sättas in i ett allmänmänskligt sammanhang som därmed blir mer begripligt för omgivningen.

## **2. Syfte**

Syftet är att tillämpa minoritetsstressmodellen på vuxna teckenspråkiga döva personers levnadsvillkor.

## **3. Metod**

### **3.1 Beskrivning av studien och fokusgrupp som metod**

För studien inhämtades material genom fokuserade gruppintervjuer, det vill säga så kallade fokusgrupper. Med hjälp av fokusgruppmetoden kunde professionella personer återge sina samlade erfarenheter från dövgruppen, både utifrån den målgrupp en arbetar med och/eller utifrån egna erfarenheter. En avgränsning gjordes genom att inom ramen för studien enbart fokusera på erfarenheter från vuxna teckenspråkiga döva.

Fokusgrupper genomförs när en forskare samlar en mindre grupp människor och ger dem instruktioner att diskutera utifrån ett förbestämt ämne. Samtalet tar då form av en gruppintervju. Såväl det som formuleras i ord som gruppmedlemmarnas interaktion med varandra kan vägas in i en analys (Wibeck, 2000). Personen som håller i fokusgruppen ska försöka få en bild av hur en viss grupp tillsammans tänker kring ett fenomen. Metoden stipulerar att gruppledaren styr på så sätt att diskussionen håller sig till relevanta samtalsämnen utifrån det givna temat, men så länge dessa förutsättningar råder kan gruppen ha ett ganska fritt samtal (Wibeck, 2000).

I sammanhanget bör understrykas att det valda tillvägagångssättet inte har följt ramen för att kallas en renodlad fokusgrupp, då det i en fokusgruppsprocess ofta är flera grupper involverade igång parallellt utifrån samma tema. I detta projekt var det dock inte möjligt att ha flera fokusgrupper.

### **3.2 Deltagare**

Gruppen bestod av åtta professionella på dövområdet med olika yrkestillhörigheter och bakgrunder. Alla deltagare arbetade inom offentlig verksamhet med vuxna teckenspråkiga döva som målgrupp.

Fokusgruppen bestod av personer som redan kände varandra. I gruppen fanns både döva, hörande och Children of Deaf Adults (CODA) bland deltagarna. Samtliga medverkade på arbetstid.

### **3.3 Materialinsamling**

Datainsamlingen utgörs av materialet från ovan nämnda fokusgrupp. Rapportens författare hade rollen som gruppleddare, där de turades om med att styra samtalet och att dokumentera det som diskuterades i form av minnesanteckningar. All kommunikation skedde direkt på svenskt teckenspråk. Tre fokusgrupptillfällen genomfördes och varje träff var två timmar lång, inklusive en kortare paus. Inför det första tillfället fick deltagarna inte ta del av frågorna i förväg. Efter att gruppleddarna utvärderat det första tillfället identifierades en vinst med att delge frågeställningarna på förhand, varvid dessa skickades ut via e-post inför de två nästkommande gångerna. Vid samtliga tillfällen gjordes även videoupptagningar. Materialet från fokusgruppen har transkriberats. Frågeställningarna till fokusgruppen finns i Bilaga 1.

### **3.4 Analys**

Analys av materialet har gjorts genom att identifiera och reflektera utifrån återkommande, centrala teman bland vuxna teckenspråkiga dövas erfarenheter i relation till Meyers minoritetsstressmodell (2003). Analysen har utgått från begreppen *Yttre processer*, *Inre processer* och *Coping och socialt stöd* enligt modellen.

### **3.5 Etiska överväganden**

Samtliga medverkande i studien informerades om att deltagande i fokusgruppen var frivilligt och att deras svar skulle förbli anonyma i studien. I syfte att värna deltagarnas anonymitet, då de är verksamma i en minoritetskontext, specificeras inte kön, profession, åldersspridning eller andra erfarenheter hos deltagarna.

Samtycke till att delta inhämtades från alla som deltog. Deltagarnas uttalanden avidentifierades i resultatredovisningen. Det filmade materialet har raderats efter genomförd studie. En överenskommelse gjordes om att det som sades i gruppen stannade där och att materialet enbart fick användas för denna studie.

## 4 Resultat

Nedan redovisas resultaten från de tre fokusgrupptillfällena under rubrikerna *Yttre processer*, *Inre processer* och *Coping och socialt stöd*.

### 4.1 Yttre processer

#### Attityder i omgivningen

I fokusgruppen råder en samsyn kring att det är attityder från omgivningen som påverkar dövgruppens upplevelser av stress i stort. Å ena sidan finns synen på dövhet som en funktionsnedsättning och att många hörande medvetet eller omedvetet tycker synd om döva på grund av att de inte hör. Å andra sidan kan teckenspråket i vissa sammanhang framhävas på ett närmast exotifierande sätt som något vackert, till exempel vid Melodifestivalens teckenspråksgestaltningar av låtbidragen. I gruppen uttrycks att båda dessa aspekter skapar stress då de på olika sätt ger uttryck för någon form av annorlundaskap utifrån den hörandes perspektiv.

En annan aspekt i mötet med hörande som deltagarna berättar om kan handla om ett villkorat positivt intresse för teckenspråk och dövkultur, där döva ofta upplever att det initiala intresset tenderar att falna efter hand, alternativt att de hörande som faktiskt har en respektfull attityd och ett genuint och ihållande intresse för att bemöta döva på deras villkor byter arbetsplats eller flyttar och försvinner ur den döva personens vardagssfär. Många döva på hörande arbetsplatser arbetar mycket aktivt med att etablera relationer med sina kollegor, och det kan upplevas som ansträngande att vara rollmodell och språkgivare när kollegor säger upp sig och byts ut. Det blir då att döva anställda får börja om många gånger med nya kollegor som saknar kunskap.

När döva personer besöker vården finns enligt gruppen ibland en erfarenhet av att vårdgivaren frågar om annat än det en sökte kontakt för. Vårdgivaren kan riskera att fastna i dövheten som fenomen och att ställa frågor som är relaterade till den, istället för att fokusera på det som patienten faktiskt söker vård för. Detta bemötande kan påverka individens upplevelse av stress.

Inför viktiga möten med hörande personer finns en allmänt ökad risk för att döva känner sig i underläge när dessa möten sker. Det handlar om den rådande hörselnormen, där den döva personen lätt känner sig förminskad. Döva kan ha en vaksamhet gentemot nya hörande personer gällande deras förmodat goda intentioner. Om dessa goda intentioner på något sätt signalerar en omedveten önskan om att den döva personen också var

hörande så blir effekten hos den döva personen snarare en känsla av att inte bli accepterad som den hen är.

Ett klassiskt exempel på en situation som väcker frustration är när döva umgås i blandad grupp med hörande. Om en döv person kommunicerar via teckenspråk eller skrift med en hörande och en annan hörande börjar kommunicera med tal bryter ofta den hörande samtalspartnern automatiskt ögonkontakten, och därmed möjligheten till fortsatt kommunikation, med den döva till förmån för den talande hörande genom att vända sig mot ljudets riktning. Den visuella kommunikation som pågick avbryts alltså av att den hörande riktar om sitt fokus. Det som händer för den döva personen är att själva förutsättningen för kommunikation bryts. Vem som helst kan bli irriterad på att bli avbruten, skillnaden här är att den döva automatiskt exkluderas i det som nu sägs med tal mellan de två hörande. Som döv kan en då känna sig utanför, frustrerad, förminskad och stressad.

Vidare finns det en oro hos gruppdeltagarna att barn som föds döva inte självklart får tillgång till teckenspråk tidigt. Att teckenspråket inte ses som en självklar tillgång för barn som föds döva gör något med vuxna döva, det kan ses som att deras eget språk inte värderas som något värdefullt utan som något som primärt väljs bort.

Teckenspråkiga döva kan känna att de representerar en hel grupp och inte blir sedda som egna individer. Detta kan medföra en förhöjd självmedvetenhet och monitorering av sitt eget beteende i hörande sammanhang. Det kan även skapa en känsla av skam när andra döva, medvetet eller omedvetet, väcker negativ uppmärksamhet hos hörande genom sitt beteende. Samtidigt är tillhörigheten till dövgruppen viktig för många och ofta utgör den en kraftkälla i vardagen.

Många teckenspråkiga döva föredrar att identifiera sig själva som tillhöriga en kulturell och språklig minoritet. Gruppdeltagarna ställer sig frågan – om döva själva kallar sig en minoritetsgrupp men samhället i stort inte gör det, vad är dövgruppen då? De känslor som uppstår i denna krock mellan synsätt blir ett exempel på hur omgivningens attityder kan generera stress.

Sammanfattningsvis anses den förhöjda mängd av stressorer som teckenspråkiga döva personer i vardagen upplever i mötet med den hörande omgivningen kunna sägas utgöra en extra sårbarhetsfaktor som kan utlösa psykisk ohälsa.

## **Teckenspråk och tillgång till teckenspråkstolk**

Teckenspråk är ett eget språk med egen grammatik, och är teckenspråkiga dövas förstaspråk. Andra grupper i samhället använder tecknade kommunikationssätt såsom exempelvis Tecken Som Stöd (TSS) och Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation (TAKK). Dessa syftar till att stärka och komplettera talspråk och bygger på den talade svenskans grammatik. Deltagarna i fokusgruppen har erfarenhet av att hörande personer tenderar att sammanblanda kompletterande kommunikationsformer med teckenspråk, som de facto är ett eget språk. Detta kan skapa en känsla av att det egna språket av hörande personer inte värderas som ett fullvärdigt språk.

Juridiskt sett har svenskt teckenspråk inte uppnått samma status och skydd i lag som de nationella minoritetsspråken, vilket deltagarna också nämner som en yttre process som spelar in. Även om rätten till tolk finns så är tillgången till tolk begränsad och förutsätter noggrann planering och god framförhållning. Många döva är ensamma teckenspråkiga på sina arbetsplatser. Fokusgruppen beskriver att döva i sådana miljöer kan hamna i obekväma situationer, exempelvis när det hastigt sammankallas till arbetsplatsmöte och ingen teckenspråkstolk finns på plats. Det kan också hända att ett möte flyttas och tolkbokningen inte följer med. Den döva ställs då inför valet mellan att inte vara till besvär och delta ändå eller att stå på sig och kräva att mötet bokas om till en tid då det finns tillgång till tolk. Det händer att arbetsgivaren väljer att ge en skriftlig sammanfattning i efterhand av vad som avhandlats, men detta kan upplevas som otillräckligt eftersom en sammanfattning inte kan avspegla allt som sagts. De hörande kollegorna får del av all information, medan den som är döv bara får en del av informationen eller ingen alls och inte heller har kunnat ställa frågor eller uttrycka sin åsikt i realtid.

Begränsad tillgång till teckenspråkstolk skapar ett utanförskap hos döva. Gruppen beskriver att myndigheter och regioner visserligen försöker göra samhället tillgängligt genom att tillhandahålla tolktjänster, men att möjligheterna ändå är begränsade och inte en garanti för full delaktighet. Om du till exempelvis anmäler dig till en kvällskurs kan du inte räkna med att få tolk till alla tillfällen, och ännu mindre att du får samma tolk till alla tillfällen. Fokusgruppdeltagare uttrycker här att döva är medvetna om att deras behov genererar en samhällskostnad och att detta gör något med självbilden. Samtidigt är det i regel hörande personer som fattar viktiga beslut om vad döva ska ha rätt till och inte. Här resonerar gruppen kring att det kan göra att döva känner sig som en belastning och att de "bör nöja sig med det stöd de får", oavsett hur det ser ut.



Ett exempel som lyfts är när en döv person besöker en akutmottagning och ber personalen att boka teckenspråkstolk. Sjukvårdspersonalen svarar att det ska göras, men tiden går och ingen kommer. Den döva patienten får då oroa sig kring tolkfrågan, om tolk verkligen kommer och i synnerhet om tolk finns på plats när läkaren väl kommer för undersökning. Som döv kan en känna ett behov av att påminna personalen för att försäkra sig om att tolkbokningen verkligen är gjord, och i värsta fall behöva göra bokningen på egen hand. Allt detta sker alltså i en situation där individen är utsatt och söker akutvård.

Inskrivningsprocessen på Arbetsförmedlingen är också ett fenomen som gruppdeltagarna menar utgör en form av strukturell diskriminering. För att få rätt till tolk i arbetslivet behöver döva skriva in sig på Arbetsförmedlingen, oavsett om de har arbete eller ej. Många handläggare på Arbetsförmedlingen saknar kunskap om detta förfarande, varför det ofta blir den döva personens ansvar att berätta hur myndighetens regler ser ut för att en som enskild ska få tillgång till den tolkresurs som samhället beslutat att en har rätt till. Utöver själva inskrivningen ska alla döva personer kodas i Arbetsförmedlingens register med kod 21, vilken uppger att den inskrivna har någon form av arbetshinder.

En gruppdeltagare lyfter fram ett exempel då en döv person skulle till ett polisförhör och det dök upp en anhörig till polisen som var anlita för att tolka förhöret, istället för att ta in en professionell teckenspråkstolk. Situationer som denna skapar en känsla av att det egna språket inte värderas lika högt som andra språk och att myndighetsrepresentanter tror att det räcker med en termins kvällskurs i teckenspråk för att kunna tolka.

Bristande tillgång till samhällsinformation på teckenspråk samt okunskap om dövas förutsättningar lyfts också fram som fenomen som skapar stress hos döva. Detta är genomgående både i stora sammanhang på gruppnivå och i den enskildes vardag. När covid-19-pandemin bröt ut i Sverige våren 2020 fanns initialt ingen krisinformation tillgänglig på svenskt teckenspråk. Det var först när intresseorganisationer påpekade detta som myndigheterna började ombesörja teckenspråkstolk till pressträffar och dylikt.

Gruppen kan se att en respekterande attityd hos hörande minskar dövas upplevelse av stress. En hörande person som genuint vill veta mer och låter döva själva vara experter på dövas levnadsvillkor är ofta gynnsamt för hur situationen upplevs. Fokusgruppen framhåller att det är attityden hos den hörande omgivningen som är det viktigaste, inte nödvändigtvis teckenspråkskunskaperna.

Uttalanden från fokusgruppen belyser att tolkfrågan är en av de yttre processer som kan ha stor inverkan på en teckenspråkig dövs persons levnadsvillkor och därmed även på det psykiska välbefinnandet.

## **4.2 Inre processer**

Deltagarna beskriver att många döva kan känna en oro inför möten med hörande, det vill säga att en inre stress byggs upp redan före mötet. En del förväntar sig rentav ett negativt bemötande baserat på tidigare erfarenheter. Oron över tillgången till tolk lyfts i gruppen som stressande för teckenspråkiga döva, vare sig det handlar om möten på arbetsplatsen, i vård- eller myndighetskontakter eller vid sociala tillställningar. I vilka sammanhang får jag tolk och inte? Hur mycket behöver jag bevaka och ligga på för att säkerställa att det kommer tolk? Vem står för tolkbokningen? Hur kommer jag bli bemött i mötet? Denna förhöjda stress kan göra att även om ett möte sker med goda förutsättningar är den döva personen så uppstressad och/eller trött redan innan att hen riskerar att tappa sin egentliga agenda för mötet. Vidare kan oron handla om känslan av att vara till besvär om och när det visar sig att mötet inte kan ske på jämbördiga villkor. Oron här kan böttna i en känsla av att ständigt vara den besvärliga som påminner om tolkbokningen.

Vidare tar gruppen upp exempel på döva som befinner sig i hörande miljöer utan tillgång till teckenspråkstolk. De ser hörande prata med varandra och titta åt olika håll och kanske på den döva personen utan att tänka på det. Den döva personen är då utlämnad åt sina egna fantasier och kan lätt känna sig stressad och orolig över vad de hörande pratar om utifrån hur hen tolkar deras kroppsspråk. En annan vanlig upplevelse hos döva i dessa sammanhang är den obehagliga känslan av att bli socialt utesluten, med medföljande känslor av ensamhet, ledsenhet, skam, förminskning och att inte bli sedd.

De inre processer som gruppdeltagarna återkommer till är framförallt den förväntansoro och de upplevelser av social uteslutning som teckenspråkiga döva lever med. Dessa inre processer medför en förhöjd återkommande inre anspänning som kan bidra till en ökad sårbarhet för psykisk ohälsa.

## **4.3 Coping och socialt stöd**

Fokusgruppen beskriver hur döva historiskt sett har fått till stånd samhälleliga förändringar genom att organisera sig och alliera sig med hörande på strategiska maktpositioner för att driva igenom beslut som gagnar dövas villkor. Dövföreningar har således fyllt såväl en

intressepolitisk som social roll. Denna copingstrategi verkar på en samhällelig nivå.

En del döva väljer att endast hålla sig till sammanhang med andra döva på såväl arbetet som på fritiden. Det kan exempelvis innebära att de väljer att stanna kvar på en och samma arbetsplats då direktkommunikationen på teckenspråk känns viktigare än att riskera att förlora detta genom att byta arbetsplats och bostadsort.

Deltagarna i fokusgruppen vittnar om att sociala sammanhang med andra döva fyller en oerhört viktig funktion. Det kan handla om att besöka dövföreningen, träffa sina döva vänner eller att vara aktiv i sociala medier i olika fora där döva finns. Genom att möta och dela erfarenheter på sitt eget förstaspråk med andra i samma minoritetsgrupp kan döva få bekräftelse och styrka till att orka förhålla sig till det hörande samhället. Deltagarna lyfter vikten av att ha möjlighet att ventilera och bearbeta negativa erfarenheter i vissa möten med hörande tillsammans med andra döva som fullt ut förstår vidden av ens upplevelse och kvardröjande negativa känslor efter mötet. Detta gör att en fyller på med ny energi och kan finna en sorts acceptans för att till exempel på sin hörande arbetsplats inte vara fullt delaktig och att ha en mer vardaglig kontakt på ett ytligt plan med sina hörande kollegor. Det sociala stödet från andra teckenspråkiga döva kan ge kraft till att orka befinna sig i hörande sammanhang som ensam döv.

Enligt gruppdeltagarna kan teckenspråkiga döva ha olika typer av copingstrategier, vilka kan vara mer eller mindre funktionella. En del personer oroar sig inför ett möte och hoppas på det bästa, och om kommunikationen inte är optimal sitter den döva kvar i mötet utan att vara fullt delaktig och undviker att ställa krav. Ett annat sätt som gruppen lyfter handlar om att förbereda sig noga inför mötet genom att ta kontroll över det som går att påverka. Det kan vara att kontrollera att tolk är bokad, vilken lokal mötet ska ske i etcetera. Något som kan kännas stärkande är att vara fler än en döv deltagare på mötet. Ett annat alternativ kan vara att be om stöd från någon professionell på dövområdet eller någon närstående för att minska sin oro över hur mötet kommer att bli.

I mer spontana möten med hörande utan tolk närvarande kan en del döva vara noga med att förekomma hörande genom att visa vägar till kommunikation, till exempel genom att visa att mobiltelefonens meddelandefunktion kan användas för kommunikation i skrift för kortare meningsutbyten. Detta förutsätter att den döva känner sig bekväm med att kommunicera via skriven svenska. Något som många döva gärna undviker

är att hänvisas till läppavläsning och gester, vilket lätt leder till missförstånd och osäkerhet.

När omgivningen tenderar att använda hörande närstående som kommunikationskanal kan döva, beroende på situation, hantera det på olika sätt. De kan välja att antingen acceptera rollen som passiv i kommunikationen och låta den hörande sköta samtalet, eller så väljer de att reagera genom att se till att det blir direktkommunikation. Valet kan påverkas av dagsform och sammanhang. Gruppen lyfter vikten av att välja sina strider. I vissa sammanhang är det viktigare att markera vikten av direktkommunikation och rätt bemötande och det delade ansvaret för detta. I andra sammanhang kan det kännas som att en inte orkar eller vill markera förekomsten av okunskap och fördomar.

Ett exempel som lyfts i fokusgruppen som särskilt viktigt att bevaka för vissa döva föräldrar handlar om att till varje pris undvika att det hörande barnet används som tolk. Detta är något som annars lätt sker vid spontan kommunikation mellan föräldrar eller med personal i förskola/skola om den döva föräldern inte är vaksam och kan föregripa att detta händer, till exempel genom att ta fram SMS-funktionen i mobiltelefonen. Det finns en stor risk för att ansvaret för de vuxnas kommunikation hamnar på det hörande barnet. En uppfattning som finns i gruppen är att detta i förlängningen kan avgöra om den döva föräldern kan bibehålla sitt mandat som förälder.

Gruppen reflekterar även kring att copingstrategier kan se olika ut beroende på vilken generation en tillhör och hur tillgången till en tidig språkutveckling har sett ut. Yngre döva som haft god tillgång till teckenspråk tidigt och ofta utvecklat en välfungerande skriftliga svenska tenderar att känna till sina rättigheter och bevaka dem på ett annat sätt än äldre döva som ofta inte fick sitt förstaspråk förrän de började i dövskola.

Det kan också vara så att yngre generationer döva som haft en mer självklar tillgång till teckenspråk under skoltiden kan uppleva en irritation när hörande personer inte förstår dövas behov av att exempelvis kommunicera via skrift. Ett exempel som lyfts är att även om en döv person i en butik visar ett skrivet meddelande på mobiltelefonen, kan den hörande välja att svara med tal.

Många äldre döva anses av fokusgruppen inte en mer anpassande hållning gentemot hörande för att inte vara till besvär. Fokusgruppen anser dock inte det vara så enkelt som att äldre och yngre döva automatiskt alltid är olika på detta sätt, även andra aspekter som exempelvis normer från ursprungsland eller nära omgivning kan påverka. En

fokusgruppsdeltagare berättar att hen har erfarenhet av olika döva personer i samma ålder där inställningen till rätten till tolk varierar. Vissa anser att tolkrätten är en självklarhet, andra i samma grupp anser att en mer måste acceptera om det inte blir som en önskat gällande tillgången till tolk i vardagen.

Fokusgruppen lyfter även att en del döva med en extrovert personlighet antar en slags ambassadörsroll för döva, dövkultur och teckenspråk. De ägnar mycket tid och kraft åt att bygga relationer med hörande och visa en positiv bild av döva, dövkultur och teckenspråk. Fokusgruppen resonerar även kring det faktum att det inte är lika lätt för döva att nå ut med motsvarande information i media som för exempelvis representanter för HBTQ+-gruppen på grund av att kommunikationen ofta behöver ske via teckenspråkstolk.

En sammanfattning av gruppens diskussion tyder på att copingstrategier och socialt stöd kan se väldigt olika ut, beroende på sammanhang, bakgrund och dagsform. De funktionella copingstrategier som kan tänkas utgöra skyddande faktorer mot psykisk ohälsa tycks framförallt vara det sociala stödet från andra teckenspråkiga döva, noggranna förberedelser inför planerade möten samt en plan för spontana interaktioner med hörande. Vidare kan copingstrategier verka på en mer strukturell nivå genom intressepolitiskt påverkansarbete. Dessa copingstrategier förutsätter en medvetenhet om vilka rättigheter en har som döv, vilket inte är en självklarhet för alla.

## 5 Diskussion

Resultaten visar att Meyers (2003) minoritetsstressmodell till stor del kan användas för att förklara psykisk ohälsa hos teckenspråkiga döva utifrån deras levnadsvillkor. När modellen presenterades för fokusgruppen framstod det som lätt för dem att relatera till dövgruppens verklighet. Det var som att vrida på en kran när det kom till att hitta exempel. Även artiklar som lyfts fram i bakgrunden (Bergslid, 2013; Kvam m.fl., 2007; Fellingner m.fl., 2012) bekräftar bilden av att själva konsekvenserna av att leva som döv i ett hörande samhälle har påverkan på dövgruppens sammantagna hälsa. Kontentan är att det inte är dövheten i sig som genererar stress, utan istället de negativa attityder och den okunskap som finns hos majoritetssamhället samt bristen på tillgänglig information och kommunikation.

Grunderna för minoritetsstressmodellen handlar om att stigmatisering, fördomar och diskriminering skapar en potentiellt stressande social miljö. Den rådande hörselnormen dikterar dövas levnadsvillkor, precis som heteronormen påverkar HBTQ+-personers liv på liknande sätt. Hörande personer tillhör majoritetssamhället och har därmed en privilegierad position jämfört med döva, men det är inte självklart att majoritetspersoner är aktivt medvetna om detta. För teckenspråkiga döva är situationen en annan, de är ofta smärtsamt medvetna om sitt underläge. De äger den tunga förklaringsbördan, att behöva beskriva och hävda sina behov och rättigheter gentemot en ofta okunnig majoritet. Ett tydligt exempel blir den strukturella diskrimineringen när döva personer som har ett arbete återkommande måste registrera sig och ha en dialog med ofta oförstående handläggare på Arbetsförmedlingen. Därtill behöver döva personer registreras som att de har en form av arbetshinder för att få del av de insatser samhället uppgett att de har rätt till. I detta sammanhang kan döva uppleva att de behöver underkasta sig den rådande hörselnormen. Detta är nödvändigt, trots att det krockar med dövas syn på sig själva som tillhörande en kulturell och språklig minoritet och inte som en grupp med funktionsnedsättning. Frågan om tolkningsföreträde blir här brännande aktuell.

Hörselnormen gör sig inte enbart gällande i större sammanhang utan är allstädes närvarande i dövas vardag. Visuell kommunikation avbryts ofta på grund av att den hörande samtalsparten vänder sig bort mot ett inkommande ljud. Det önskvärda här vore att visuellt signalera att något annat påkallar den hörandes uppmärksamhet och att hen har för avsikt att plocka upp samtalstråden igen när hen kollat upp vad det gäller. Det som istället ofta sker är ett abrupt avbrott i kommunikationen där den döva personen lämnas i osäkerhet kring vad som skett och om samtalet

kommer att återupptas. Detta sänder ett, ofta oavsiktligt, budskap till den som använder visuell kommunikation att denna är mindre viktig.

Attityder hos hörande majoritetspersoner påverkar döva personer. Det kan upplevas som obekvämt om en hörande person på något sätt signalerar att hen tycker synd om den döva personen utifrån att hen inte hör, vilket kan krocka med den döva personens självbild. Andra hörande personer kan känna sig osäkra på vad som är ett gott bemötande i relation till en döv person och drar sig därför undan kontakten. Denna osäkerhet får den döva personen i sin tur känna av och hantera, vilket också kan vara energikrävande. Detta skulle kunna förstås som en form av majoritetsstress, där ambitionen att göra rätt övergår i något undvikande eller ängsligt vilket kan öka avståndet mellan den hörande majoritetspersonen och den döva minoritetspersonen.

I vissa sammanhang kan döva uppleva ett exotifierande intresse för teckenspråk och dövkultur från hörande personer. Även om intresset är positivt, så signalerar denna överdrivna uppmärksamhet att den hörande fascinerar av det som är annorlunda hos den döva, och fokuserar på detta tills intresset kanske falnar. Det är en fin balansgång mellan ett genuint respektfullt intresse och en överdriven fascination över det som är annorlunda. I skenet av det framstår det som rimligt att döva kan uppleva en stor osäkerhet kring omgivande personers attityder och att tillit inte är något som kommer automatiskt. Det finns många episoder i dövas liv där hörande personer mer eller mindre omedvetet brustit i respektfull och inkluderande kommunikation. Det kan vara så att en hörande person ena gången månar om att den döva personen ska vara delaktig, för att nästa gång helt hålla sig till tal och auditiva normer, vilket lämnar den döva personen i ett kommunikativt utanförskap. Parallellen till HBTQ+-gruppens upplevelser av osäkerhet kring heteronormativa personers attityder, potentiella fördomar och okunskap ligger här nära tillhands.

Ett fenomen i dövas vardag som synes rimma väl med Meyers (2003) förklaringsmodell om minoritetsstress är den återkommande förväntansoron som en viktig stressfaktor. Döva personer kan uppleva en anspänning och oro före, under och efter ett möte med en representant för det hörande majoritetssamhället. Oron handlar här om flera parallella processer. En del är en ängslan kring att riskera att bli dåligt bemött och att utsättas för mikroaggressioner i form av okunniga, potentiellt fördomsfulla frågor eller påståenden. Kommer läkarbesöket handla om det en söker vård för eller hamnar dövheten i överdrivet fokus? Ofta bottnar denna farhåga i en samlad erfarenhetsbank av dåliga upplevelser. Det finns en osäkerhet kring vilken attityd och förkunskap den majoritetsperson en kommer att möta har, och hur det kommer påverka

mötet. Exempel från HBTQ+-personers verklighet vittnar om samma typ av oro, där det finns en risk för att det är den enskildes sexualitet som hamnar i centrum. För döva personer ligger utöver detta tolkfrågan som ett ständigt hot. Kommer det att finnas tolk? Kommer kommunikationen att fungera? Hur mycket behöver tolkfrågan bevakas? I förlängningen handlar denna oro om djupt existentiella värden, såsom möjligheten att bibehålla sin egenmakt och att bevaka sin position som förälder, arbetstagare och fullvärdig samhällsmedborgare. Alla minoriteter hamnar inte i just denna dubbla situation, men döva gör det eftersom dialog med majoritetssamhället i många situationer går via tredje part. Exemplet från fokusgruppen där det vid ett polisförhör togs in en anhörig till myndighetspersonen som skulle fungera som tolk trots att hen saknade adekvat utbildning för detta visar på en reell oro som döva personer lever med – kommer min rätt till fungerande kommunikation att värderas på samma sätt som för hörande?

Det finns därtill en dimension som handlar om att inte bara få tolk utan även om att faktiskt bli tolkad korrekt. Inte alla tolkanvändare och teckenspråkstolk har lätt att förstå varandra och det kan generera stor stress att inte känna sig säker på hur taltolkningen flyter. Det handlar de facto om hur ens röst blir hörd. Personer som kommer till ett nytt land och under en period använder språktolk hamnar initialt i en liknande utsatthet, men skillnaden för döva är att behovet av teckenspråkstolk är livslångt. Situationen kompliceras därtill av att regelverket för teckenspråkstolk ser olika ut beroende på i vilket sammanhang som frågan uppstår. Det är till exempel inte självklart att samma utförare tar uppdrag inom både sjukvård och arbetsliv.

Det som gör dövas levnadsvillkor ytterligare komplext är att det kan finnas ett samband mellan vilken generation en tillhör (oralismen eller teckenspråkseran), hur den enskildes bakgrund ser ut gällande uppväxt, familjeförhållanden, tillgång till teckenspråk i hemmet och i skolmiljön och när upplevelsen av minoritetsstress triggas. Fenomenet förekommer genom dövas liv generellt, men olika förutsättningar kan ge olika grad av känslighet för stressorer. En person som inte fått tillgång till ett fungerande teckenspråk under sin uppväxt och därmed får arbeta med att försöka kompensera för detta i vuxen ålder är mer sårbar och riskerar både att missförstå och att bli missförstådd i betydligt högre grad än andra döva (Glickman & Hall, 2019; Högberg, 2015; Martinsson, 2016).

Det som särskilt framkommit under studiens gång som utifrån minoritetsstressmodellen även kan appliceras på dövgruppen gäller de frekvent återkommande upplevelserna av att vara i underläge och till besvär för att en ständigt behöver bevaka sina rättigheter till exempelvis



teckenspråkstolk. Meyer (2003) beskriver detta som förväntan om avvísning. I Meyers minoritetsstressmodell belyses även processer som internaliserad skam över att tillhöra HBTQ+-gruppen och döljandet av sin avvikande identitet. Dessa två processer framkommer inte som vanligt förekommande i dövgruppen i denna studie. Något som dock särskilt utmärker dövgruppen här är risken för ett kommunikativt utanförskap för döva i en hörande miljö, exempelvis på arbetsplatsen. I Meyers (2003) modell lyfts coping och socialt stöd från den egna gruppen fram som en viktig faktor för att hantera eller reducera minoritetsstress. En copingstrategi här blir att kompensera för detta genom att fylla sin fritid med umgänge på teckenspråk med andra döva och på så sätt hämta energi ur den egna gruppen. För döva kan denna copingstrategi anses vara särdeles viktig med tanke på att det kan vara endast där en kan uttrycka sig på sitt eget förstaspråk utan att behöva anpassa sig.

En väsentlig del i Meyers (2003) modell är minoritetsgruppens status. Gällande teckenspråkiga döva finns även här en process kring synen på det egna språket, där teckenspråkets status och erkännande får en inverkan på dövgruppens status. Å ena sidan har inte svenskt teckenspråk samma legala status som de nationella minoritetsspråken, å andra sidan exotifieras språket som något vackert eller lustigt i mediala sammanhang.

Vidare är det lätt att identifiera de yttre processer som påverkar dövas vardag genom att konstatera att lagstiftningen kring rätten till information på sitt förstaspråk, vare sig det gäller krisinformation, information på 1177.se, kontakt med vårdcentralen eller nyheterna på TV, är relativt svag. Det finns vissa rättigheter men tillgängligheten är begränsad. Exempel på detta är att det är mycket sällan samtlig information på en hemsida finns översatt till teckenspråk och att utbudet beträffande teckenspråksöversatta TV-program är relativt litet. Även regelverket kring teckenspråkstolkning är komplicerat och döva kan hamna i en känsla av att reduceras till att vara en samhällskostnad. Vad gör det med en person när samhället signalerar att hens behov blir en belastning? Upplevelsen av att vara den besvärliga som återkommande påminner om tolk är stressande. Ibland finns orken att påtala när kommunikationen faktiskt inte fungerar, men inte alltid. Fokusgruppens reflektioner kring att exempelvis rätten till tolktjänst är villkorad och att makten inte ligger hos minoriteten om vilka bestämmelser som ska råda belyser en upplevelse av att förväntas vara nöjd med den tillgänglighet en får. Det är inte döva själva som till exempel får fatta beslut om vilka TV-program eller vilka delar av en hemsida som ska teckenspråkstolkas, vilket är problematiskt.

Ur ett historiskt perspektiv har det skett förbättringar genom att dövorganisationer genom lobbyverksamhet drivit igenom förändringar. Ett

exempel på detta är att specialskolorna för döva från 1981 började använda teckenspråk som undervisningsspråk. Före 1981 förväntades döva elever lägga stora delar av undervisningstiden på att lära sig att läsa på läppar och att tala, och på så sätt anpassas till hörselnormen och majoritetssamhället. Detta skedde ofta på kunskapsinhämtningens bekostnad. Efter 1981 kunde döva elever få undervisning direkt på teckenspråk och på så sätt har dövgruppen fått en form av erkännande för teckenspråkets egenvärde. Det går såväl historiskt som i modern tid att skönja ett mönster där minoriteten fått bevaka sin tillgång till information och språk för att minimera risken för strukturell diskriminering.

Frågan kring dövas risk för att erfara minoritetsstress i många sammanhang väcker funderingar kring hur detta kan undvikas. Hur kan hörande majoritetspersoner bidra till minskad upplevelse av minoritetsstress hos döva minoritetspersoner? Det som genomsyrar materialet är att bekräftelse, förståelse för och erkännandet av dövas erfarenheter är en nyckel till framgång i detta sammanhang. När hörande personer blir medvetna om sina privilegier och tar ansvar för sin del av kommunikationen i mötet med döva personer kan detta möjliggöra mer positiva möten. Det handlar inte om att kunna förstå den andres upplevelse och levnadsvillkor fullt ut, men murar kan rivas om majoriteten vågar erkänna sin okunskap på ett respektfullt sätt. Fokusgruppen bekräftar att en bra attityd kan vara viktigare än kunskaper i teckenspråk. När en hörande person ser och bekräftar en döv persons erfarenheter och oro kan det minska risken för minoritetsstress och öka chansen för en god allians. En särskilt viktig strategi för att minska minoritetsstress tycks också vara att möta andra teckenspråkiga döva. Det kan handla om att bearbeta upplevelser av möten med det hörande samhället, men även så grundläggande som att uttrycka sig direkt på sitt förstaspråk utan att gå via tredje part.

Något som bör lyftas fram är att fokusgruppens utsagor inte avspeglar en attityd av att teckenspråkiga döva generellt skulle vilja vara något annat än just teckenspråkiga döva. Det finns utmaningar med att leva som teckenspråkig döv i ett hörande samhälle, men den genomsyrande inställningen är att döva med sina unika förutsättningar kan bidra till samhället med sina viktiga erfarenheter. Dessa visuella levnadsvillkor kan berika världen och generera ökad mångfald.

Enligt Wibeck (2000) kan en nackdel med att fokusgruppens deltagare redan känner varandra vara att det kan finnas ämnen som anses vara helt självklara och därför inte ens förs på tal. Ett annat bekymmer som kan uppstå är att gruppens medlemmar faller in i etablerade sociala roller som är befästa utanför fokusgruppsituationen. Fördelar med att använda redan

existerande grupper är dels att det kan underlätta ur rekryteringsaspekt, men också att det kan gå fortare att få till stånd en diskussion om det aktuella temat då det redan finns en trygghet hos gruppmedlemmarna i relation till övriga deltagare (Wibeck, 2000).

En risk med att fokusgruppen genomfördes inom ramen för en arbetssituation är att det, trots den betonade frivilligheten, kan ha funnits en upplevelse av att ha svårt att tacka nej till att medverka i studien. En annan infallsvinkel är att en professionell bakgrund inom döv världen är en bra förutsättning för att förtroghetsbaserad kunskap skulle kunna framkomma.

Rapportens författare var även gruppledare. Bedömningen gjordes att nyttan med direktkommunikation och förkunskap kunde kompensera för det som eventuellt förlorades i neutralitet. Under fokusgrupptillfällena har gruppledarna inte kommit med egna infallsvinklar och exempel i diskussionerna utan hållit sig tydligt till sina ledande och samordnande roller. En annan aspekt är att studiens författare inte kan sägas tillhöra minoritetsgruppen teckenspråkiga döva, även om de behärskar svenskt teckenspråk och har nära anknytning till gruppen. Det är alltid angeläget att beakta frågan om tolkningsföreträdare, i synnerhet när det handlar om att beskriva minoritetsgruppers upplevelser. Det var därför av stor vikt att förankra valet av projektets medarbetare i personalgruppen på Dövenheten där majoriteten av behandlarna är teckenspråkiga döva.

En viktig aspekt är att studien inte på något sätt kan sägas vara uttömmande avseende hur teckenspråkiga döva upplever minoritetsstress. Till exempel finns det i studien få exempel på hur döva som lever med konsekvenserna av språklig deprivation kan uppleva minoritetsstress.

Minoritetsstressmodellen etablerades redan 2003, och har sedan dess kompletterats med ytterligare begrepp och förtydliganden. I detta projekt har ursprungsmodellen varit utgångspunkt. Det har även blivit tydligt under projektets gång att litteraturen på området minoritetsstress fortfarande är knapphändig.

Sammanfattningsvis har minoritetsstressmodellen visat sig vara en användbar teoretisk ram när det gäller gruppen döva personer. Det skulle även vara av intresse att studera om modellen skulle kunna appliceras på andra minoritetsgrupper som till exempel personer med olika fysiska och psykiska funktionsnedsättningar. Det finns ett värde i att beskriva de specifika processer som minoritetspersoner lever med då det i sig känns bekräftande för minoritetspersonen och öppnar upp för att hitta sätt att hantera situationen. Modellen tydliggör även hur majoritetspersoner kan ta

ansvar för sin del genom att bli medvetna om sin privilegierade situation och att våga reflektera över hur detta påverkar mötet med minoritetspersoner.

## 6 Slutsatser

Minoritetsstressmodellens applicerbarhet på teckenspråkiga dövas levnadsvillkor har tydligt påvisats. Minoritetsstress kan uppstå utifrån teckenspråkiga dövas levnadsvillkor i ett hörande majoritetssamhälle och därmed bidra till att förklara hur psykisk ohälsa kan uppstå.

Teckenspråkiga döva upplever såväl yttre som inre stress som har direkt samband med det faktum att de lever i ett samhälle där de avviker från de rådande auditiva normerna, på såväl strukturell nivå som på grupp- och individnivå. Bristande tillgång på teckenspråkig information och en fungerande kommunikation skapar ett utanförskap. Samhället bidrar till minoritetsstress genom bristande tillgänglighet och okunskap. En naturlig slutsats blir således att det är avgörande att levnadsvillkoren för teckenspråkiga döva personer stärks genom exempelvis säker tillgång till teckenspråkstolkning och ett synliggörande av gruppens behov och förutsättningar.

Frågan om teckenspråkstolkning med alla dess komplexa omständigheter löper som en röd tråd i en döv teckenspråkig persons alla livsskeden. Därför går det att identifiera detta område som en särskild källa till återkommande och ihållande minoritetsstress hos döva teckenspråkiga.

En avgörande konstruktiv copingstrategi för teckenspråkiga döva är möjligheten att få ventilerat upplevelser med andra döva på sitt eget förstaspråk, men även bara att regelbundet få befinna sig i miljöer som bygger på visuella villkor och där det gemensamma språket är teckenspråk.

Eftersom minoritetsstressmodellen på ett tydligt sätt beskriver hur det är att leva som minoritetsperson i ett majoritetssamhälle är modellen sannolikt även applicerbar på andra målgrupper såsom personer med fysiska och psykiska funktionsnedsättningar.

## Referenser

Alsterfjord, C., Saleh, N., & Selander, K. (2013). *Kulturellt bekräftande arbete med döva – beskrivningar i litteratur och filmer*. FoU-rapport 05/2013. Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering och Hjälpmedel Region Skåne.

*Arbetsmiljölagen* (SFS 1977:1160). Arbetsmarknadsdepartementet.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/arbetsmiljolag-19771160\\_sfs-1977-1160](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/arbetsmiljolag-19771160_sfs-1977-1160)

Bergslid, L. M. (2013). *Döve och Psykisk Helse Deafness and Mental Health* (Bachelorsgradsoppgave i Vernepleie, avdeling for helsefag, Namsos, Høgskolen i Nord-Trøndelag).

Black, P. A., & Glickman, N. S. (2006). Demographics, Psychiatric Diagnoses, and Other Characteristics of North American Deaf and Hard-of-Hearing Inpatients. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(3), 303-321.

Brenman, N. F., Hiddinga, A., & Wright, B. (2017). Intersecting Cultures in Deaf Mental Health: An Ethnographic Study of NHS Professionals Diagnosing Autism in D/deaf Children. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 41(3), 431-452.

Cole, P., & Magis, C. (2011). The case of the Beau-Vallon: Mental Illnesses of Deaf People to the Psychiatric Hospital. *Psychiatria Danubina*, 23, Suppl. 1, 110-113.

Diaz, D. R., Landsberger, S. A., Povlinski, J., Sheward, J., & Sculley, C. (2013). Psychiatric disorder prevalence among deaf and hard-of-hearing outpatients. *Comprehensive Psychiatry*, 54(7), 991–995.

Fellinger, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R., & Lenz, G. (2005). Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 40(9), 737-742.

Fellinger, J., Holzinger, D., & Pollard, R. (2012). Mental health of deaf people. *Lancet*, 379, 1037-44.

Fredäng, P. (2003). *Teckenspråkiga döva – Identitetsförändringar i det svenska dövsamhället*. Förlags AB Gondolin och författaren.

*Förvaltningslag* (SFS 2017:900). Justitiedepartementet.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forvaltningslag-2017900\\_sfs-2017-900](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forvaltningslag-2017900_sfs-2017-900)

Glickman, N. S. & Hall, W. C. (Red.). (2019). *Language Deprivation and Deaf Mental Health*. Routledge Taylor & Francis Group New York and London.

Granqvist, K., & Edlund Lopez, V. (2020). *Jag begränsade mig inte utan omgivningen begränsade mig: En kvantitativ undersökning om Döv, döv eller hörselskadades påverkan av samhällets konstruktioner av Döva*. (Kandidatexamen, Mittuniversitetet). DiVA [www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1394047&dswid=-5942](http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1394047&dswid=-5942)

Göransson, L., & Malmström S-E. (2002). *Döva i Skåne. Habilitering och Hjälpmedel, Region Skåne*. FoU-rapport 2/2002. FoU-enheten, Habilitering och Hjälpmedel Region Skåne.

Horton, H. K., Kim, C. H., & Mills, M. (2012). Mental Health Services for the Deaf: A Focus Group Study in New York's Capital Region, *JADARA*, 45(2), 236-257.

*Hälso- och Sjukvårdslag* (SFS 2017:30). Socialdepartementet.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Högberg, C. (2015). *Dövkompetens inom sociala myndigheter, tack! En litteraturöversikt som undersöker forskningen om relationer mellan döva klienter och sociala myndigheter*. (Examensarbete, Örebro Universitet). DiVA [www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A825642&dswid=-7213](http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A825642&dswid=-7213)

Kvam, M. H., & Loeb, M. (2010). The relation between adverse childhood experiences and later mental health among deaf adults. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(4), 233-244.

Kvam, M. H., Loeb, M., & Tambs, K. (2007). Mental Health in Deaf Adults: Symptoms of Anxiety and Depression among Hearing and Deaf Individuals. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 12(1), 1–7.

Landsberger, S. A., Sajid, A., Schmelkin, L., Diaz, D. R., & Weiler, C. (2013). Assessment and Treatment of Deaf Adults with Psychiatric Disorders: A Review of the Literature for Practitioners. *Journal of Psychiatric Practice*, 19(2), 87-97.

- Lund, E. M. (2021). Examining the potential applicability of the minority stress model for explaining suicidality in individuals with disabilities. *Rehabilitation Psychology, 66*(2), 183-191.
- Lundberg, T., Malmquist, A., & Wurm, M. (Red.). (2017). *HBTQ+ Psykologiska perspektiv och bemötande*. Natur & Kultur.
- Martinell, B. (2010). Valfrihet och värdighet saknas hos äldre döva! *Sveriges Dövas Pensionärsförbund/Allmänna Arvsfonden*.
- Martinsson, S. (2016). *Konsekvenser av språklig deprivation hos vuxna teckenspråkiga döva – en forskningsöversikt*. FoU-rapport 08/2016. Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering och Hjälpmedel Region Skåne.
- Mattsson, K., Nylund, E., & Rasmussen Öberg, C. (2012). Dövas plats i arbetslivet. *Samordningsförbundet Centrala Östergötland*.  
[http://www.nnsfinsam.se/media/87863/228\\_13-FU\\_fy\\_Dovas-plats-i-samh.pdf](http://www.nnsfinsam.se/media/87863/228_13-FU_fy_Dovas-plats-i-samh.pdf)
- Meyer, I. H. (2003). Prejudice, Social Stress, and Mental Health in Lesbian, Gay and Bisexual Populations: Conceptual Issues and Research Evidence. *Psychological Bulletin, 129*(5), 674-697.
- Pittman, D. M., Cho Kim, S., Hunter, C. D., & Obasi, E. M. (2017). The role of minority stress in second-generation Black emerging adult college students' high-risk drinking behaviors. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, 23*(3), 445-455.
- Språklag* (SFS 2009:600). Kulturdepartementet.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/spraklag-2009600\\_sfs-2009-600](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/spraklag-2009600_sfs-2009-600)
- Sveriges Dövas Riksförbund (2020). *Teckenspråkiga döva*  
<https://www.sdr.org/dova/teckensprakiga-dova>
- Sveriges Dövas Riksförbund (2021a) *Dövkultur*  
<https://www.sdr.org/dova/dovkultur>
- Sveriges Dövas Riksförbund (2021b) *När blev teckenspråk erkänt i Sverige?* <https://www.sdr.org/sveriges-dovas-riksforbund/item/365>
- Valentín-Cortés, M., Benavides, Q., Bryce, R., Rabinowitz, E., Rion, R., Lopez, W. D., & Fleming, P. J. (2020). Application of the Minority Stress

Theory: Understanding the Mental Health of Undocumented Latinx Immigrants. *American Journal of Community Psychology*, 66:325-336.

Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper: Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Studentlitteratur.

Øhre, B., von Tetzchner, S., & Falkum, E. (2011). Deaf adults and mental health: A review of recent research on the prevalence and distribution of psychiatric symptoms and disorders in the prelingually deaf adult population. *International Journal on Mental Health and Deafness*, 1(1), 3-22.

## Bilagor

### Bilaga 1 Frågeställningar till fokusgrupp

Fokusgrupptillfällen:

1. 2020-05-08, tema yttre faktorer:

Genomgång av komponent B, D och E i minoritetsstressmodellen:

- B Minoritetens status i samhället
- D Yttre faktorer
- E Minoritetsidentitet

Öppna frågor till fokusgruppen utifrån tema:

- Kan ni beskriva vilka yttre faktorer (lagar, samhällsstrukturer) som påverkar dövas situation? Underlättande? Försvårande?
- Kan ni beskriva er upplevelse av dövgruppens status i samhället?
- Vilka faktorer tror ni kan påverka hur döva värderar sin grupptillhörighet?

2. 2020-06-12, tema inre faktorer:

Genomgång av komponent F och G i minoritetsstressmodellen:



- F Inre processer
- G Faktorer i minoritetsidentiteten

Öppna frågor till fokusgruppen utifrån tema:

- Beskriv dövas erfarenheter av egna möten med hörande i olika sammanhang – t. ex, personer i ens vardagsliv (grannar, barns kompisars föräldrar, ens egen släkt, personer från uppväxten, personal i butiker),
- Beskriv kring arbetslivet.
- Myndigheter (vård, Försäkringskassan, kommun)
- Beskriv vad som händer inombords innan mötet, under tiden och efter mötet.
- Vilka faktorer påverkar den inre upplevelsen av hur mötet blev?
- Beskriv hur dövas olika identitetstillhörigheter och bakgrund kan se ut och påverka mötet med hörande.

3. 2020-08-28, tema copingstrategier:

Genomgång av komponent H i minoritetsstressmodellen:

- H – coping och socialt stöd (samhälleligt och individuellt)

Handlar om hur en hanterar stressande situationer. Både i förväg, under tiden och efter. Vad en gör i mötet med hörande.

Öppna frågor till fokusgruppen utifrån tema:

- Hur gör döva? Innan, under tiden och efter? Ge olika exempel på hur det kan se ut.
- Hur kan döva samla och hämta kraft? Ge olika exempel.
- Beskriv olika copingstrategier som döva kan ha. Det kan vara mer eller mindre välfungerande strategier.