

Ménièren ändrade riktning i mitt liv

Text: Anna-Maria Slotte

För 17 år sedan berättade jag i en artikel i Vi hörs om hur det är att leva med ménières sjukdom. När jag igen bekantar mig med artikeln ifråga inför skrivande av den här artikeln kan jag inte annat än förundras över hur mycket mitt liv har förändrats.

Då, år 1997, var jag ännu optimistisk över att kunna fortsätta min sjukskötarbana trots att ménièren samma höst hade förvärrats ordentligt. Jag såg också fram emot ett vikariat som väntade mig i november inom hemsjukvården i Kiruna. Men ödet ville annorlunda. Ménièren förhindrade effektivt en framtida sjukskötarbana och eftersom jag hade identifierat mig väldigt starkt i rollen som sjukskötare, hamnade jag i en relativt svår depression när det här slutligen gick upp för mig. Jag fick professionell hjälp och tack vare den samt utredningar på Arbetskliniken i Jakobstad över lämpliga och intressanta möjligheter för mig inom arbetslivet, började jag se framåt och på nytt glädja mig över vad livet hade att erbjuda.

Ändrade studieplaner

Jag började följaktligen hösten 1999 studera vid Svenska social- och kommunalhögskolan i Helsingfors (Soc&kom) för att ta en examen i socialt arbete. Att det blev just studier i socialt arbete har sin grund i det intresse för handikappfrågor som väcktes under 1998 då jag blev aktiv inom ett projekt som hette Come on 2000. Projektet hade

som målsättning att informera elever runtom i Svenskfinland om vad olika funktionsnedsättningar innebär. Detta projekt fick också mig att börja inse att jag själv hade en reell funktionsnedsättning på grund av ménièren och att den valt att husera i mitt enda hörande öra. Vänstra örat är nämligen dövt sedan födseln. Samtidigt såg jag genom projektet att mina egna erfarenheter kunde fungera som ett verktyg i min framtida yrkesbana och som information till andra.

Nya insikter

Studierna framskred väl trots en ibland aktiv ménière och jag trivdes bra vid Soc&kom. Efter en genomförd kandidatexamen fortsatte jag med magisterstudier i socialt arbete vid Helsingfors universitet. Det var under den här tiden som en ny och spännande värld kom att öppnas för mig. Under en kurs i teckenspråk i Jakobstad gav vår lärare Ulla Peltola information om den lokala dövföreningen och bjöd in oss kursdeltagare till föreningens sommarställe Solsand. I början av sommaren 2005 besökte jag följaktligen Solsand och blev mycket fascinerad av den för mig helt nya världen. Den här fascinationen kom att vidareutvecklas till en pro gradu-avhandling om finlandssvenska döva och vilken betydelse de tillskriver tillgänglighet och delaktighet. Från början hade avhandlingen ett handikapperspektiv. Det fick jag rätt snabbt ompröva allt eftersom jag lärde mig mera om

teckenspråket, dövas historia och kultur. Jag lärde mig att avsaknad av hörsel inte per automatik anses som en funktionsnedsättning för väldigt många döva. För dem utgör det ett liv i en visuell värld där teckenspråket utgör grunden till att göra sig förstådd och att förstå andra. Med andra ord det är genom tillgången till teckenspråket som tillgänglighet och delaktighet realiserar i samhället för döva.

Pro gradu-avhandlingen väckte nya frågor

Pro gradu-avhandlingen blev färdig i maj 2008 och efter en kort och intressant karriär som socialarbetare inom handikappservicen, valde jag att skriva in mig som forskarstuderande vid Helsingfors universitet hösten 2010. Gradun väckte nya frågor som jag ansåg att behövde besvaras. De här frågorna gällde speciellt den yngre generationen av finlandssvenska döva och vad som hänt dem efter att Borgå dövskola stängdes 1993. Efter stängningen har döva barn från finlandssvenska hem inte mera på ett naturligt sätt tillgång till sitt språk, det finlandssvenska teckenspråket. I doktorsavhandlingen fokuserar jag mig på hur det här påverkar identitetsutvecklingen samt upplevelsen av det egna medborgarskapet. För att utröna det här har jag valt att intervjua totalt tio döva med en finlandssvensk bakgrund födda mellan 1977 – 1996 bosatta antingen i Finland eller Sverige. Forskningens syfte är att studien ska ge ett ve-

tenskapligt underbyggt stöd för det arbete som finlandssvenska teckenspråkiga och andra bedriver i syfte att förbättra finlandssvenska dövas möjligheter att på lika villkor delta i samhället, det vill säga att realisera deras inneboende potential som medborgare.

Fortsatte som forskare

En orsak till att jag valde att fortsätta forska var att arbetet som socialarbetare var rätt stressigt och det påverkade ménièren negativt. Nu känner jag att jag mår bättre när jag själv kan påverka och planera min tidtabell. Visst är det också stundom stressigt att forska, men jag har lärt mig, eller jag försöker lära mig att lyssna inåt och att ta hand om mig så att ménièren inte nödvändigtvis aktiverar sig. Med att ta hand om mig menar jag främst att äta och sova bra. Det här är något som för mig har visat sig vara det allra viktigaste. Betaserc har också visat sig vara en viktig medicin för mig. Det allra nyaste som jag av en händelse kom över i år är något som heter Bemer behandling. Denna behandling ska främja mikrocirkulationen i kroppen och har till viss del ett vetenskapligt underbyggt stöd. Jag upplever att denna behandling åtminstone till en del har hjälpt mig, den har i någon mån lugnat ner min ménière.

Visst är den fortfarande aktiv allt emellanåt och i skrivande stund hör jag ett omisskännligt ljud, tinnitus. Däremot upplever jag



Doktorand Anna-Maria Slotte forskar och skriver på en doktorsavhandling om den finlandssvenska teckenspråksgemenskapen ur ett samhällsperspektiv.

att jag orkar hantera det bättre nu.

Tjugo års erfarenhet av ménières

Efter mer än tjugo års erfarenhet med att leva med ménières sjukdom kan jag konstatera att jag lärt mig mycket. Både att leva med sjukdomen och ändå inte. Med det här menar jag att den är "oikullinen", ett finskt ord som mycket träffande beskriver sjukdomen. Det går egentligen inte att styra sjukdomen. Med andra ord är det viktigaste att leva i nuet och att inte låta sjukdomen definiera allt i livet. Jag har accepterat sjukdomen, men jag tolererar den inte och det behöver man inte heller göra. Samtidigt inser jag, när jag ser bakåt, att utan ménièren

skulle jag inte ha lärt känna teckenspråksgemenskapen och följaktligen inte heller kommit in på forskarbanan. Det jag gör just nu känns mycket meningsfullt och jag känner att jag är på rätt plats i livet, inte minst tack vare den uppmuntran och det stöd jag känner att jag får från teckenspråksgemenskapen. Jag är också tacksam för de ekonomiska understöd som jag får från olika fonder till forskningsarbetet. ■

Det går att följa forskningen på Anna-Maria Slottes blogg på Internet, på adress: <http://annamariaslotte.wordpress.com>