

En annorlunda retorik - hoppet som fåfänglighet

Malin Åkerström

I socialmedicinsk litteratur betonas ofta hoppets betydelse när det gäller patienters och anhörigas förmåga att handskas med kroniska sjukdomar. Det finns emellertid nu en motsatt strategi nämligen att hoppet skall avsväras. Denna inriktning är särskilt tydlig när det gäller döva och hörselskadade barn. De former av retorik och de strategier som därvid utvecklas behandlats i nedanstående artikel av docent Malin Åkerström, sociologiska institutionen vid Lunds universitet.

Pappa: De första frågorna (till sjukvårdspersonalen) var ju, hela tiden, om man kunde göra nåt så han kunde höra.

Mamma: Ja, just det!

Pappa: Det var ju mycket då.... "ja, men finns det inte i Japan eller nånstans man kan åka och operera och fixa till det?", va'.

(Intervju med föräldrar till ett dövt barn)

Hoppet att bli frisk eller 'fullsinnad' kan ses som en naturlig utgångspunkt. I socialmedicinsk litteratur betonas ofta hoppets betydelse - man uppfattar förekomsten av hopp som sammanhängande med patienters eller anhörigas förmåga att handskas med kroniska sjukdomar (Farran, 1990; Herth, 1991; Lazarus-Folkman, 1984). Märta Danielsson (1995) har i en lic.avhandling i sociologi beskrivit hur hoppet inordnas i omorienteringens strategier hos cancersjuka, efter den biografiska ordning som kronisk sjukdom ger upphov till (Bury, 1982).

Hoppet kan emellertid inordnas i omorienteringens strategi på ett motsatt sätt. I en studie av föräldrar till döva och hörselskadade barn gavs ett radikalt annorlunda perspektiv: hoppet skall avsväras.

Att avsvära sig hoppet ses som vägen till ett bättre liv för de döva. Utgångspunkten skall vara att dövheten är ett faktum. Utifrån detta skall de dövas kultur och särprägel byggas upp. För att åstadkomma en förändringen från den motsatta utgångspunkt, vilken det inle-

dande citatet avspeglade, används olika former av retorik. I interaktion och diskurs meddelas de övertalande formuleringar, varmed hoppet som förstahandsinställning motarbetas.

Bakgrund

Retoriken sker inom två huvudsakliga ramar. En är den medicinska. Inom denna betonas det omöjliga i att bota dövhet. (Vilket tidigare i historien inte hindrade att hörapparater, orala undervisningmetoder etc presenterades inom en ram som om detta vore möjligt). En annan ram utgöres av den ideologiska. Inom denna argumenterar man mot en vårdideologi och en pedagogik som betonar integrering och normalitet. Att vara döv eller hörselskadad skall vara accepterat i sig.

Sannolikt är formerna uttryck för samma underliggande tidstypiska ideologi, som många andra rörelser intar. Vissa etniska rörelser utmärks t ex av just denna inställning (Calhoun, 1994). Farrakhans afro-amerikanska rörelse, Nation of Islam, syftar t ex inte till att integrera svarta i det vita USA utan vill stödja den egna kulturen. Liknande rörelser finns inom feminismen (Wolf, 1993). I dessa gäller det inte att ta sig in i den manliga världens etablissemang. Istället handlar det om att ta fasta på det specifikt kvinnliga. Forskare har uppmärksammat det nya i sociala rörelser; förr stred man för vissa materiella rättigheter, numera handlar striden till stor del om identitetspolitik (Calhoun, 1994; Hall och du Gay, 1996). Sannolikt är emellertid dessa krav sammanvävda, som t ex Sellerberg (1993) påpekat beträffande handikapporganisationer. Relaterat till 'hopp' och för att återkomma till de döva: För de dövas del handlar inte "hopp" numera om att bli hörande. Nu säger man i stället att "deaf is beautiful". Normalitetsretoriken har, åtminstone på den normativa nivån,

Man argumenterar mot en vårdideologi och en pedagogik som betonar integrering och normalitet

Hörselfrämjandets förändring till Hörselskadades Riksförbund var en sådan central strategi

bytts ut mot en rättighetsretorik som betonar den egna gruppens rätt att existera i vid bemärkelse.

Nedmonteringsarbetet av hopp

Budskapet "avsvär dig hoppet" presenteras i flera olika sammanhang och på flera nivåer.

Budskap på central nivå

På en systemnivå, handlar budskapet "utgå från dövheten" om teckenspråksundervisning, accepterande språket som riksspråk, tolkar, skolformer, etc. Budskap sprids också i olika diskursiva former. En sker genom de egna föreningarna. Inslag av motarbetande av hoppet finns hos alla föreningarna - det ingår idag i den ideologiska retoriken. Förkunnelsen kan t ex inpräntas via namnbyte. Hörselfrämjandets förändring till Hörselskadades Riksförbund var en sådan central strategi. Man talade härigenom om att hörseln inte kan förbättras - det är inte detta vi arbetar för. Vi är hörselskadade och det är det som är utgångspunkten. I en debattartikel skriven av Sven-Erik Magnusson, barn-domshörselskadad, kan vi läsa följande:

Förbundets ideologiska framtoning speglas bra i dess namn - Hörselfrämjandet. Att främja något betyder att understödja det. I Sverige har vi ett antal organisationer som arbetar i den riktningen - som Nationalföreningen för Trafiksäkerhetens främjande, Simfrämjandet, Ridfrämjandet m fl. För dessa organisationer är det viktigt att understödja människors simkunnsighet, ridkunnsighet, trafiksäkerhetskunnsighet. Men var kommer Hörselfrämjandet in i bilden? Ska vi understödja bättre hörsel? Eller understödja hörselskadade? ... Som barndomshörselskadad känns det något ironiskt att gå med i ett förbund som i huvudsak arbetar för bättre hörsel, trots vetskapen om att man sällan lär sig höra bättre. För mig känns det mer angeläget att arbeta för hörselskadades rättigheter till ett bra liv i gemenskap (Auris, 1988:3 s. 7).

På samma sätt är organisationernas [Hörselskadades riksförbund (HRF), Riksförbundet för döva och hörselskadade, och språkstörda barn (DHB), Sveriges dövas riksförbund (SDR)], officiella ställningstagande mot cochlea implantat - en operation som grovt uttryckt kan sägas göra döva till gravt hörselskadade - ett centralt budskap. I en gemensam skrivelse står det:

"Små barn kan inte själva bestämma om de ska opereras eller ej. Beslutet tas ofta av de hörande föräldrarna som i många fall har en stor och kanske orealistisk förväntan på att deras barn ska bli hörande."

Övertygelseformer i interaktion

Budskapet förmedlas också i interaktion genom samtal, miner, presentationer av känslor, grupperingar, osv på föreningsmöten, föräldraträffar, informationsmöten på hörselvården mm. Ibland utformas retoriken subtilt och kanske på ett, för de inblandade, icke medvetet sätt. Men föräldrar kan mycket medvetet inordnas i formella övertygelseformer. I en av dessa utgår man från att 'de egna' informerar mest effektivt. En hörselvårdskonsulent berättar t ex om en föräldrakurs, där han vill visa på teckenspråkets betydelse. Till detta möte bjuder han föreningen Unga hörselskadade. Gruppen har pläderat för s k hörselskademedvetande och för teckenspråk (istället för att enbart förlita sig på teknik som hörselslingor och hörapparater). Ungdomarna kan då beskriva för föräldrarna hur de kan uppfatta tal i mindre grupper, men har svårt att kommunicera i situationer med många människor.

Jag vill ha hit dom för det är inte alltid lätt att övertyga föräldrarna till hörselskadade barn om nyttan av att lära sig teckenspråk. Föräldrarna tror mer på dom än på mig. För skadan blir ju ofta värre. Hörseln försämras. Ibland säger de (föräldrarna) att mitt barn har ju en hjärnhinneinflammations- eller påssjukeskada och då blir det inte sämre. För det är ju de ärftliga hörselskadorna som blir sämre. Men man vet ju inte om det bakom dessa skador finns ärftlighet också. Och då blir även dessa barnen försämrade i sin hörsel.

En variation av denna interaktiva, retoriska form var den då andra föräldrar i samma situation användes i övertalande syfte. I ett fall talar en hörselvårdskonsulent om beslut att flytta till ett s k dövcentra (en ort med dövskola, teckenspråkigt daghem, många familjer med döva barn). En sådan flyttning innefattar att familjen får bygga upp en ny umgängeskrets, byta arbete, skaffa sig ny bostad, samtidigt som de lär sig ett nytt språk: teckenspråket. Beslutet är alltså inte lätt. Konsulenternas arbetsrationalitet innefattar råd och information. Dessa bör ges i en neutral form. (Samtidigt anser man att döva barn mår bäst av att familjer bor i ett dövcentra). Övertalningsstrategier i form av "familjer möter familjer" kan sägas vara en form där det neutrala formellt säkerställs, medan budskapet ändå går fram.

Varje sån flyttning har krävt ett livsavgörande beslut. Och

Hur de samtidigt tonade ned hoppet och pekade på hur livet kunde byggas upp på nytt

du har syskon som också måste flytta. ...Jag brukar göra så att dom som funderar på att flytta hit får träffa en familj som redan har flyttat. Och så stänger jag dörrn och så får dom sitta och prata. Dom som redan har flyttat har ju en massa kunskap. Sen får de återkomma till mig.

Samma lite försiktiga övertalning sägs också ha givits av hemvägledare (ambulerande förskollärare, som kommer hem till familjer med döva barn). I flera berättelser om dessa har man poängterat hur de samtidigt tonade ner hoppet och pekade på hur livet kunde byggas upp på nytt. Man introducerade teckenspråket, där bevis s s gavs omedelbart. Nedan finns en beskrivning av uppskattningen av hur, som ett första steg, hoppet riktat mot hörsel tonas ner. En pappa säger i en intervju, om frågorna han ställde till hemvägledaren:

.... "Kan han prata"? "Kan han höra sen"? "Kan det försvinna"?, och liksom så. Man hade ju alltid — hoppet är väl det sista som överger en. Men sen berättade hon (hemvägledaren) ju, hon sa väl ingenting, men att hon höll ju sig hela tiden på att...det var intill det omöjliga va'. Jag menar vem som helst kan ju trilla och slå sig och helt plötsligt höra om man säger så, allting kan vända. Men hon gav ju inga förhoppningar utan hon skötte det snyggt va'.

Föräldrar som mött mer "raka budskap" applåderar emellertid dessa - åtminstone i de intervjuer som gjorts i efterhand. Flera intervjuade, vars barn var lite äldre, uttalade sin uppskattning över läkare som då de gav beskedet uppgav att: "Detta är inget medicinskt problem, utan ett socialt. Det kunde verka lite hårt, men det var rätt."

Kritik mot falskt hopp

Kommentarerna ovan var efterhandsuttalande. Man vet inte hur föräldrarna kände det då detta nedmonteringsarbete av hoppet utfördes. Kanske ska de i huvudsak tolkas så att de belyser den rådande ideologin. Samtidigt fångar de nog den faktiskt mer försiktiga "informerande" varianten av retoriken som torde vara nödvändig i interaktionssammanhang innan föräldrarna är övertygade. Bland de övertygade och i organisations-tidningar mm finns det emellertid också en uttalad kritik mot dem som sägs uttrycka "falskt hopp". Dessa

framställningar kan fungera på två huvudsakliga sätt: dels upprätthåller de ideologin bland de inordnade, dels utgör de information till de nyanlända. Diskursen kring temat "falskt hopp" återfinns även den i flera, olika sammanhang.

En måltavla för kritiken har utgjorts av cochlea implantat, särskilt operationer på barn. Benämningarna av denna är signifikant. Flera har refererat till implantatmöjligheten som en "napp", dvs som en tröst, ett falskt närande av hopp. Operationen förstör barnets möjligheter till en "genuin barndom" och till ett egenvärde:

I Sverige har ju debatten varit att de blir hörande och det är precis samma man sa om hörselskadade barn när de fick på sig hörapparaten; "De blir som om de var hörande". Och man betraktar dem som att de ska lära sig talat språk, de ska lära sig höra, det ska taltränas, det ska hörseltränas och så förstår man inte vilka ingrepp det blir i ett litet barns liv att inte duga som det är. (Mamma till hörselskadat barn, aktiv inom Hörselskadades riksförbund)

Retoriken kring operationen sker inom en form som är en grundläggande variant då sociala problem konstrueras (Ibarra och Kitsuse, 1993). Inom denna pekar man dels ut en svag, mottaglig grupp, dels intressenter som antingen är oförmögna att förstå de "verkliga behoven" eller har sekundära motiv. Den första gruppen utgörs av föräldrar som sägs befinna sig i en särskilt känslig, mottaglig situation. Den andra gruppen utgörs av läkarna. Det medicinska perspektivet sägs vara enkelriktat "De ser bara ett stort öra". Läkares rationalitet utgår från att bota, att reparerar det som brister. De är inte intresserade av att satsa på det som fungerar (teckenspråk som genuin kommunikation):

Pappa: Jag menar en audiolog, en läkares inställning till detta det är verkligen en *läkares* inställning, alltså ju friskare desto bättre. Hörande bäst, döv är sämst och så har man den graderingen. Det här uttalade, "ja, vi får se, det är nog inte så farligt, men i värsta fall får vi väl ta till teckenspråk", som man har hört.

Retorisk stil

Ovan har innehållet i diskursen diskuterats. Utsagor kan emellertid framföras i varierade former. Budskapet förmedlas t ex genom olika retoriska stilar (Ibarra och

Hoppet skall avsväras därför att man belagt att döva har större självförtroende än hörselskadade

Kitsuse, 1993). I den vetenskapliga stilen används statistik, referenser, ett stramt "korrekt språk". Hoppet skall avsväras därför att olika undersökningar har belagt att döva har större självförtroende än hörselskadade, man har fått bra resultat vid undervisning på teckenspråk etc. Denna form av retorik är mycket vanlig i mötesdiskussioner och i organisationernas tidskrifter.

Jag skall emellertid uppehålla mig lite mer vid den ironiska stilen. Denna kan sägas utgöra en grund för de redan övertygade, men kan också fungera som en social kontroll gentemot de vacklande. Denna vacklan kan gälla den egna identiteten. På ett medvetandeläger för hörselskadade, som en doktorand i vårt projekt var med på, fick ungdomarna framföra skulpturer eller små rollspel. En scen spelade ironiskt på de egna drömmarna: den hörselskadade tog ett piller och blev frisk.

Bekräftelse på att man delar "det rätta" ges genom ironin över de andra: de som uttrycker något som indikerar hopp eller ses som en preferens för det hörande. Våra intervjuer är fulla av ironiska kommentarer kring dem som på föräldramöten och annat sagt "fel". Man distanserar sig också mot omgivningen (vänner och släktingar) som man upplever bedömer barnet enligt irrelevanta kriterier, som till exempel uppmuntrande sagt: hon "hör ju riktigt bra".

Absurda paralleller är ett särskilt uttrycksmedel inom denna retoriska stil. I en artikel i en av organisationernas tidning tog man avstånd från utsagorna om cochlea på detta sätt. Argumentationen för operationen sägs i denna tappning vara att implantatet hjälper döva att integreras i det hörande samhället. Eftersom de hörande trots allt besitter makt och möjligheter måste ett närmande till denna grupp innebära fördelar. Varpå skribenten menar att då borde ju kvinnor opereras till män eftersom dessa bevisligen har det bättre i vårt samhälle (Rabalders 1991, nr 3, s 3).

Att bemöta andras hopp

Om nedmonteringsarbetet via de olika retoriska formerna som beskrivits ovan varit framgångsrikt och hoppet avsvurits inträder nästa fas. Nu måste andras hopp bemötas. Detta gäller de döva och hörselskadade såväl som föräldrarna till sådana barn. Nedan begränsas diskussionen till de senare. I relation till olika professionella beskrivs, i föräldrantervjuerna, irritation och ilska: dessa borde veta bättre. I relation till vänner och släktingar är det känsligare. Där kan det handla om att man nu får ta itu med att få även dessa att avsvära sig hoppet.

Föräldrar framhåller ofta att olika yrkesgrupper förmedlar "falskt hopp"

Föräldrar framhåller ofta att olika yrkesgrupper förmedlar "falskt hopp". Inte sällan återger man sina egna starka känslor i förhållande till yttrande som tolkas inom denna ram. I ett fall berättade en mamma att hon kastat ut hemvägledaren från sitt hem:

Mamma: Två veckor efter att vi tittat på det där (hörapparater) så ringde det. "Hejsan, jag är en hemvägledare och jag (otydligt)" Och så kom hon hem och så säger hon så här det första hon säger: "Ja, vi får ju se vilket språk han väljer". Och jag vart fullständigt knäpp och kastade ut ----

Intervjuaren: Sa du åt henne att fara och flyga?

Mamma: Ja. För jag sa att "det är det dummaste", jag menar, hon hade ju tillgång till hans...audiogram. Hon visste det att han när inte talområdet med hjälp av hörapparater. Och ändå säga en sån dum grej. Här var man liksom mitt uppe i en process av att, så att säga, acceptera..."jag har ett hörselskadat barn. Han behöver teckenspråk."

Intervjuaren: Inge falska förhoppningar typ?

Mamma: Visst.

Förväntningarna om att nu — "här är man mitt uppe i en process av att acceptera" — kunna ta avstamp i det som uppfattas som realistiskt, störs av någon som föreslår "fel". Situationen är känslig: Den biografiska ordningen har störts (Bury, 1982). Frågor om hur denna skall byggas upp på nytt, börjar tentativt besvaras. Den som professionellt skall konkretisera det nya vacklar själv: fungerar inte som den tydliga vägledare man förväntar sig.

Även andra allmänt välmenande kommentarer från omgivningen ramades in som 'falskt hopp' i berättelserna. En mamma rekapitulerade till exempel ett samtal om barnets framtid med daghemspersonal. På en fråga om hon själv vid diagnosenfunderade över barnets framtid, svarade hon:

- .. Jo, då tänkte jag det att "jaha, det var ju trist då kan han inte bli vad han vill". Så jag sa det på dagis och så var det nån som sa att "nämen, han kan ju bli precis vad han vill" Och man blir så arg. Jag menar, det kan han ju inte alls det! Det är bättre att säga 'nä, det kan han inte', för det kan han ju inte! Det är så mycket sånt där "men oohh, det går så bra" (ironiskt). Det är precis som att det finns ju

inte det här handikappet. Jag menar är du handikappad så gör det bästa utav det, tycker jag då. Men liksom, mycket släta över: "men *det* är inga problem!"

Den ironi, irritation och t o m handfast uttryckta ilska som skildrats ovan framträder inte då man berättar om släktingars och vänners "hopp-uttalanden". Professionella möter man i avgränsade situationer: relationen tar slut efter läkarbesöket, avslutad daghemsvistelse, osv. Släktingar och vänner ingår i allmänhet i en mer livslång känslologemenskap där kraven är större på ett delat perspektiv. Samtidigt är dessa ofta mer involverade än de professionella. I intervjuer och självhjälpsgrupper refererade man till hur mor- och farföräldrar inledningsvis ständigt återkom med nya tips om operationer, skickade tidningsartiklar etc. Detta i en situation där man själv tagit ställning mot en sådan operation eller visste att en sådan inte var medicinskt möjlig. En pappa säger t ex på ett föräldramöte:

En man: Jag tycker man får ju... eh... För de ser ju då... Släkt och vänner: "Jamen, varför opererar ni henne inte"? "Det finns ju en operation". Då måste man stå där och *förklara* detta, va, som man egentligen inte vill då. Och få dom att *förstå* detta. Dom tycker ju att man är konstig att man inte gör detta när det ändå finns en operation.

I förhållande till dessa grupper - släkt och vänner - kan man inte enkelt bli arg och avfärda, vilket är möjligt beträffande de professionella. Nu ligger övertygelsearbetet på en själv: att "förklara" och "få dom att förstå".

Sammanfattning

Hoppet att bli frisk eller 'fullsinnad' kan ses som en naturlig utgångspunkt. I socialmedicinsk litteratur betonas ofta hoppets betydelse - man uppfattar förekomsten av hopp som sammanhängande med patienters eller anhörigas förmåga att handskas med kroniska sjukdomar. Hoppet kan emellertid inordnas i en motsatt strategi. I en studie av föräldrar till döva och hörselskadade barn ges ett radikalt annorlunda perspektiv: hoppet skall avsväras. För att åstadkomma detta krävs olika former av retorik. I interaktion och diskurs meddelas de över-

talande formuleringar, varmed hoppet som förstahandsinställning motarbetas. Mottagarna - ofta föräldrar till döva barn - får, då de själva övertygats, axla övertygelsearbetet inför sin omgivning.

Avsaknad av hopp är inte, som i vissa sammanhang liktydigt med hopplöshet eller resignation. Tvärtom. Här finns ett aktivt, militant krav på att avsvära sig hopp. Kampen mot hoppet är riktat mot det som är gängse i det medicinska kontextet. Inom den ovan beskrivna retoriken utgör just denna kamp grundvalen för ett hopp om en bättre framtid.

REFERENSER

- Bury, M (1982): "Chronic illness as biographic disruption." *Sociology of Health and Illness*. 4:2:167-182.
- Calhoun, C (1994): *Social Theory and the Politics of Identity*. Blackwell. Oxford. UK.
- Danielsson, M (1995): *Ovisshet och hopp - om att leva med cancer*. Research Program in Medical Sociology. Department of Sociology. Lund University.
- Farran, C (1990): "Measurement of hope in a community-based older population." *Western Journal of Nursing research*. 12:1:42-59.
- Hall, S, du Gay P (1996): *Questions of Cultural Identity*. Sage. London.
- Herth (1991): "Development and refinement of an instrument to measure hope." *Scholarly Inquiry for Nursing practice*. 5:1:39-51.
- Ibarra P, Kitsuse J (1993): "Vernacular Constituents of Moral Discourse: An Interactionist Proposal for the Study of Social Problems." i *Constructionist Controversies*. Eds. G. Miller och J. Holstein. Aldine de Gruyter. New York. s. 21-54.
- Jacobsson K (1997): *Social kontroll i dövvärlden*. Lic.avh. Sociologiska institutionen. Lunds universitet. Lund.
- Lazarus R, Folkman S (1984): *Stress, appraisal and coping*. Springer. New York.
- Paulsson K (1995): *Dom säger att jag ser mer normal ut med benproteser*. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet. Stockholm.
- Sellerberg A-M (1993): *Handikapp och organisering*. Research program in medical sociology. 1993:7. Sociologiska institutionen. Lunds universitet. Lund.
- Wolf (1993): *Fire with fire*. Vintage. London.
- Åkerström M, Eriksson K, Höglund B (1995): *Dövvärlden i förändring*. Research Program in Medical Sociology. Department of Sociology. Lund University.