

# Occasional Papers in Disability & Rehabilitation 2015:1



## **Ansvar och kontroll**

Levd erfarenhet av ljudmiljöer hos personer med kokleaimplantat

---

Åsa Alftberg

---

The *Occasional Papers in Disability & Rehabilitation* series is published by the Disability and Rehabilitation Research Group at the Department of Health and Welfare Studies (Faculty of Health and Society, Malmö University). The aim of the paper series is to disseminate research results and communicate progression reports (not published elsewhere) within the field of disability and rehabilitation research. Contributions from a variety of disciplines and theoretical perspectives are welcome. Please contact the editor for more information.

**Oskar Krantz**

*Series editor*

oskar.krantz@mah.se

Each submitted manuscript is primarily assessed by the editor. Thereafter, one or two reviewers/commentators are appointed, and an open seminar held. After the seminar, the manuscript is reviewed by the author(s) before finally being accepted for publication. The views expressed in the OPDR series are those of the individual authors. All rights remain with the respective author. Papers are published on the *Malmö University Electronic Publishing*, MUEP, Malmö University's open access repository (<http://www.mah.se/muep>).

Editor: Oskar Krantz, *PhD*, Senior Lecturer oskar.krantz@mah.se

**Occasional Papers in Disability & Rehabilitation**

Department of Health and Welfare Studies

Faculty of Health and Society

Malmö University

Sweden

All rights remain with the respective author

Malmö University, 2015

---

# Ansvar och kontroll

Levd erfarenhet av ljudmiljöer hos personer med kokleaimplantat

**Åsa Alftberg**, *fil dr, lektor*

Institutionen för Hälso- och välfärdsstudier

Malmö högskola, 205 06 Malmö

asa.alfberg@mah.se

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

---

Innehållsförteckning .....	3
Abstract .....	4
Sammanfattning .....	4
Inledning .....	5
Teoretiska utgångspunkter .....	6
Studiens deltagare och metod .....	7
Resultat och analys .....	7
Kamp och investering .....	7
Vikten av kommunikation .....	8
Moraliskt laddad handling .....	9
Vara av eller på? .....	10
Avslutning .....	11
Referenser .....	12

---

## ABSTRACT

### **Alftberg, Åsa (2015) Responsibility and control: Lived experiences of soundscapes for individuals with cochlear implants**

**Aim:** This study aims at exploring how persons with hearing impairments, using cochlear implants, create and negotiate meaning in relation to soundscapes in modern society.

**Methods:** Participants were contacted through national organisations for persons with hearing impairments. Data was gathered by means of a combination of interviews and an ethnological questionnaire.

**Results:** For persons with cochlear implants, the process to (re)learn how to hear can be difficult, even painful. Hence, the process can be a personal investment: incentives involve increasing ones hearing, as well as a normative pursuit of able-bodiedness. Normative ex-

pectations concerning oral communication are contributing to experiences of various soundscapes, in turn rendering individual strategies morally loaded. Simultaneously, personal choice and responsibility are included as components in the process of creating and negotiating meaning.

**Conclusions:** A person's creation of meaning and the personal significance of the cochlear implant revolve around normative able-bodiedness, in turn entangled in the relationship between person and society. However, by using the cochlear implant in everyday practice, normative able-bodiedness is negotiated, sometimes even resisted.

**Keywords:** able-bodiedness, ableism, cochlear implant, hearing impairment, soundscape

---

## SAMMANFATTNING

**Syfte:** Syftet är att undersöka kokleaimplantatets meningsskapande betydelse för personer med hörselnedsättning eller dövhet i det moderna samhällets skiftande ljudmiljöer.

**Metod.** Materialet består av intervjuer och en etnologisk frågelista, där deltagarna kontaktades genom Hörselskadades Riksförbund (HRF) och Vuxendöva i Sverige (VIS).

**Resultat:** Kokleaimplantatet kan ses som en investering från individens sida. Processen att lära sig höra med implantatet är arbetsam och till och med smärtsam, och tar mycket energi och kraft. Drivkraften att välja implantatet handlar både om en önskan att höra bättre och om en normativ strävan efter funktionsfullkomlighet. Normativa förväntningar kring muntlig kommunikation formar i hög grad upplevelser av olika

ljudmiljöer och därmed vilka handlingar och strategier som framstår som moraliskt laddade. Likaså ansvarstagande och valmöjligheter ingår som en del av skapandet och förhandlandet av mening.

**Slutsatser:** Skapandet av mening och betydelse av kokleaimplantatet kretsar kring en normativ tankefigur om funktionsfullkomlighet. I relationen mellan individ och samhälle finns ett förväntat ansvarstagande för en strävan efter funktionsfullkomlighet eller åtminstone förbättrad funktionsförmåga. Men i vardagliga praktiker, det vill säga göranden och säganden, skapas utrymme för strategier som delvis bygger på ett motstånd mot ansvarstagande och funktionsfullkomlighet.

**Nyckelord:** ableism, funktionsförmåga, hörselnedsättning, kokleaimplantat, ljudmiljö

---

## INLEDNING

---

”Jag var jättelycklig att jag fick möjlighet att bli CI-opererad. Det är klart det var nervöst just för de ska in i skallen, det är väl det alla tycker är lite obehagligt. Men jag var inte ett dugg tveksam för jag var i princip helt döv. Och det var ju jättejobbigt för det var ju ingen i min bekantskap och inte vi heller som kunde något teckenspråk, man blev väldigt... Man kom i ett utanförskap. Både från arbetskamrater och samhället. Så det var nästan ingen tvekan alls. Och jag kan säga att varje dag jag använder CI så är jag evigt tacksam till den som uppfunnit detta.” (Lena, 67 år)

Den här texten inleds med ett citat av en kvinna som beskriver anledningen till att hon valt att bli bärare av kokleaimplantat, även kallat CI efter engelskans cochlear implant. CI är, förenklat uttryckt, en slags inopererad hörapparat för personer som ur ett medicinskt perspektiv är döva eller har en grav hörselnedsättning. Cirka 2000 personer i Sverige är CI-bärare och närmare hälften av dem är barn. CI är en teknologi som består av två delar: en processor och ett implantat. Processorn fångar ljudet genom en mikrofon och omvandlar ljudet till digital information. Den informationen förs sedan vidare till implantatet, som är inopererat bakom örat. Från implantatet går informationen vidare till hörselnerven som i sin tur sänder elektriska impulser till hjärnan som tolkar impulserna till ljud. Detta betyder att hjärnan måste (återigen) lära sig att känna igen ljud och tolka dem rätt.

I det inledande citatet talar kvinnan om upplevelsen av ett utanförskap som kan motverkas genom användningen av CI och hur hon känner stor tacksamhet för detta. Kokleaimplantat begagnas ofta som exempel på ny medicinsk teknologi som leder till starka känslor och polariserade ståndpunkter. Stuart Blume, som forskar om nya medicinska teknologier ur ett sociologiskt perspektiv, beskriver hur debatten om CI har kommit att handla om hur implantatet antingen anses vara en revolutionerande medicinsk innovation som syftar till att komma tillrätta med något som betraktas som en brist, eller uppfattas som ett hot mot mänsklig mångfald och personlig och språklig identitet som döv och teckenspråksanvändare (Blume 2010; jfr Jacobsson 2000). Oavsett stånd-

punkt så framställs teknologin som en enkelriktad (makt)relation; något som tillhandahålls från medicinskt håll till dem som anses vara behövande mottagare. Forskningsfältet rörande CI domineras av ett medicinskt perspektiv med fokus på implantatets påverkan på kognition och kommunikation, särskilt när det gäller barn (se t.ex. Ibertsson 2009, Wass 2009, Geers et al 2008, 2009). Eftersom många döva barn opereras med CI, med syfte att ge dem möjlighet till talat språk, finns flera studier som problematiserar detta och diskuterar kombinationen av kommunikationsformer som talat språk och teckenspråk (Holmström 2013, Giezen 2011, Hyde & Punch 2011). Föräldrars ställningstagande och beslutsprocess rörande barnets CI har också studerats (Berg et al 2005, 2007, Christiansen & Leigh 2002). I mindre mängd finns forskning som rör frågor om hur det är att bli opererad och leva med CI som vuxen (Hallberg & Ringdahl 2007).<sup>1</sup>

Inom det internationella forskningsfältet Disability Studies finns ett uttalat kritiskt perspektiv och en diskursorienterad diskussion om på vilket sätt CI bidrar till att döva personer tvingas anpassa sig ytterligare till en normerande hörande värld (Campbell 2009, Edwards 2005, Hughes 2000). Denna text vill snarare betrakta CI-bärare som aktiva brukare av teknologin, där normer kring hörandet inbegriper ett förhandlingsutrymme, om än asymmetriskt ur maktsynpunkt. Med fokus på brukarperspektivet blir följande frågor relevanta att ställa: Vad innebär det att leva som CI-bärare? Vilken mening och betydelse har denna allt vanligare teknologi för personer med hörselnedsättning eller dövhet i det moderna samhällets skiftande ljudmiljöer?<sup>2</sup>

Studien har sin uppkomst i ett projekt om fritidens ljudmiljöer som syftar till att undersöka villkor för delaktighet för personer med hörselned-

---

<sup>1</sup> Däremot, i en svensk kontext, finns flera berättelser ur CI-bärares egna perspektiv, t.ex. *Vuxendöva i tiden: berättelser om CI* (2008) av VIS-akademien, *Snäckan* (2008) av Therese Fornstål, *På upptäcksfärd i ljudriket* (1995) och *Tillbaka till ljudriket* (2003) av Ulla Ståhlberg, samt flera bloggar på internet.

<sup>2</sup> Jag har valt att använda begreppet ljudmiljöer istället för ljud, för att betona att ljud alltid är del av fysiska platser och föremål och befinner sig i ett sammanhang.



---

sättning.<sup>3</sup> Syftet med detta kapitel är att undersöka upplevelser av ljudmiljöer hos personer med kokleaimplantat för att skapa kunskap och förståelse kring hur mening skapas och förhandlas i mötet mellan kropp, teknologi och plats.

## Teoretiska utgångspunkter

Min utgångspunkt är att funktionsförmåga är ett perspektiv på kroppen som formulerats utifrån historiska och kulturella omständigheter och alltid relaterar till plats och materialitet, inklusive teknologi. Begreppet funktionsförmåga används för den analyskategori som rör kroppars funktion och är jämförbart med hur kategorierna kön, klass, etnicitet, sexualitet och ålder tillämpas analytiskt. Begreppet kan ses som en ersättning för benämningen funktionsnedsättning som enbart fokuserar på det som hamnar utanför normen, på ”avvikelsen” (Alftberg & Svensson 2013). Alla människor kan kategoriseras utifrån exempelvis klass och etnicitet, men inte utifrån funktionsnedsättning. Dock har alla människor en funktionsförmåga som används för att klassificera och hierarkisera dem (Söder & Grönvik 2008).

Genom att använda begreppet funktionsförmåga förskjuts fokus från funktionsnedsättning till att även inbegripa undersökandet av den funktionsfullkomliga kroppen, det vill säga den normativa tankefiguren om en fullt funktionsduglig kropp och, i linje därmed, en disciplinerad medborgare. Jag menar att denna normativa tankefigur är något som individen alltid måste förhålla sig till och en viktig uppgift blir därmed att utforska på vilket sätt detta görs.<sup>4</sup> Den normativa tankefiguren om funktionsfullkomlighet ingår i det vidare begreppet ableism, som definieras som:

“...a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability then is cast as a di-

minished state of being human.” (Campbell 2009:5)

Funktionsdugliga, standardiserade kroppar och disciplinerade medborgare är också utgångspunkten i begreppet self-care med rötter från Foucault (jfr Alftberg & Hansson 2012). Begreppet self-care relaterar till det västerländska biomedicinska paradigmet med dess strävan efter kontroll över sjukdom och funktionsnedsättning (Wendell 1996). Detta inbegriper också en förväntan på att människor ansvarsfullt ska ta hand om sin hälsa och sina kroppar. Därigenom kan de bli goda och funktionsdugliga medborgare (Conrad 1994; Lupton 2012). Foucault använder begreppet biopower för att beskriva hur denna företeelse växer fram med det moderna samhället i syfte att kontrollera och styra befolkningen (Foucault 1975/1995, 1976/1990).

Self-care innefattar också identitetsskapande praktiker och strategier<sup>5</sup> (Foucault 1984/1988). I det senmoderna samhället förväntas den goda medborgaren ta ansvar för att planera strategier för hur livet ska levas, strategier som samtidigt måste vara öppna för ständig omarbetning och förhandling. Den goda medborgaren definieras också alltmör utifrån sin flexibilitet och förmåga att anpassa sig till varje ny form av kunskap och följderna av den (McRuer 2006). Detta innebär ett konstant uppfinnande och omformande av oss själva (Rose 1998).

Jag vill använda detta resonemang för att beskriva och förstå CI:s meningsskapande betydelse. CI är en teknologi som anses ge individen möjlighet till förbättrad funktionsförmåga. Liksom alla ”prosthetic technologies” bär den med sig utsagda men omfattande åligganden i strävan efter fullvärdigt medborgarskap (Brown & Webster 2004:120). Jag avser dock att utveckla analysen genom att inte enbart betrakta människor som passiva mottagare av normer och ideal, utan som aktörer och brukare med förmåga att ständigt skapa ny mening. När det gäller ting och teknologi innebär det att annan betydelse skapas än den som ursprungligen var tänkt i utformandet av tinget

---

<sup>3</sup> Projektet ”Fritidens ljudmiljöer: En brukarstudie om platser betydelse för personer med kokleaimplantat”, projektledare Kristofer Hansson, Lunds universitet, finansierat av Crafoordska stiftelsen.

<sup>4</sup> Rosemarie Garland Thomson, forskare inom Disability Studies, talar om funktionsfullkomlighet, *able-bodiedness*, och dess begreppsmässiga motsats, *disability*. Hon beskriver förhållandet mellan dess två begrepp som en institutionaliserad jämförelse av kroppar som inbegriper kulturella normer och föreställningar om vad kroppar ska vara eller ska (kunna) göra (Garland Thomson 1997:6).

---

<sup>5</sup> I artikeln använder jag begreppet strategi men inte med samma teoretiska betydelse som Foucault (som applicerar begreppet strategi för att förtydliga skillnaden mellan handling på individnivå och samhälleliga strukturer och kopplar det till maktrelationer och makttekniker). Jag definierar här strategier som mer eller mindre medvetandegjorda handlingar och handlingsberedskap på individnivå som dock är formade av en kulturell kontext.

---

(Akrich 1992). Detta sker genom vardagliga praktiker, genom användandet av tinget och görandet av den till sin egen. Så frågan är: Vad händer när

self-care omvandlas till vardagliga praktiker? Vilken mening skapas och förhandlas fram i användandet av CI i olika ljudmiljöer?

## STUDIENS DELTAGARE OCH METOD

---

Deltagarna kontaktades genom Hörselskadades Riksförbund (HRF) och Vuxendöva i Sverige (VIS). Intervjuer gjordes med de personer som anmälde intresse för att delta i studien: fem personer mellan 50 och 67 år som varit CI-bärare de senaste fem till femton åren. Deras hörselnedsättning var något som uppstått i vuxen ålder eller som tonåring, förutom en kvinna som var född med nedsatt hörsel vilket upptäcktes när hon började skolan. Alla deltagarna har använt hörapparat under flera år, men då hörselnedsättningen till slut övergått till dövhet har de föreslagits, eller själva efterfrågat, kokleaimplantat av hörselvården. Ingen av intervjupersonerna ser sig som döva i bemärkelsen att de ingår i den sociala tillhörigheten som

kallas dövkultur, utan de beskriver sig som hörselskadade.

Genom organisationerna skickades också frågelistor ut. Frågelistor är ett traditionellt etnologiskt material och används ofta som komplement till eller tillsammans med intervjumaterial och observationer i etnologiska studier och skrifter (Hansson 2007, 2010, Sjöholm 2003). De är uppbyggda kring ett utvalt tema eller ämne och deltagarna ombeds att skriva ner sina tankar, åsikter, minnen och erfarenheter kring det specifika ämnesområdet, i detta fall upplevelser av fritidens ljudmiljöer. Tolv svar erhöles från personer mellan 44 och 78 år vilka hade varit CI-bärare alltifrån sex månader till sexton år.

## RESULTAT OCH ANALYS

---

Analysen är indelad i fyra avsnitt. Inledningsvis skildras processen hur det är att lära sig höra med CI ur deltagarnas perspektiv under rubriken ”Kamp och investering”. Därefter följer ”Vikten av kommunikation” och ”Moraliskt laddad handling” som behandlar hur normativa förväntningar kring muntlig kommunikation i hög grad formar CI-bärares upplevelser av olika ljudmiljöer och vilka handlingar och strategier som därmed framstår som moraliskt laddade. Analysen avslutas med ”Vara av eller på?” med resonemang om hur ansvarstagande och valmöjligheter ingår som en del av skapandet och förhandlandet av mening. Artikeln som helhet avrundas med en avslutande diskussion.

### Kamp och investering

Alla deltagarna i studien beskriver processen att åter ”lära sig höra” som smärtsam, till och med plågsam. Detta gäller oavsett om beslutet att välja CI har varit enkelt och självklart eller om det är något man funderat över och varit tveksam till under en längre tid. Lena beskriver just hur detta nya sätt att ha tillgång till ljud på kan upplevas och hanteras:

”Det var jättejobbigt! Men jag är ju en kämpe så jag lånade sådana här talböcker på biblioteket som jag satt och lyssnade på flera timmar varje eftermiddag och så läste jag samtidigt för jag skulle få in det. För det är inget normalt ljud. Det är mer ett metalliskt Kalle Anka-ljud. Sedan ska ju hjärnan lära sig att höra om. Så det var kämpigt, det kan jag ju säga, första tiden, men jag kämpade på bra. Det gäller att utsätta sig för olika ljud. Jag tyckte det var någonting här i huset, det var ju ljud som jag inte hade hört. Jag hörde ju alla ljud då, om det knäppte i ett element, sådant som man sedan sållar bort och som man inte hör när man hör. Men jag hörde ju allt, och det är ganska jobbigt att ta in. Man blir fruktansvärt trött. Men jag var ganska fort tillbaka till jobbet, jag arbetade successivt mer och mer, jag är ju envis (skratt). Det måste man vara. Jag har träffat personer som har blivit opererade ett år tidigare. De hade sitt CI i byråådan hemma, de tyckte det var så jobbigt. Men man får inte ge upp.” (Lena, 67)

Lenas berättelse är i det närmaste representativ för deltagarna. Hon beskriver sig själv som någon som

---

tar ansvar för att lära sig att förstå de ljud hon hör, trots att det är ett hårt och mycket tröttande arbete att (åter)erövra vardagens ljudmiljöer. Det erfordras mycket träning för att kunna höra med CI, och hur väl implantatet fungerar varierar från person till person.

Tidigare forskning om hörselnedsättning utgår ofta från den stigmatisering som förknippas med nedsatt hörsel och dövhet. Stigmatisering innebär ett nedvärderande utpekande av grupper eller enskilda individer som anses avvika från normen. Att ha en hörselnedsättning innebär ofta en upplevelse av en sådan stigmatisering (Hétu 1996, Gullacksen 2002, Hindhede 2012). Människor med hörselnedsättning utformar därför strategier för att dölja sin nedsättning och därmed bevara sin identitet och ”passera” som hörande (Goffman 1963/2007). Stigmatisering har naturligtvis betydelse för hur vi kan diskutera det som anses vara nedsatt funktionsförmåga, men jag vill här med utgångspunkt i begreppet self-care ge ett annat perspektiv på funktionsförmåga. Kokleaimplantatet kan betraktas som en slags investering från samhällets sida – ett samhälle där full funktionsförmåga är normen. Men CI kan likaväl ses som en investering från individens sida. Processen att lära sig höra med CI är arbetsam och till och med smärtsam, och tar mycket energi och kraft. Drivkraften att välja implantatet handlar både om en önskan att höra bättre och om en normativ strävan efter funktionsfullkomlighet eller åtminstone förbättrad funktionsförmåga. Om möjligheten finns att förändra (läs förbättra) sin funktionsförmåga, innebär valet att inte välja CI ett felaktigt agerande i enlighet med samhällets normer (Seymour 1998).

## Vikten av kommunikation

I berättelserna om att leva med CI framträder möjligheten till kommunikation, både som muntliga samtal och förmågan att uppfatta auditiv information, som en utgångspunkt för hur ljudmiljöer betraktas. Ljudmiljöer blir bedömda av deltagarna beroende på hur svårt eller lätt det är att föra ett samtal eller höra tal, som exempelvis muntlig information. Särskilt restauranger och affärer framhålls som besvärliga ljudmiljöer då de ofta har någon form av bakgrundsmusik och inredning som skapar dålig akustik. Andra exempel tas upp av Monica:

”Om man ska gå på spinning till exempel, då kan man ju känna att man faktiskt behöver höra vad instruktören säger. Man kan nog inte bara

titta på de andra när man ska ställa in saker på cykeln och så där. Så det är svårt. Sedan är det sådana saker som teater. Där är det ju fortfarande svårt att hänga med, även om det finns slinga ibland. Utan slinga fungerar det överhuvudtaget inte att gå på teater. Det är ofta så att de säger att de har slinga men sedan kontrollerar de inte om den fungerar utan det är teaterbesökare som talar om det för dem. Så rättar de till det, men det kan ju fortfarande vara svårt. Det är ju olika röster som pratar och det går snabbt. Det är väldigt svårt. Och man höjer och sänker rösten och så där, det är svårt.” (Monica, 60 år)

Utifrån en hörande norm framställs just den verbala kommunikationen som den mest normala formen av kommunikation. Förmågan till kommunikation är naturligtvis viktigt. Brister i kommunikationen leder till ett hot mot våra sociala relationer, eftersom att kommunicera med andra människor är att skapa och bekräfta sociala relationer och ytterst vår mänsklighet (Danermark 2013). Problemet är att olika former av kommunikation rangordnas i ett hierarkiskt system som skapar exkludering av de som använder kommunikationsformer med lägre status än det talade språket.

Sociologen Berth Danermark (2013) menar att ett (muntligt) samtal kännetecknas av att de som samtalar har som syfte att etablera en gemensam mening. De som samtalar har båda ansvar för att detta ska fungera. Men när en person måste fråga om flera gånger för att personen inte hör, eller svarar fel, upplevs det som något som bryter ”flödet” i samtalet och samtalet kan kännas besvärande (Danermark 2013). Här finns en paradox, menar jag. Den som försöker ta sitt ansvar för meningsskapandet i samtalet men som tvingas göra det genom att exempelvis fråga om, är samtidigt den som ”stör” samtalsflödet och det gemensamma meningskapandet. Lite tillspetsat kan sägas att hur man än gör så blir det fel. I praktiken är det också så att större ansvar egentligen läggs på personen med hörselnedsättning, eftersom den personen förväntas använda tekniska hjälpmedel, som hörapparat eller CI, för att underlätta kommunicerandet (Holmström 2013). Ansvarstagandet är således inte jämlikt utan större för den som har en hörselnedsättning.

Kopplingen mellan self-care och funktionsförmåga involverar många olika aspekter, särskilt i relation till teknologi och tekniska hjälpmedel då self-care inbegriper ansvaret för att tekniken ska



---

fungera (Dansholt & Langstrup 2012), vilket ytterligare bidrar till den asymmetriska ansvarsfördelningen. När det gäller CI så handlar det om att alltid se till att ha extra batterier med sig och i vissa fall fjärrkontroll för att kunna ändra inställningar, se till att ha väl fungerande inställningar i olika ljudmiljöer, förvara processorn i torklåda, byta filter, skydda huvudet mot regn eftersom processorn inte tål vatten, hitta en passande cykelhjälm som gör att processorn får plats under hjälmen och så vidare. Här blir förväntningar om ansvarstagande konkretiserade i de materiella föremål som omger CI-apparaturen och dess användare.

### Moraliskt laddad handling

När deltagarna talar om att många ljudmiljöer är påfrestande och tröttande, tolkar jag det som att påfrestningarna också innefattar det ansvar för kommunicerandet som till största delen har place-rats hos dem. Thomas påpekar:

”Överallt där det finns ljud så är det besvärligt. När du till exempel går i staden är det besvärligt att ha ett normalt samtal med en person vid sidan av mig, det är mycket svårt. För bilar gör oväsen och det finns andra ljud runt omkring som väsnas. Så det kvittar, överallt där det finns ljud. Och det här [skramlar med skeden mot kaffekoppen] är mördande [skratt]. Mycket sådant, man sitter på möte och folk blåddrar i sina papper och allt sådant där, och skramlar med kaffekoppar och håller på, alltså det går inte. Så alla platser med ljud är besvärliga. Om jag ska kommunicera med någon. Ska jag inte göra det så spelar det ju ingen roll, för då kan jag ju stänga av så stör det inte.” (Thomas, 65 år)

I sin berättelse om ansträngande ljudmiljöer avslutar Thomas med att beskriva hur han gör för att slippa höra ljud eller snarare oljud. Thomas ser möjligheten att stänga av processorn som en strategi för att undvika besvärliga ljudmiljöer. Eva har utvecklat strategin att stänga av till en daglig rutin då hon pendlar till och från arbetet:

”Alltså, jag gör så här att jag har de avstängda när jag sitter på tåget, när jag går själv på stan, det är ju så. Just för att slippa det ljudet. Så när jag går från jobbet, om jag inte har sällskap med någon, så stänger jag av hörapparaterna från det jag går från ytterdörren och sedan är det avstängt. Det är jätteskönt, det är det. När jag går hemifrån på morgonen så är jag avstängd och

sedan så sätter jag på dem när jag kommer in-  
anför dörren på jobbet, om jag då inte har säll-  
skap med någon. Det är jätteskönt.” (Eva, 58 år)

Att stänga av processorn i hemmet är inget ovanligt för att kunna vila från ljud en stund. Men i citaten ovan berättas om hur CI stängs av på offentliga platser, vilket förvånade mig till en början. Min naiva förvåning kan sägas positionera mig som hörande och som en del av en hörande norm. Jag vill dock dra nytta av min spontana reaktion och vidareutveckla diskussionen om strategin att stänga av och dess innebörd.

Thomas talar om ljud som något som stör, och Eva poängterar hur skönt det känns att slippa (o)ljud, vilket motiverar dem att stänga av processorn. Men vad som gör det särskilt intressant är hur deras konstateranden alltid följs av kommentaren ”om jag inte behöver kommunicera med någon” eller ”om jag inte har sällskap med någon”. Jag tolkar detta som att det finns en moralisk laddning i handlingen att stänga av processorn. Om CI kan betraktas som en investering för förbättrad funktionsförmåga så blir handlingen att stänga av teknologin en utmaning av normen kring funktionsfullkomlighet. Individen avsäger sig det uttalade ansvarstagande som förväntas av CI-bärare. Men genom att påpeka att man inte stänger av i sällskap med andra (hörande) personer, så kan svaret ändå sägas vara upprätthållet.

Naturligtvis har min position som hörande betydelse för sammanhanget. Thomas och Eva kan känna att de måste försvara sitt val att stänga av, vilket också bekräftar att det är en moraliskt laddad handling – ur ett hörande perspektiv. Från ett perspektiv av nedsatt hörsel eller dövhet behöver det inte vara det. Att stänga av processorn är dock inte en självklar strategi för alla CI-bärare. En kvinna (47 år) som besvarar frågelistan menar att hon har ett starkt behov av att ha CI på hela tiden, och en manlig respondent förklarar att hans processor ”är på från morgon till kväll, av den enkla anledningen att jag vill höra. (Sätter en normalhörande på sig hörselskydd utan att det behövs, bara för att slippa höra?” (Man, 65 år).

Svaret på respondentens retoriska fråga är ju faktiskt – ja. Idag ser vi allt fler som använder, kanske inte hörselskydd, men hörlurar som både stänger ute oönskade ljud och som skapar en egen ljudmiljö efter personens eget val. Detta att välja själv är dock den kritiska punkten, där det framstår som om CI-bärare har mindre valmöjligheter än normalhörande på grund av samhällets normativa

---

förväntningar på allas vår strävan efter funktionsfullkomlighet (Campbell 2012).

## Vara av eller på?

Ansvarstagandet för en fungerande kommunikation vilar följaktligen tungt på den som har en hörselnedsättning, vilket gör att Thomas och Eva inte stänger av sitt CI i närvaro av andra personer. Men vad händer när någon uttryckligen inte tar sitt ansvar för möjligheten att kommunicera utan väljer bort detta? Monica berättar att hon föredrar att inte använda sitt CI på morgonen:

”Det dröjer innan jag tar den på mig på morgonen. Så det gör jag i samband med att jag klär på mig, efter jag har duschat och så, för jag är rädd att jag ska glömma att ta av den när jag duschar för den tål inte vatten. Därför väntar jag för det mesta och min man är lite irriterad för det för då måste han använda tecken (Monica skrattar lätt). Men den lilla avkopplingen tycker jag liksom att jag kan unna mig på morgonen.” (Monica, 60 år)

Härigenom utmanar Monica normen som handlar om att sträva efter full funktionsförmåga. Hon avstår från att kommunicera muntligt och kräver istället att hennes make använder tecken. Ansvar för att ett samtal ska fungera placeras i regel hos den som har en hörselnedsättning, vilket diskuteras ovan. Men i Monicas fall, troligen för att det rör en nära anhörig, kan hon vägra att ta det ansvaret och istället lägga över det på sin make. Ändå återfinns den moraliska laddningen även här, i makens irritation över Monicas val och i hennes överskylande skratt när hon berättar om detta.

Monica motiverar sitt val med att det är något hon vill ”unna sig”. En tolkning är således att det finns en njutning i att slippa höra, eller slippa använda CI, när avsaknaden av ljud är självvald. Detta kan ställas i relation till ljudmiljöer där en avstängd processor inte är ett frivilligt val. Många av deltagarna tar upp bad, utomhus och i badhus, som en problematisk situation. Eftersom processorn (liksom ordinarie hörapparater) inte tål vatten, går den inte att använda i samband med bad.<sup>6</sup> Detta leder till olika strategier för att hantera de situationer som då uppstår. Thomas badar gärna utomhus om han har någon i sällskap, men undviker badhus:

”Det saknar jag, kunna åka ned till badhuset och gå in och sätta mig i bastun. För jag älskar bastu, men jag kan inte kommunicera med mänskorna där runt omkring mig. Och de tror väl att jag är lite knäpp i huvudet om jag inte pratar med dem så där. De pratar med mig men jag hör inte. Sedan går man ju ut och duschar och så där, tvättar sig, och sedan ska man simma – jag kan inte ha hörapparaten på. Jag är döv under hela den här tiden.” (Thomas, 65 år)

Här handlar det inte om att samtalsflödet störs av att ena parten frågar om, utan om att kommunikationen helt avbryts. Eftersom Thomas inte vet när han blir tilltalad kan han inte upprätthålla sin del av det sociala samspelet. Han kan inte reagera som förväntat och menar därför att han riskerar att framstå som psykiskt eller intellektuellt avvikande. Lena har valt en annan strategi och går på vattengymnastik trots att hon inte hör under den tiden:

”Jag går på vattengymnastik en gång i veckan, men där kan jag inte ha den [CI]. Men alla vet ju om det. Men där hör jag ju inte musiken, men jag är så van efter alla år så jag gör ju som hon gör där framme (Lena skrattar). Men när hon ska informera och sådant så – nu är vi så många som har gått i flera år så då informerar de mig sedan när vi kommit till omklädningsrummet och jag har duschat så jag kan sätta på den. Men man känner sig lite utanför, de andra står i grupp och pratar i vattnet innan vi börjar, men... Situationen är ju som den är, så... Jag skulle inte banga att gå dit för det, för jag älskar det för att det är så skönt.” (Lena, 67 år)

Lena väljer att fortsätta sin aktivitet trots att hon upplever ett visst utanförskap. Till skillnad från Thomas riskerar hon dock inte att ses som ”knäpp i huvudet”, eftersom alla i gruppen förstår varför hon inte deltar i samtalen före träningen och i duschrummet. Lenas begränsade hörsel är känd av de övriga deltagarna, vilket skiljer sig från Thomas exempel, men skapar ändå upplevelsen av exkludering. Att vara aktiv i Lenas fall innebär en aktivitet där hon inte kan ta sitt ansvar för att höra och kommunicera muntligt. Samtidigt anses fysiska aktiviteter vara en del av den hälsofrämjande livsstil som vi som disciplinerade medborgare förväntas leva i enlighet med begreppet self-care. Lena kan sägas ta en annan typ av ansvar istället, ansvar för sin hälsa. En aktiv och hälsofrämjande fritid inne-

---

<sup>6</sup> Enligt flera intervjupersoner finns det numera ett slags engångsskydd man kan sätta på processorn vid bad, men det är relativt kostsamt.

---

bär följaktligen att ibland tvingas välja bort att ta ansvar för hörande och kommunikation.

Processorn påslagen eller avstängd, frivilligt eller ofrivilligt, är därför en fråga som varje individ måste ta ställning till och utarbeta strategier för att hantera. En kvinnlig respondent skriver i sitt frågelistsvar att hon ”kopplar bort” CI när det gäller vardagssysslor som inbegriper höga ljudnivåer, såsom gräsklippare, kompostkvarn eller jordfräs (Kvinna, 72 år). En man skriver istället att han ”nog aldrig stängt av den utan istället ändrat inställningarna på apparaten, t ex sänkt volym och känslighet eller bytt program.” (Man, 67 år). Vikten av kontroll och det egna valet genomsyrar dock det empiriska materialet. Det framhålls tydligt av en kvinna som besvarar frågelistan:

”Ska jag alltid behöva höra och lyssna, ska jag alltid sträva efter ljud?? Om jag vill vara ensam på min fritid och påta i min trädgård så duger väl det? Det kanske är det bästa för mig. Är ett

stort socialt umgänge och många fritidsaktiviteter det högst värderade och eftersträvansvärda? Nä, stopp och belägg! Jag önskar att vi med hörselnedsättning vågar vara mer egoistiska, vågar kräva tystnad, vågar vila från prat och ljud, vågar ställa krav på att andra lär sig prata ordentligt istället för att vi ska behöva anstränga oss till max.” (Kvinna, 44 år)

Kvinnan framställer det som egoism att våga ställa krav på tystnad och på anpassning från andra. Beskrivningen bär på en liknande moralisk laddning som diskuterades ovan och som gör att den med hörselnedsättning riskerar att uppfattas som självisk, eftersom sådana krav utmanar den normativa funktionsfullkomligheten. Med utgångspunkt i begreppen self-care och ableism kan citatet ovan snarare betraktas som ett ifrågasättande av den normerande tankefiguren om den funktionsfullkomliga kroppen och människors förväntade ansvar att sträva efter den.

## AVSLUTNING

I artikeln har jag undersökt hur mening skapas och förhandlas i mötet mellan kropp, teknologi (CI) och ljudmiljöer. Det har framkommit att mening och betydelse kretsar kring en normativ tankefigur om funktionsfullkomlighet. I relationen mellan individ och samhälle finns ett förväntat ansvarstagande för en strävan efter funktionsfullkomlighet eller åtminstone förbättrad funktionsförmåga. Men i vardagliga praktiker, det vill säga göranden och säganden, skapas utrymme för strategier som delvis bygger på ett motstånd mot ansvarstagande och funktionsfullkomlighet. Eva, Thomas och Monica väljer att inte använda sitt CI i vissa situationer, och därmed utmanas normer och föreställningar om det eftersträvansvärda i att vara hörande. Genom att använda teknologin och göra den till sin, uppstår valmöjligheten att vara påkopplad eller avstängd. Denna valmöjlighet hänger samman med ljudmiljöers möjligheter och hinder, och i samspelet – eller kanske snarare friktionen – mellan ljudmiljö och teknologi utformas handlingsvägar och strategier vilka befinner sig i ständig omförhandling. CI skapar på så sätt en

slags kontroll över ljudmiljöer, men alltid mot bakgrund av ett förväntat ansvarstagande för optimal hörsel då teknologin implicit bär på en strävan efter funktionsfullkomlighet.

Sociologen Ingunn Moser (2006) beskriver hur teknologi konstruerar gränsdragningar mellan olika former av funktionsförmåga genom ett kompensatoriskt synsätt som finns inbyggt i teknologin. Även i de fall där teknologin syftar till att upplösa gränsen mellan funktionsfullkomlighet och funktionsnedsättning, mellan tankefigurerna normalt och avvikande, så förstärker den snarare det som anses vara normalt (Moser 2006). Men, som jag har visat här, i brukandet av teknologin produceras också utrymme för andra tolkningar och meningsskapande. Genom sammanflätandet av kropp och teknologi skapas nya former av agens, det vill säga möjliga utsikter till handling och handlingsberedskap. Därför kan CI-bärare sägas både reproducera och utmana den hörande normen och den funktionsfullkomliga kroppen i sitt användande av teknologin.

---

## REFERENSER

---

- Akrich, M. (1992): The De-Description of Technical Objects. I: Bijker, W. E. & Law, J. (red.), *Shaping Technology/Building Society. Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge, MA/London: The MIT Press.
- Alftberg, Å. & Svensson, M. (2013): Tema funktionsförmåga. *Gränslös. Tidskrift för studier av Öresundsregionens historia, kultur och samhällsliv*, 2, 5-8.
- Alftberg, Å. & Hansson, K. (2012): Self-care Translated into Practice. *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, 4, 415-424.
- Berg, A.L., Catherine, S. & Herb, A. (2007): Cochlear Implants in Young Children: Informed Consent as a Process and Current Practices. *American Journal of Audiology*, 16, 13-28.
- Berg, A.L., Herb, A. & Hurst, M. (2005): Cochlear implants in children: Ethics, informed consent, and parental decision-making. *Journal of Clinical Ethics*, 6(3), 237-248.
- Blume, S. (2010): *The Artificial Ear. Cochlear Implants and the Culture of Deafness*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Brown, N. & Webster, A. (2004): *New Medical Technologies and Society. Reordering Life*. Polity Press.
- Campbell, F. K. (2012): Stalking Ableism: Using Disability to Expose 'Able' Narcissism. I: Goodley, D., Hughes, B. & Davies, L. (red.): *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*. Palgrave Macmillan.
- Campbell, F. K. (2009): *Contours of Ableism. The Production of Disability and Aabledness*. Palgrave Macmillan.
- Christiansen, J. B. & Leigh, I. W. (2002): *Cochlear Implants in Children. Ethics and Choices*. Washington DC: Galaudet University Press.
- Conrad, P. (1994): 'Wellness as Virtue: Morality and the Pursuit of Health'. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 18(3), 385-401.
- Danermark, B. (2013): *Att (åter)erövra samtalet. En bok om hörselskada och kommunikation*. Örebro: Delsam.
- Dansholt, P. & Langstrup, H. (2012): Medication as Infrastructure: Decentering Self-care. *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, 4, 513-532.
- Edwards, R.A.R. (2005): Sound and Fury; or, Much Ado about Nothing? Cochlear Implants in Historical Perspective. *The Journal of American History*, 92(3), 892-920.
- Foucault, M. (1975/1995): *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. New York: Random House USA Inc.
- Foucault, M. (1976/1990): *The History of Sexuality, Vol. 1: An Introduction*. New York: Vintage Books.
- Foucault, M. (1984/1988): *The History of Sexuality, Vol. 3: The Care of the Self*. New York: Vintage Books.
- Garland-Thomson, R. (1997): *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Geers, A.E., Moog, J.S., Biedenstein, J., Brenner, C., Hayes, H. (2009): Spoken Language Scores of Children Using Cochlear Implants Compared to Hearing Age-Mates at School Entry. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14, 371-385.
- Geers, A., Tobey, A., Moog, J., Brenner, C. (2008): Long-term outcomes of cochlear implantation in the pre-school years: From elementary grades to high school. *International Journal of Audiology*, 47, 21-30.
- Giezen, M. (2011): *Speech and Sign Perception in Deaf Children with Cochlear Implants*. LOT Dissertation Series. Netherlands Graduate School of Linguistics. Landelijke: LOT.
- Goffman, E. (1963/2007): *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.
- Gullacksen, A-C. (2002): *När hörseln sviktar. Om livsomställning och rehabilitering*. Malmö: HAREC.
- Hallberg, L. & Ringdahl, A. (2007): Vad innebär Cochlea implantat (CI) som rehabiliterativt hjälpmedel för vuxna med postlingual dövhet? *Socialmedicinsk tidskrift*, 3, 220-229.
- Hansson, K. (2007): *I ett andetag. En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*. Stockholm: Critical Ethnography Press.
- Hansson, K. (2010): Diskret medicin. Berättelser om astma i annonser och frågelistsvar 1950-1970. *RIG Kulturhistorisk tidskrift*, 2, 18-30.
- Héту, R. (1996): The stigma attached to hearing impairment. *Scandinavian Audiology*, 25, 12-24.
- Hindhede, A. L. (2012): Negotiating hearing disability and hearing disabled identities. *Health*, 16(2), 169-185.



- 
- Holmström, I. (2013): *Learning by Hearing? Technological Framings for Participation*. Örebro: Örebro Studies in Education 42, Örebro University.
- Hughes, B. (2000): Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people. *Disability & Society*, 15(4), 555–568.
- Hyde, M. & Punch, R. (2011): The Modes of Communication Used by Children with Cochlear Implants and the Role of Signs in their Lives. *American Annals of the Deaf*, 155(5), 535-549.
- Ibertsson, T. (2009): *Cognition and communication in children/adolescents with cochlear implant*. Lund: Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series 2009:95.
- Jacobsson, K. (2000): *Retoriska strider. Konkurrerande sanningar i döv världen*. Lund: Palmkrons förlag.
- Lupton, D. (2012): *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body*. London: SAGE.
- McRuer, R. (2006): *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York/London: New York University Press.
- Moser, I. (2006): Disability and the promises of technology. Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal. *Information, Communication & Society*, 9(3), 373-395.
- Rose, N. (1998): *Inventing our Selves: Psychology, Power and Personhood*. Cambridge/New York/Melbourne: Cambridge University Press.
- Seymour, W. (1998): *Remaking the Body: Rehabilitation and Change*. Sydney: Allen and Unwin.
- Sjöholm, C. (2003): *Gå på bio. Rum för drömmar i folkhemmets Sverige*. Stockholm/Stehag: Symposium.
- Söder, M. & Grönvik, L. (2008): Intersektionalitet och funktionshinder. I: Söder, M. & Grönvik, L. (red.), *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- Wass, M. (2009): *Children with Cochlear Implants. Cognition and Reading Ability*. Linköping: Linköping Studies in Arts and Science No. 503, Studies from the Swedish Institute for Disability Research No. 30 Linköping University.
- Wendell, S. (1996): *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York/London: Routledge.