

Barn och ungdomar med dövblindhet

→ kartläggning av erfarenhetsbaserade metoder och insatser



Nationellt kunskapscenter
för dövblindfrågor



Rapporten kan beställas
och laddas ner på www.nkcdb.se

© Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, 2021

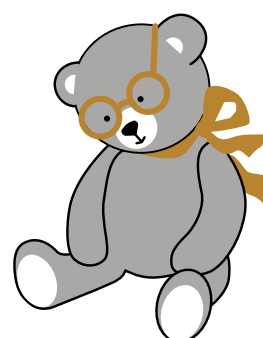
TEXT: Caroline Lindström. Specialpedagog med master-examen i kommunikation och dövblindhet. Arbetar som sakkunnig på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor med uppdrag att samordna arbetet inom området kommunikation och dövblindhet och inom Mo Gård främst med handledning, konsultation och utbildning av personal.

Moa Wahlqvist. Socialpedagog och medicine doktor i Handikappvetenskap med erfarenhet av forskning inom dövblindområdet. Arbetar som FoU-samordnare på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor och som forskare vid Audiologiskt forskningscentrum och Universitetssjukvårdens forskningscentrum, fakulteten för Medicin och Hälsa, Örebro universitet.

LAYOUT & ILLUSTRATIONER: Lönegård & Co

TRYCK: Bohlins Grafiska

ISBN: 978-91-986540-4-2



Innehåll

1. Inledning	6	4.2.4 Smak	16
1.1 Projekt barn och ungdomar med dövblindhet	6	Checklista – smak	16
1.2 Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor	6	4.2.5 Känsl	17
1.3 Kort om dövblindhet	7	Taktil utforskning	17
1.4 Begrepp	7	Proprioception och balans	17
1.5 Orsaker och förekomst	7	Checklista – känsl	18
1.6 Nordisk definition av dövblindhet	8	4.3 Sinnesintegration	18
1.7 Bakgrund till projektet	9	4.3.1 Sinnesstimulering	19
1.8 Projektorganisation	9	Checklista – sinnesintegration	19
		TOVA	20
2. Syfte	10	4.4 Relation och samspel	21
		4.4.1 Personliga kännetecken	21
3. Metod	10	4.4.2 Gemensam uppmärksamhet	21
3.1 Datainsamling av erfarenhetsbaserad litteratur	10	4.4.3 Att upprätthålla intresse	22
3.2 Inklusions- och exklusionskriterier	11	Checklista – relation och samspel	22
		4.5 Händernas betydelse	23
4. Resultat	11	4.5.1 Händerna som ögon, öron och röst	23
4.1 Generellt om insatser till barn och ungdomar med dövblindhet	11	4.5.2 Hand-under-hand	23
BOSSE	13	Checklista – händernas betydelse	24
4.2 Våra sinnen	14	4.6 Förståelse för koncept	25
4.2.1 Syn	14	4.6.1 Förstå omvärlden med kroppen	25
Checklista – syn	14	4.6.2 Stimulera alla sinnen	25
4.2.2 Hörsel	15	Tidsuppfattning	26
Checklista – hörsel	15	Taktila kalendersystem	26
4.2.3 Lukt	16	Checklista – förståelse för koncept	27
Checklista – lukt	16	LEILAH	28

4.7	Kommunikation och social interaktion.....	29	4.9.4	Rätt stöd vid rätt tidpunkt.....	44
4.7.1	Generella råd kring kommunikation	29		Checklista – psykisk hälsa och psykosociala faktorer.....	45
4.7.2	Kompetenta partners	30	4.10.	Orientering och förflyttning.....	46
4.7.3	En kommunikativ miljö	30	4.10.1	Anpassad kommunikation vid förflyttning.....	46
4.7.4	Film som redskap.....	30	4.10.2	Utveckla speciella rutter.....	47
4.7.5	Multimodalt språkande.....	31	4.10.3	Ledsagning	47
4.7.6	Vägen till ett språk	31	4.10.4	Självständig förflyttning.....	48
	Språkliga kategorier	31		Checklista – orientering och förflyttning.....	48
	Föremål, bilder och skrift.....	32	YOUSEF		49
	Ljudbilder och talapparater	32	4.11	Teknik och hjälpmedel	50
	Talspråk.....	33	4.11.1	Anpassa tekniken efter barnet.....	50
	Teckenspråk.....	34	4.11.2	Teknik ska underlätta och kompensera	50
	Taktil kommunikation.....	34		Checklista – teknik och hjälpmedel	51
	Gemensam taktil uppmärksamhet	35	4.12	Övergång till vuxenliv.....	51
	Intentioner	36	4.12.1	Självbestämmande och självständighet	51
	Flerpartssamtal	36		Checklista – övergång till vuxenliv.....	52
	Olika positioner	36	HANNA		53
	Anpassa tecken till taktil form	37	4.13	Stöd till familjen.....	54
	Checklista – kommunikation och social interaktion	39	4.13.1	Föräldrar	54
PEKKA.....		40	4.13.2	Syskon	54
4.8	Lek och fritidsaktiviteter	41		Checklista – stöd till familjen	55
4.8.1	Kamratrelationer	41			
	Checklista – lek och fritidsaktiviteter.....	42	Slutkommentarer		56
EMELIE		43	Källförteckning		57
4.9	Psykisk hälsa och psykosociala faktorer.....	44	Inkluderade webbplatser		63
4.9.1	Energiförlust.....	44			
4.9.2	Reglering av uppmärksamhet och känslor.....	44			
4.9.3	Progression.....	44			

1. Inledning

1.1 Projekt barn och ungdomar med dövblindhet

Projektet *Barn och ungdomar med dövblindhet* har genomförts av Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) under perioden 2018–2021. Det består av tre olika delar som har genomförts fristående från varandra och beskrivs i tre delrapporter. Materialet riktar sig främst till professionella som arbetar i regionernas habiliterande verksamheter inom hälso- och sjukvården.

Det övergripande syftet med projektet i sin helhet var att kartlägga erfarenheter av metoder och insatser till barn och ungdomar med dövblindhet och deras närstående. Vi ville ta del av erfarenheter från såväl barn, ungdomar och föräldrar som från personal som arbetar inom regionernas olika habiliteringsverksamheter i landet. Vidare ville vi kartlägga både vetenskapligt publicerad forskning och erfarenhetsbaserade metoder och insatser. Allt med målet att höja kunskapsläget kring metoder och insatser för barn och ungdomar med dövblindhet och deras närstående.

Det arbete som genomförts har resulterat i tre rapporter där det övergripande syftet har brutits ner till följande:

- Syftet med del 1 var att undersöka och beskriva erfarenheter av stöd och insatser från regionernas habiliteringsverksamheter som har erbjudits barn med dövblindhet och deras familjer. Syftet var vidare att undersöka hur personal inom habiliteringsverksamheter som erbjuder stöd till barn och deras familjer arbetar samt personalens erfarenheter av att möta barn och ungdomar med dövblindhet.
- Syftet med del 2 var att sammanställa vetenskapligt publicerad forskning om interventioner till barn och ungdomar med dövblindhet. Interventionernas fokus skulle vara relaterat till dövblindhetens konsekvenser och utgöra en del i en habiliterings-, rehabiliterings- eller pedagogisk insats för målgruppen.
- Syftet med del 3 var att kartlägga erfarenhetsbaserade metoder och insatser till barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer, med särskilt fokus på kommunikation, tillgång till information samt rumslig orientering och förflyttning.

1.2 Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

Personer med dövblindhet i Sverige är en till antalet relativt liten grupp och olikheterna inom gruppen är stora. Det gör det svårt att bygga upp och upprätthålla den specialistkunskap och erfarenhet ute i landets regioner och kommuner som behövs för att kunna möta barn, ungdomar och vuxna med dövblindhet. Regeringen har därför sedan 2003 gett bidrag till Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) med syftet att verksamheten ska vara en stödjande nationell resurs i dövblindfrågor. År 2012 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att upphandla och sluta avtal med en aktör samt att årligen rapportera till Regeringskansliet (Socialdepartementet) om verksamhetens resultat (dnr S2012/5379/FST). Från den 1 januari 2013 är Socialstyrelsen uppdragsgivare för Nkcdb. Mer information finns på www.nkcdb.se. Uppdraget omfattar följande fem huvudområden:

1. Ge expertstöd till regionerna i deras arbete med att organisera stödet till personer med dövblindhet, och även till andra ansvariga huvudmän.
2. Samla, utveckla och sprida information om dövblindhet.
3. Verka för systematisk metodutveckling inom dövblindområdet.
4. Stödja relevanta aktörer i framtagandet av kurser och utbildningar på dövblindområdet.
5. Upprätta samarbetsformer för fördjupad brukarsamverkan, särskilt vad gäller identifiering och utveckling av teknik och tjänster inom information och kommunikation för personer med dövblindhet.

1.3 Kort om dövblindhet

Syn och hörsel är de sinnen som spelar störst roll för att kunna kommunicera, ta till sig information, leva självständigt samt för att kunna utveckla och upprätthålla relationer till andra. När det ena sinnet inte fungerar kompenserar vi med det andra. Att kompensera är svårt eller, för en del, omöjligt om båda sinnena är nedsatta. Därför ses dövblindhet som ett specifikt funktionshinder. Dövblindhet betyder inte alltid att man helt saknar syn och hörsel, utan en del har både syn- och hörselresster. Nattblindhet, kikarseende och bländningskänslighet är vanligt, liksom att hörseln och/eller synen försämras gradvis över tid. Ibland förekommer även ytterligare funktionsnedsättningar. Dövblindhet ökar behovet av att kompensera med framför allt känseln, det *taktila sinnet*, till exempel genom att använda vit käpp vid förflyttning, läsa punktskrift och att kommunicera med taktila strategier. Dövblindspecifikt stöd bygger därför i hög grad på metoder som utgår från det taktila sinnet.

1.4 Begrepp

I denna rapport används *dövblindhet* som ett samlingsbegrepp för en kombinerad syn- och hörselnedsättning i enlighet med den nordiska definitionen.

Begreppet *medfödd dövblindhet* används när funktionsnedsättningarna uppkommit innan begreppsbyggnad, språk och kommunikation har utvecklats. Det medför stora svårigheter att bygga upp en förståelse för omvärlden och att utveckla ett språk. I mötet med personer med medfödd dövblindhet är därför kommunikationen ofta den största utmaningen. Kommunikationen baseras i hög grad på kroppsliga intryck som personen fått i ett känslomässigt samspel med någon annan. För ett barn med medfödd dövblindhet kommer det taktila sinnet och olika taktila strategier att ha en avgörande betydelse hela livet. Händerna blir särskilt viktiga då de ofta fungerar som personens ögon, öron och röst. Kompetensen hos omgivningen blir en viktig förutsättning för kommunikationsutvecklingen.

Begreppet *förvärvad dövblindhet* innebär att dövblindheten inträffat senare i livet efter att ett språk har utvecklats. En del har ett talspråk som sitt förstaspråk och har vuxit upp i en miljö där de flesta i omgivningen är hörande. De har drabbats av dövblindhet senare i

livet och behåller ofta förmågan att tala själv, men hur man tar emot det andra säger kan variera. Andra har teckenspråk som sitt förstaspråk. Om personen med dövblindhet har användbara synrester tas teckenspråket emot visuellt så långt det är möjligt. Om synrester däremot saknas måste personen med dövblindhet istället ta emot teckenspråket taktilt, det vill säga genom att känna språket med händerna. De flesta använder sig också av olika tekniska hjälpmedel för att kompensera för syn- och hörselförlusten.

1.5 Orsaker och förekomst

Nästan alla orsaker till dövblindhet, cirka 90 %, är genetiska och det finns i dag omkring 80 olika syndrom som kan ge dövblindhet. Kartläggningen av den mänskliga arvmassan och forskningsintresset inom området, både i Norden och i övriga världen, har lett till att många personer med dövblindhet i dag kan få en genetisk diagnos fastställd. Det har stor betydelse att känna till den grundläggande orsaken för att kunna förutse utvecklingen av funktionsnedsättningar och erbjuda adekvata insatser av olika slag. Eftersom definitionen av dövblindhet är funktionellt baserad med utgångspunkt i syn- och hörselnedsättningens konsekvenser, går det inte att exakt fastställa hur många som har dövblindhet. En uppskattning är dock att cirka 2 000 personer i Sverige under 65 år har dövblindhet. Om man inkluderar personer äldre än 65 år som har en kombinerad hörsel- och synnedsättning av sådan grad att det ger funktionell dövblindhet, blir siffran betydligt högre. Denna grupp utgör en betydande andel av syn- respektive hörselvårdens besökare. Erfarenheter från tidigare projekt visar att relativt små insatser kan göra stor skillnad på individnivå för äldre personer med dövblindhet, men att kommuner och regioner i hög grad saknar strategier för detta.

Dövblindhet förekommer i alla åldrar. Att som familj, ung, vuxen eller som äldre drabbas av dövblindhet upplevs mycket individuellt. Graden av nedsättning på syn och hörsel, vilket sinne som påverkats först och när i livet dövblindheten inträffar får olika konsekvenser, vilket skapar stor individuell variation vad gäller behov av stöd och service. Mer information om dövblindhet och hur det påverkar livet i olika åldrar finns hos Nkcdb (www.nkcdb.se).

1.6 Nordisk definition av dövblindhet

Dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra. Dövblindhet medför därför, i relation till omgivningen, specifika funktionshinder.

Huvudsakliga konsekvenser

Dövblindhet begränsar, i varierande grad, möjligheten att delta i aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället. Socialt liv, kommunikation, tillgång till information, rumslig orientering och förmågan att röra sig fritt och säkert påverkas. Det taktila sinnet blir viktigt för att kunna kompensera för kombinerad syn- och hörselnedsättning.

Kommentarer

En kombination av syn- och hörselnedsättning

Hur allvarliga konsekvenserna av kombinerad syn- och hörselnedsättning blir beror på:

- när syn- och hörselnedsättningen inträffar, speciellt i förhållande till individens kommunikativa och språkliga utveckling,
- syn- och hörselnedsättningens omfattning och karaktär,
- om syn- och hörselnedsättningen är medfödd eller förvärvad,
- om syn- och hörselnedsättningen är kombinerad med andra funktionsnedsättningar,
- om syn- och hörselnedsättningen är stabil eller progressiv.

Dövblindhet medför specifika funktionshinder

Att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra innebär:

- att det mesta tar längre tid, är energidränerande och att information ofta blir osammanhängande,
- att behovet ökar av att använda sig av andra sinnesintryck, det vill säga taktila, kinestetiska och haptiska intryck samt lukt och smak, vilket innebär att:

- tillgången till information på avstånd blir begränsad,
- man måste förlita sig på information som finns i den nära omgivningen,
- för att skapa mening blir det nödvändigt att förlita sig på minnet samt att dra slutsatser utifrån ofullständig information.

Aktivitet och delaktighet

Dövblindhet begränsar möjligheten till aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället. För att den enskilda individen ska kunna använda sin fulla kapacitet och sina resurser måste samhället tillhandahålla specifikt stöd och service.

- Personer med dövblindhet och deras omgivning bör vara involverade på lika villkor, men det är ytterst samhället som bär ansvaret för att göra aktiviteter tillgängliga. Ett tillgängligt samhälle bör minst omfatta:
 - tillgång till kompetenta kommunikationspartners,
 - tillgång till dövblindtolkning, vilket omfattar tolkning av vad som sägs, syntolkning och ledsagning,
 - tillgänglig information,
 - personligt stöd för att underlätta vardagen,
 - tillgänglig fysisk omgivning,
 - tillgång till teknik och hjälpmedel.
- För en person med dövblindhet kan kombinationen av syn- och hörselnedsättning innebära större funktionshinder i vissa aktiviteter än i andra. Denna variation kan bero på såväl miljömässiga som personliga faktorer.
- Specialiserad, tvärfacklig kompetens om dövblindhet är nödvändig för att kunna erbjuda adekvat stöd och service.

1.7 Bakgrund till projektet

Sedan 2013 pågår inom Nkcdb ett utvecklingsarbete kring barn och ungdomar med dövblindhet. Det sker i samarbete med Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB), Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM), barnhabiliteringen, syn- och hörselhabiliteringen och regionernas dövblindteam/nätverk.

Initialt handlade arbetet om att få en aktuell bild av behoven hos barn med dövblindhet och deras närstående. Det handlade vidare om att få en övergripande bild av insatser som erbjuds runt om i landet samt vilka som saknas eller kan göras på ett annat sätt. Slutsatsen i detta arbete var att skillnaderna vad gäller insatser är stora i landet, det saknas målgruppsanpassade habiliteringsprogram och det saknas strategier för att kunna identifiera barn med dövblindhet. Projektet dokumenterades i rapporten "För barnets bästa?" (2015).

Under 2014 tog Nkcdb initiativ till ett möte med Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (nuvarande Föreningen Habilitering i Sverige) för att initiera ett samarbete. Detta ledde fram till att Nkcdb, tillsammans med barnhabiliteringen i Region Kalmar län, påbörjade ett projekt kring identifiering av barn med dövblindhet. Det resulterade i att ett antal barn med dövblindhet identifierades inom barnhabiliteringen och att nya rutiner för att undersöka barns syn och hörsel infördes. Under projektiden genomfördes också utbildningsinsatser för barnhabiliteringens personal i kunskap om dövblindhet. Projektet dokumenterades i rapporten "Identifieringsprojekt – Syn- och hörselnedsättning/dövblindhet bland barn och ungdomar inom Habiliteringen, Landstinget i Kalmar län" (2017).

Som en följd av de projekt som beskrivs ovan framkom behovet att höja kunskapsläget kring habilitering för barn och ungdomar med dövblindhet och deras närstående. Det ledde fram till projektet *Barn och ungdomar med dövblindhet* som genomfördes under perioden 2018–2021 och som presenteras i följande tre rapporter:

1. *Erfarenheter av habilitering från barn och ungdomar med dövblindhet, föräldrar och personal*
2. *Systematisk kunskapsöversikt över vetenskapligt publicerade interventioner*
3. *Kartläggning av erfarenhetsbaserade metoder och insatser*

1.8 Projektorganisation

Projektet med dess olika delar har involverat professionella med lång erfarenhet av att arbeta med dövblindfrågor, forskare med hälso- och beteendevetenskaplig inriktning och personer med egen erfarenhet av att leva med dövblindhet. Nkcdb har ansvarat för genomförande och design av projektet i sin helhet.

Till projektet har en *styrgrupp* knutits. Den har bestått av chefer inom regionernas syn-, hörsel- och barnhabilitering, föräldrarepresentant och representant från FSDB. Styrgruppens uppgift har varit att följa processen i projektet och kommentera upplägg och innehåll så att de matchar den struktur och de behov som finns inom habiliteringens verksamheter på bästa sätt.

I projektet fanns även en *referensgrupp* som vid återkommande träffar under projektets gång diskuterat och reflekterat kring de resultat som framkommit i de olika delarna. Gruppen har utifrån deltagarnas respektive kompetensområde gett återkoppling kring framför allt innehållet i projektet. Referensgruppens medlemmar har varit professionella från olika verksamheter med stor kunskap om barn med dövblindhet och deras behov. Vidare fanns i referensgruppen två representanter från FSDB:s föräldraråd och en representant för Dövblind Ungdom (DBU).

För del 1, som beskriver erfarenheter från intervjuer med barn och ungdomar med dövblindhet, föräldrar och personal, har Moa Wahlqvist varit ansvarig. Moa arbetar som FoU-samordnare på Nkcdb, men har även ett uppdrag som forskare vid Audiologiskt forskningscentrum (AudF) och Universitetssjukvårdens forskningscentrum (UFC) vid Universitetssjukhuset i Örebro.

För del 2, som är en sammanställning av vetenskapliga artiklar som beskriver metoder/interventioner för att möta barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer, har Ann-Sofie Sundqvist ansvarat. Hon arbetar som forskningshandledare på UFC i Örebro. Till sin hjälp i arbetet har Ann-Sofie haft Emma Olsson som arbetar som lektor vid Institutionen för hälsovetenskaper vid Örebro universitet.

För del 3, som är en sammanställning av erfarenhetsbaserad kunskap om metoder/interventioner som finns beskrivna för barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer, har Caroline Lindström ansvarat. Caroline Lindström är specialpedagog och delar sin arbetstid mellan Nkcdb och Mo Gård. Moa Wahlqvist har varit till hjälp vid design, urval och författande av rapportens olika delar.

Vidare har följande personer varit delaktiga i projektet på olika sätt:

Johan Granli Karlsvärd, psykolog och Per Nyling, pedagog, har varit behjälpliga med planering och genomförande av intervjuer i del 1. Båda är tidigare medarbetare på Nkcdb.

Agneta Anderzén Carlsson, docent vid Örebro universitet har varit med och designat och agerat vetenskapligt bollplank i del 2. Elias Olsson och Liz Holmgren, bibliotekariéer vid Universitetsbiblioteket i Örebro, har varit behjälpliga med sökningar efter vetenskapliga artiklar i olika databaser för del 2.

Margareta Landin, bibliotekarie vid AudF, har i del 3 varit behjälplig med upprättandet av ett bibliotek för den erfarenhetsbaserade litteraturen.

Stort tack till alla som på olika sätt varit delaktiga i genomförandet av projektet.

Lund, juni 2021

Lena Göransson, verksamhetschef för Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

2. Syfte

Syftet med del 3 var att kartlägga erfarenhetsbaserade metoder och insatser till barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer, med särskilt fokus på kommunikation, tillgång till information samt rumslig orientering och förflyttning.

Frågeställningen var:

- Vilka arbetsmetoder och insatser finns beskrivna i erfarenhetsbaserad litteratur om metoder för att möta barn och ungdomar med dövblindhet och deras närstående?

3. Metod

För att identifiera relevanta erfarenhetsbaserade metoder och insatser har en genomgång av nationellt och internationellt kända dövblindmiljöers webbplatser genomförts. Genomgången hade till syfte att identifiera rapporter, riktlinjer, projekt och annat material som inte har fångats inom ramen för den systematiska sökningen av vetenskapliga artiklar (delrapport 2, Sundqvist & Olsson, 2021).

3.1 Datainsamling av erfarenhetsbaserad litteratur

Traditionellt har en stor del av kunskapen om dövblindhet erhållits genom lång erfarenhet av att arbeta inom området, vilket gör att mycket kunskap har varit knuten till enskilda professionella. Annat har dokumenterats och kunnat spridas genom exempelvis projektrapporter, pedagogiska riktlinjer och program och utbildningar. Denna litteratur innehåller ofta vägledning och konkreta tips och råd om hur man praktiskt kan gå till väga för att möta behoven hos barn och ungdomar med dövblindhet och deras närstående.

I projektet upprättades en lista över 37 kända webbplatser vilka har använts vid sökningarna. Dessa återfinns sist i rapporten. För att inventera det material som finns på de olika webbplatserna har ett antal inklusions- och exklusionskriterier upprättats (se nedan). Sökord har identifierats och använts för att söka på de olika webbplatserna. Det material som har identifierats har varit i formaten word, pdf eller powerpoint, länkar till webbutbildningar eller tryckta häften och böcker som går att beställa.

4. Resultat

3.2 Inklusions- och exklusionskriterier

I arbetet med att granska dokument har inklusions- och exklusionskriterier använts för att identifiera material som besvarar syftet ovan. En del material har kunnat exkluderas direkt, medan annat har inkluderats eller exkluderats efter genomläsning och vid fortsatt osäkerhet, efter diskussion mellan författarna.

Inklusionskriterier:

- Dokument (oavsett typ) publicerat, på nationell eller internationell webbplats för en verksamhet/miljö med fokus på dövblindhet, under 2000–2020.
- Språk: engelska, norska, danska eller svenska.
- Dokumentet skulle vara nedladdningsbart eller möjligt att beställa.
- Filmer som innehåller anvisningar för hur man kan ge insats till barn med dövblindhet och som var tillgängliga utan lösenord eller registrering.
- Tydlig avsändare i form av en organisation eller författare.
- Skulle innehålla en beskrivning av metoder, insatser, råd eller tips om hur man kan möta barn och ungdomar med dövblindhet och skulle rikta sig till personal, föräldrar eller barn.

Således har dokument exkluderats:

- som handlat om enbart vuxna personer med dövblindhet,
- som varit medicinskt inriktade, till exempel information om syn- och/eller hörselnedsättningar, identifiering och kartläggning av dövblindhet,
- som handlat om utbildningsinsatser, till exempel individuella skolplaner eller insatser för läs- och skrivinlärning,
- som förekommit som dubletter på olika webbplatser,
- samt forskningsprojekt som finns publicerade i vetenskapliga artiklar.

I resultatet presenteras och sammanfattas den genomgång av erfarenhetsbaserat material och litteratur som inkluderats och som beskriver metoder och insatser till barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer.

Resultatet av litteratursökningen beskriver olika typer av insatser och hur dessa kan anpassas för att möta behov hos barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer. En stor del av innehållet i materialet handlar om insatser, metoder och strategier för att utveckla samspel och kommunikation med särskilt fokus på känseln, det taktila sinnet. Insatser för att utveckla självständighet, förbereda sig för vuxenlivet, orientera och förflytta sig och använda olika typer av hjälpmedel som stöd beskrivs också i litteraturen. Psykosociala faktorer liksom stöd till anhöriga tas upp, men förekommer i mer begränsad omfattning.

Totalt har 397 olika källor identifierats. Av dessa uppfyller 126 samtliga inklusionskriterier och de utgör underlaget för resultatet i denna rapport. Inkluderade källor återfinns i källförteckningen sist i rapporten.

I rapporten tolkas och presenteras resultaten från de identifierade källorna utifrån Caroline Lindströms kunskap och erfarenhet. Caroline, som är en av författarna till rapporten, är specialpedagog med masterexamen i kommunikation och dövblindhet med lång erfarenhet av att arbeta med olika metoder och insatser till personer med dövblindhet. I dag arbetar hon främst med handledning, konsultation och utbildning till personal som i sitt arbete möter personer med dövblindhet.

4.1 Generellt om insatser till barn och ungdomar med dövblindhet

Den största utmaningen för personal som möter barn med dövblindhet och deras familjer är att förstå dövblindhetens natur och hur den påverkar barnet i olika situationer. Det är många faktorer som påverkar, till exempel orsaken till dövblindheten och när den har inträffat, hur omfattande funktionsnedsättningar barnet har på syn och hörsel, barnets fysiska och psykiska hälsa, motivation och om det finns ytterligare funktionsnedsättningar.

Barn med medfödd dövblindhet kan också ha kognitiva funktionsnedsättningar eller vara försenade i sin kognitiva utveckling. Det kan vara svårt att bedöma den kognitiva förmågan eftersom tester och andra metoder som används för seende och hörande barn oftast inte kan användas utan att man gör anpassningar och frångår de standardiserade manualerna. I stället måste man i högre utsträckning förlita sig på observationer och för

den som är ovan kan det vara svårt att tolka barnets olika uttryck.

Barn som utvecklar dövblindhet senare i livet kan ha en ökad risk för att utveckla en negativ självbild, ensamhet och psykisk ohälsa. Om dövblindheten dessutom har ett progressivt förlopp kommer barnet att behöva genomgå upprepade livsomställningar. Variationen i konsekvenser som dövblindheten medför kan vara stor men vissa områden påverkas alltid vid dövblindhet. Dessa områden är kommunikation, tillgång till information samt orientering och förflyttning. Svårigheter inom dessa områden leder till utmaningar när det gäller att lära nytt, vara aktiv på lika villkor som andra, känna delaktighet och utveckla självständighet. Det tar tid och energi, både att lära nytt och att lära om.

Den omgivande fysiska och sociala miljön och de nära relationer barnet har påverkar i hög grad möjligheterna att skapa goda förutsättningar för utveckling och lärande. För att skapa en miljö som är både fysiskt och socialt tillgänglig för barnet behöver anhöriga och professionella kunskap om dövblindhet och vilka konsekvenser den medför. Insatser behöver präglas av ett holistiskt förhållningssätt, förutsägbarhet, tillgänglighet och ett livslångt perspektiv. Hänsyn behöver tas till barnets fysiska och psykiska välbefinnande, möjligheter att ta emot och processa information, förmåga till interaktion och kommunikation, tillägnande av kunskap och färdigheter samt säker och självständig orientering och förflyttning. En tillgänglig miljö innefattar också tekniska insatser, både i form av individuellt anpassade hjälpmedel och vardagsteknik som barn använder, till exempel läsplattor och smarta mobiler. Tillsammans skapar detta goda förutsättningar för barnets utveckling av egen kompetens och resurser.

Den här rapporten tar utgångspunkt i ett antal övergripande teman som i den erfarenhetsbaserade litteraturen anses särskilt viktiga för att möta barn med dövblindhet och som omgivningen behöver kunna svara upp mot:

- Hur stödjer vi barnets motivation och intresse att utforska omgivningen och att få kontakt med andra människor?
- Hur skapar vi miljöer och aktiviteter som kan stimulera barnets olika sinnen?
- Hur stödjer vi barnets kommunikationsutveckling och sociala interaktion med andra människor?
- Hur stödjer vi barnets möjligheter att tillägna sig information av olika slag?
- Hur stödjer vi barnets uppfattning av omvärlden, exempelvis hur saker och ting fungerar och hänger ihop?
- Hur stödjer vi barnets möjligheter att etablera och behålla relationer till kamrater?
- Hur stödjer vi barnets utveckling av en positiv självbild och identitet?
- Hur stödjer vi barnets utveckling av självständighet, självbestämmande och delaktighet?
- Hur stödjer vi övergången till vuxenlivet?



BOSSE

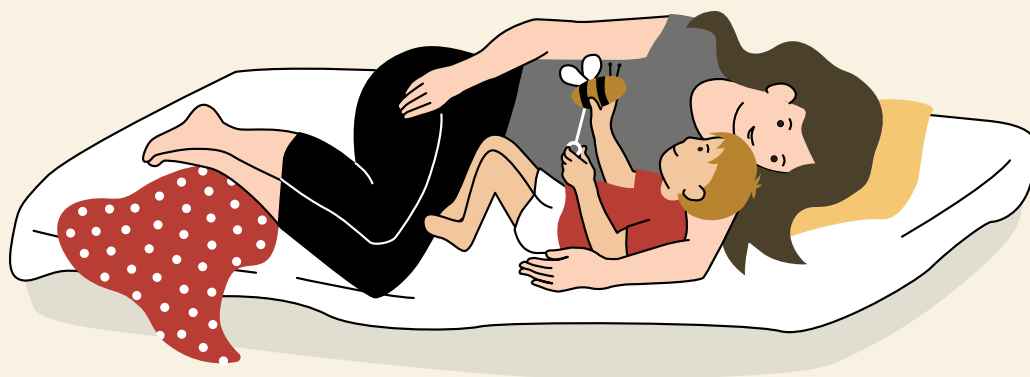
Bosse är en liten kille på 2 år. Han föddes utan syn och hörsel. Ingen vet orsaken till detta. Man vet inte heller om det finns andra funktionsnedsättningar, till exempel intellektuell funktionsnedsättning.

Bosses mamma är uppvuxen med en döv syster och är därför tvåspråkig; talad svenska och svenskt teckenspråk. Det är väldigt positivt, för det språk Bosse har möjlighet att ta till sig är taktilt teckenspråk. Eftersom hans mamma redan kan teckenspråket behöver hon inte lära sig det, utan det hon behöver få stöd i är hur hon ska förmedla sig taktilt så att Bosse kan ta emot.

Bosse och hans mamma bor tillsammans i en lägenhet. Pappa träffar Bosse varannan helg. Pappa kan bara enstaka tecken men har börjat lära sig mer. Han går på teckenspråksutbildning tillsammans med andra föräldrar som har fått barn med grava hörselnedsättningar.

Bosse är en nyfiken liten kille som försöker utforska sin omvärld med de sinnen han har och som gillar att vara nära mamma och pappa. Han tycker om det mesta som vibrerar och han är förtjust i att gunga. Han är för det mesta glad och tillfreds med tillvaron.

Hans föräldrar har fått en del stöd från både syn- och hörselvården och eftersom han inte börjat på förskola än har rådgivare från Resurscenter dövblind inom SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten) gett en del stöd till föräldrarna om hur man kan närma sig Bosse taktilt för att stötta honom så att samspels- och kommunikationsutveckling kan komma igång.



4.2 Våra sinnen

Med hjälp av syn och hörsel kan vi uppfatta signaler på avstånd och de kallas därför fjärrsinnen. Med lukt, smak och känsel kan vi uppfatta signaler på nära håll och de brukar benämnas närsinnen. För personer med dövblindhet innebär det att omvärlden, både den fysiska miljön och sociala sammanhang, måste utforskas och tolkas huvudsakligen med hjälp av närsinnena. Man brukar ibland säga att det som finns och sker utanför en armlängds avstånd finns inte för en person med dövblindhet.

En stor del av litteraturen i den här rapporten handlar om våra sinnen och vikten av att veta hur man kan stödja barn och ungdomar med dövblindhet genom att kompensera för nedsättningar av sinnesfunktioner, stimulera användbara sinnesfunktioner och att stödja integrationen mellan olika sinnen.

4.2.1 Syn

Synen hjälper oss att skapa överblick över omgivningen. Den motiverar oss att bli nyfikna på och vilja utforska vår omvärld men också ta initiativ till samspel och kommunikation med andra. Synen har stor betydelse för att vi ska kunna uppfatta tal. Det blir lättare att uppfatta vad som sägs om vi samtidigt ser personen vi pratar med. Särskilt gäller detta i bullriga miljöer.

Synens olika funktioner behöver stimuleras så långt det är möjligt med hjälp av noggrant utprovade synhjälpmedel. Att använda lampor med vilka man kan öka eller minska styrkan på belysningen kan underlätta för att se kontraster. I en mörk miljö kommer ökad belysning att öka kontrasten men i en ljus miljö kommer den att minska den. Naturligt ljus är ofta bra men behöver kunna kontrolleras så att det inte finns risk för bländning. Ljus bakom barnet är bäst eftersom det minimerar risken att bli bländad och underlättar att se.

Förstoringshjälpmedel kan underlätta för barn som har nedsatt synskärpa. För barn med synfältsbortfall och kikarseende kan förstoringshjälpmedel däremot göra så att barnet ser mindre av det objekt som förstoras i stället för mer.

Det objekt som barnet ska se bör ha en annan färg än bakgrunden, som ska vara utan mönster eller annat som kan störa. Bra kontraster är generellt viktiga i den fysiska miljön runt omkring. Ett ljust föremål mot en mörk bakgrund och tvärtom ger bäst förutsättningar för att det ska kunna uppfattas.

Att anpassa arbetsytan kan hjälpa barn med nedsatt syn. Ett exempel på detta kan vara att skapa visuella gränser genom att sätta färgad tejp på ett skrivbord. Det kan hjälpa barnet att rikta sin uppmärksamhet till det som ska göras. Att använda en låda kan ha samma

effekt. Objekt kan göras mer tillgängliga genom att man för dem närmare barnet. Det kan göras genom att man använder ett lässtativ och justerar höjden på bordet. Samma koncept gäller också utformningen av ett rum. Olika områden i ett stort rum bör vara visuellt unika. Det kan uppnås genom att man använder mattor med olika färger eller att möblerna grupperas. Skjut in stolar och stäng luckor så att barnet inte går in i dem. Sätt upp ledstänger i trappor och markera alltid första och sista steget i trappan samt olika rutter som barnet ofta går, både inom- och utomhus. Involvera barnet när det görs förändringar i den fysiska miljön.

Checklista – syn

- Skaffa dig kunskaper om barnets synfunktion. Både medicinsk och funktionell bedömning behövs som underlag för fortsatta insatser.
- En god kroppsposition som gör att barnet inte behöver lägga energi på att hålla sig upprätt innebär att det kan utnyttja sin syn bättre.
- Ett barn som är piggt presterar bättre än ett barn som är trött. Minska syntrötthet genom att dela upp synkrävande aktiviteter och uppgifter i kortare stunder. Ett alternativ är att ge barnet längre tid för att utföra en uppgift.
- Lär barnet att vänta så att ögonen hinner anpassa sig till förändringar, till exempel när barnet har varit inomhus och kommer ut i starkt solljus eller tvärtom.
- Lär barnet strategier för att titta på olika sätt för att bäst utnyttja sina synrester. Att komma närmare alternativt längre bort från ett objekt eller den person som ska ses kan underlätta beroende på typ av synnedsättning. Vissa barn behöver luta på huvudet för att få en idealisk vinkel för att se, ett annat alternativ är att flytta på det man vill se.
- Synanpassa miljön och se till att barnet har tillgång till individuellt anpassade synhjälpmedel.



4.2.2 Hörsel

Barn med nedsatt hörsel som inte kan förlita sig på sin syn behöver stöd och guidning i att upptäcka, lokalisera, diskriminera, känna igen och förstå ljud. Utan tillräcklig stimulans och stöttning finns det en risk att barnets förmåga att tolka och förstå ljud begränsas. Det kan även leda till att barnet börjar ignorera ljud i omgivningen. Hörselfunktionen behöver stimuleras så långt det är möjligt genom noggrant utprovade hörapparater och andra hörhjälpmedel.

Barn med dövblindhet är ofta passiva lyssnare. Det kan bero på synnedsättningen eller eventuella motoriska svårigheter som barnet har. Omgivningen behöver stödja barnet i att lokalisera och sträcka sig efter saker som låter. De flesta barn lär sig att använda känslan så länge upplevelserna är kända och positiva för barnet. Att lära sig att lyssna aktivt är något som barnet gör genom aktiviteter och sinnesstimulering som har meningsfullt och motiverande innehåll. Det kan handla om interaktion med andra eller eget experimenterande. Aktiviteter där barnet behöver agera för att få respons kan öka motivationen, till exempel att själv sätta igång ljud genom att trycka på olika knappar eller att sätta igång musik genom att börja röra sig.

En hörselnedsättning gör det svårt att tolka varifrån ljud kommer och om barnet också har nedsatt syn blir det svårare att använda visuella hållpunkter för det som skapar ljuden. Barnet är därför i behov av god ljudmiljö. Man kan exempelvis sätta ljuddämpande material under stolsben, lägga en duk med filtunderlägg på bordet för att dämpa skrammel från tallrikar och bestick, sätta gummiploppar som dämpar ljudet på skåpluckor och dela upp större rum i mindre. En god ljudmiljö handlar också om att minimera bakgrundsljud som stör, som att stänga fönstret så att trafikbuller dämpas eller att stänga av radion som står på i köket.

Det är viktigt att kunna avläsa munrörelser och se ansiktets mimik på den som pratar. Visa därför alltid ditt ansikte för barnet. Läpprörelser kan förstärkas ytterligare genom att man använder rött läppstift.

Checklista – hörsel

- Skaffa dig kunskaper om barnets hörselfunktion. Både medicinsk och funktionell bedömning behövs som underlag för fortsatta insatser.
- Repetition kan hjälpa till att göra ljudupplevelser bekanta och på sikt kända för barnet.
- Ljud kan användas för att markera aktiviteter genom att du sätter på ljudet inför en aktivitet och stänger av när den är slut.
- Aktiviteter som stimulerar ett aktivt lyssnande bör planläggas tillsammans med rörelse som att dansa tillsammans, massage eller utforskning av leksaker.
- Kommunicera om det som barnet hör och upplever. Experimentera med turtagning och imitation av rörelser och ljud, variera röststyrka och betoning och sjung tillsammans.
- Låt barnet sätta igång olika ljud genom att agera själv.
- Hörselanpassa miljön och se till att barnet har tillgång till individuellt anpassade hörhjälpmedel.

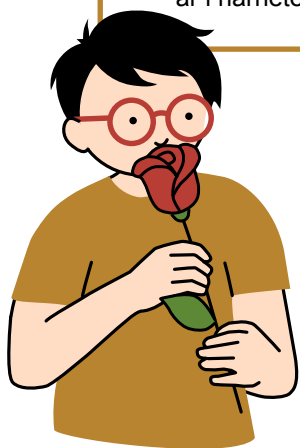


4.2.3 Lukt

Luktsinnet är en viktig källa till information för många barn med dövblindhet och ofta ett sätt att identifiera personer. Omgivningen behöver därför vara observant på hur barnet använder sitt luktsinne och vilka dofter som hen föredrar. Vuxna kan hjälpa barnet att bli mer medvetet om dofter som förekommer i omgivningen och i dagliga rutiner eller aktiviteter. Artificiella dofter som inte är en naturlig del av vardagen bör användas med försiktighet då de kan upplevas som störande. Att introducera många dofter samtidigt kan upplevas förvirrande och det finns en risk att de blir ihopblandade. Eftersom vi har lätt för att minnas dofter kan man medvetet använda olika dofter, till exempel när man skapar miljöer i en trädgård. Dofterna kommer att utgöra markörer för var man befinner sig i trädgården, vilket kan vara stimulerande och utvecklande för barn med dövblindhet. Att arbeta med doftmarkörer kan alltså vara ett alternativ till att använda markörer som bygger på syn eller hörsel.

Checklista – lukt

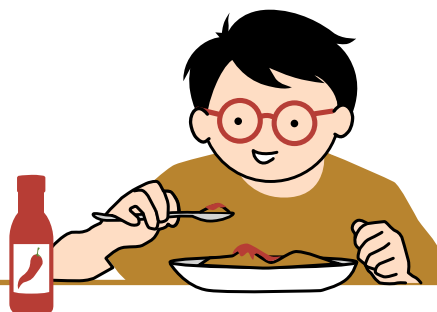
- Försök ta reda på hur barnet använder sin luktfunktion.
- Skapa doftminnen genom att medvetet introducera nya dofter.
- Använd doftmarkörer för att barnet ska få en ledtråd om var det befinner sig eller vem som är i närheten.



4.2.4 Smak

Smaksinnet är det sinne som ligger till grund för vår aptit och skyddar oss från giftiga saker. Smaksinnet är tätt sammanlänkat med luktsinnet men handlar även om textur och temperatur.

Alla har olika smakpreferenser, men barn med dövblindhet tenderar att föredra mat med mycket smak som till exempel socker, ketchup, chilisås eller salt på maten. En förklaring kan vara att mat med mycket smak också bidrar med starka sinnesintryck. Det kan ses som en kompensation för uteblivna intryck från andra sinnen, snarare än en nedsättning av smaksinnet i sig.



Checklista – smak

- Ta reda på vilka smaker barnet föredrar.
- Respektera barnets smakpreferenser.
- Uppmuntra barnet till att utforska olika smaker, konsistenser och temperaturer.

4.2.5 Känsl

Nedsättning av både syn och hörsel ökar behovet att kompensera med framför allt känseln, det taktila sinnet. Det lilla barnet med medfödd dövblindhet behöver utforska, upptäcka omvärlden och utveckla begrepp och språk med hjälp av det taktila sinnet och hela kroppen. Att använda vit käpp vid förflyttning, läsa punktskrift och kommunicera via taktilt teckenspråk bygger på taktil information. Dövblindspecifikt stöd bygger därför i hög grad på metoder som utgår från det taktila sinnet. Det taktila sinnet består av känselkroppar som tar upp information från omgivningen; tryck, vibrationer, beröring, temperatur och smärta. Den samlade informationen ger en bild av det som kroppen kommer i kontakt med. Känselkropparnas antal och känslighet varierar. Fingertopparna och munnen är till exempel mer känsliga för intryck än ryggen, som har relativt glest mellan känselkropparna.

Taktil utforskning

Personer med dövblindhet använder i hög grad sin känsel för att utforska och undersöka omgivningen. Munnen och tungan fungerar bäst för att urskilja på detaljnivå, fingertopparna används till lite större detaljer och hela handen, ibland hela kroppen, används för att få en uppfattning om omfång och helhet. Det sätt som ett barn med dövblindhet utforskar på utgör ofta en grund för hur det sedan uttrycker sig. Ofta används hela kroppen. Processen att utforska med hjälp av kroppen och det taktila sinnet, utan stöd från syn och hörsel, är energi-krävande och tar tid. Det tar mycket längre tid för ett barn med dövblindhet att sätta ihop delar till en helhet via det taktila sinnet än för ett barn som kan använda sin syn och hörsel. Det är därför viktigt att barnets utforskning får ta tid och att man stimulerar och uppmuntrar barnet att fortsätta utforska taktilt.

För att stödja barn med dövblindhet i taktil utforskning kan det hjälpa att själv bli mer medveten om hur saker känns och hur mycket information man får via känseln. Man kan blunda och känna på föremål som barnet kommer i kontakt med, hur stort/litet, hårt/mjukt, lätt/tungt något är. En del barn har känsliga händer och då kan det fungera bättre att introducera aktiviteter via fötterna. Utforska vilken form något har. Vad är skillnaderna mellan stenplattor, olika mattor, brädor, gräs eller andra underlag – med eller utan skor?

Babymassage kan vara ett sätt att stimulera det taktila sinnet för barn med dövblindhet. Massage kan hjälpa till att lugna ner tempot och inge trygghet genom långsamma, rytmiska strykningar och beröringar. Det kan hjälpa barnet att få en bättre kroppsuppfattning och, inte

minst viktigt, det kan bidra till att stärka bandet mellan barn och förälder då det taktila sinnet är det mest tillförlitliga för barn som har dövblindhet.

Proprioception och balans

Proprioception, eller det som kallas led- och muskelsinnet, ger information om var alla kroppsdelar finns i förhållande till varandra, utan att vi behöver se eller röra vid dem. Det hjälper oss också att få en rumsuppfattning. Det är inte ovanligt att barn med dövblindhet har svagheter i led- och muskelsinnet. Som en konsekvens av vissa dövblinddiagnoser kan också balanssinnet vara nedsatt hos en del barn, vilket påverkar grovmotorik och rörlighet.

På grund av svårigheter med motorik och balans lär sig barn med dövblindhet ofta att sitta, krypa och gå senare än vad barn i allmänhet gör. Varje gång barnet intar en ny position, till exempel från att ligga till att sitta eller stå, tar det tid och energi att uppfatta och tolka omgivningen. Eftersom barnet använder mycket kraft för att kompensera för nedsättningar i sensoriska och motoriska färdigheter kan andra funktioner påverkas. Det kan till exempel innebära att utvecklingen av socialt samspel, kommunikation och språk tar längre tid än för andra barn.

Att lyfta eller bära små barn med lämplig hastighet och riktning på rörelserna och med gott fysiskt stöd för huvud, armar och ben kan öka barnets medvetenhet om kroppens möjligheter. För att stödja barnets motoriska färdigheter kan man låta barnet sitta mellan någons ben som då fungerar som stöd. Det ena benet stöttar barnets rygg och det andra ligger över barnets ben och gör att barnet inte ramlar framåt. Ett barn som är redo att börja krypa kan stöttas genom att den vuxne sätter barnet upprätt och böjer ena benet på samma sätt som när en person ska resa sig från sittande ställning. Låt barnets armar vara kvar på golvet och hjälp det att böja båda benen så att det står på alla fyra. Stötta vidare barnet i att stå på egna ben och så småningom att gå genom att stå ansikte mot ansikte med en person som stöttar barnet genom att hålla i händerna eller under armarna.

För ett barn med dövblindhet innebär svårigheter med balans i kombination med nedsättningar i led- och muskelsinnet ofta stor förlust av energi. Omgivningen kan felaktigt tro att barnet är ouppmärksam eller lat när beteendet snarare är ett uttryck för överbelastning. Därför behöver man tänka särskilt på kontinuerliga pauser, anpassningar av tempo och regelbundna viloperioder. Barn som går i skolan kan behöva vila efter skoldagen för att orka med aktiviteter på eftermiddagen och kväll-

en. En viloperiod kan antingen innebära att barnet behöver paus med rörelse om det har varit stilla eller att omorganisera sinnesintrycken genom att sparka med benen, vifta med händerna, gunga med kroppen. För äldre barn kan det vara viktigt att prata om vilka aktiviteter som upplevs svåra och som behöver anpassas. En stark kropp kan kompensera för nedsättning i balanssinnet och för muskelspänningar och stelhet. Utomhusaktiviteter som tandemcykling, klättring, ridning, simning och yoga kan vara lämpliga aktiviteter.

Checklista – känsel

- Ta reda på hur barnet helst använder sin kropp och sin känsel för att utforska.
- Massage och beröring kan stimulera det taktila sinnet och ge barnet bättre kropps-uppfattning.
- Tänk på att det tar lång tid och kostar energi att utforska och tolka omvärlden med det taktila sinnet.
- Ta pauser, anpassa tempot och var uppmärksam på om barnet verkar behöva vila.
- Stöd barnets behov av att stärka kroppen genom att introducera olika fysiska aktiviteter.



4.3 Sinnesintegration

Hjärnan sorterar och organiserar våra sinnesintryck så att de blir användbara. Det kallas vanligen för sinnesintegration eller sensorisk integration och betyder att vi använder den information vi får från våra sinnesintryck och fogar samman den till en helhet för att kunna interagera med vår omvärld. För små barn är känslan av att få sina behov tillgodosedda grunden för att bli medveten om sina sinnesintryck. Barnet lär sig att bli medvetet om och uppmärksam på olika sinnesintryck som ger ledtrådar om upplevelser och rutiner i vardagen. Det kan till exempel vara förälderns röst och fotsteg innan barnet får komma upp och bli matat. I takt med att kropps-kontroll utvecklas blir barnet motiverat att agera och manipulera sin omvärld för att få sinnesupplevelser. Till exempel att sparka på mobilen ovanför skötbordet för att få den att röra sig eller låta. Barnet kopplar på så sätt ihop ett föremål som det ser med rörelse eller ljud. Nästa gång söker barnet med blicken efter mobilen och kan upprepa handlingen. Detta exempel på sinnesintegration stödjer barnet i att bli aktivt och att ha kontroll över sin kropp, men också i att påverka sin omgivning. De olika sinnen arbetar med att sammanfoga alla intryck till en helhet och det sker automatiskt, utan att vi är medvetna om det. Det är enbart när vi stöter på något oförutsett eller ovanligt sinnesintryck som vi aktivt blir medvetna om intrycken från just det specifika sinnet. För barn med medfödd dövblindhet rekommenderas att låta dem delta i aktiviteter som medvetet stimulerar olika sinnen och därmed hjärnans organisering av sinnesintryck. I den internationella litteraturen kallas detta för *Sensory Integration Therapy* och inom habilitering används termen *Sensorisk integration*.

Barn med dövblindhet kommer att uppleva sinnesintryck mer fragmentariskt än andra barn, vilket påverkar hur de skapar förståelse från upplevelser. De sinnesintryck som automatiskt kommer till ett barn som ser och hör behöver ett barn med dövblindhet i stället uppleva via känsel, lukt och smak. Att ha svårigheter med sinnesintegration kan till exempel innebära att barnet använder ett sinne åt gången. Barnet kanske har användbara syn- och hörselrester men kan inte använda båda samtidigt på ett effektivt sätt. Bristande samordning av sinnesintryck kan visa sig genom att barnet till exempel måste stanna och stå stilla för att kunna lyssna eller titta bort för att kunna gripa efter ett föremål. Svårigheter med sinnesintegrering kan också visa sig genom att barnet intar ovanliga positioner med kroppen, har sömnsvårigheter eller har svårt att reglera sina känslor.

En del barn med dövblindhet kan söka efter sådant som ger starka sinnesintryck som att snurra, gunga,

klia, bita, hyperventilera, vifta med händerna eller titta in i starkt ljus. Eller det motsatta: barnet undviker sinnesintryck som beröring, mjuka material och ljuskällor. Andra barn kan ha en ojämn förmåga att förnimma och processa intryck. Barnet kan rata alla sorters konsistens på mat i munnen förutom puréer och samtidigt vilja stoppa föremål i munnen.

Barn med dövblindhet har ofta svårigheter med sinnesintegration. Föräldrar och professionella behöver därför fördjupad kunskap om den tidiga utvecklingen hos barn med dövblindhet. Det behövs kunskap och förståelse för hur sinnena gradvis lär sig att arbeta tillsammans och kompensera för varandra. Om omgivningen saknar denna kunskap finns det risk för att fokus läggs på det barnet inte kan och att förväntningarna på barnet minskar med hämmad utveckling som följd.

4.3.1 Sinnesstimulering

För att stödja och stimulera barnets olika sinnen rekommenderas att man ser över och strukturerar miljön för att ge de bästa förutsättningarna. Det kan innebära att man tar bort eventuella distraktioner för att stödja ett visst sinne. Ett annat exempel är att barnet är i en position där det inte behöver kämpa för att hålla balansen samtidigt som uppmärksamhet riktas mot vad någon säger eller visar. Ytterligare metoder för att stödja barnet kan vara strykningar på kroppen, massage, vibrationer eller aktiviteter som uppmuntrar till att suga eller blåsa. Grovmotoriska aktiviteter som att gunga eller snurra samt

att använda sängkläder med olika textur eller tyngd kan också vara till hjälp för att stimulera barnets sinnen.

Särskild inredda och anpassade "sinnesrum" kan hjälpa barn med dövblindhet att bli medvetna om och utveckla sina sinnen och integrationen mellan dessa. Ett sinnesrum kan bestå av ett helt eller en del av ett rum anpassat för att stimulera syn, hörsel, lukt, smak och känsel. För ett barn med begränsad rörlighet kan sinnesmiljön bestå av ett mindre krypin med tak och väggar. Ett sinnesrum kan motivera barnet att använda sina olika sinnen för att utforska och upptäcka.

Ett annat sätt att stimulera till utforskande av föremål eller olika platser är att skapa det som i den internationella litteraturen kallas för "stay put places". Det är platser där olika föremål sitter fast men är lätta att byta ut och anpassa för det enskilda barnet. Exempel på föremål är stora kulbrädor med bollar som hänger i snören och som man ska stoppa i hål, förkläden, plåtar, tvättställ, rockringar, speglar, lekgym med intressanta föremål, brickor med olika föremål till barnstolen samt ljusbord. Det kan vidare vara ramar med olika hängande föremål som glitter, kedjor, kulor, instrument eller ett resonansbord.

Checklista – sinnesintegration

- Ta reda på hur barnet använder sina sinnen i olika situationer.
- Skapa miljöer och platser och erbjud aktiviteter som kan stimulera barnets olika sinnen.
- Erbjud barnet mycket tid för utforskning.
- Var observant på barnets egna strategier för att kompensera svårighet med sinnesintegration.
- Hitta en balans mellan meningsfulla, motiverande aktiviteter och vila.





TOVA

Tova är 4 år och bor tillsammans med sina föräldrar och storasyster. Tre dagar i veckan går hon på förskolan i en grupp tillsammans med 12 andra barn. Två dagar i veckan är hon hemma tillsammans med sin assistent.

Tova har en grav nedsättning på både syn och hörsel. Utredning pågår men orsaken är ännu okänd. Hon har ett begränsat synfält, dåligt kontrastseende och är närsynt. På höger öra har Tova nyligen fått ett cochlea-implantat (CI) och på vänster öra är hon döv. Hon förflyttar sig genom att hasa på stjärten och reser sig själv mot stöd. Tova går gärna några steg om hon får hålla i någon med sina båda händer. När det är god belysning upplevs hon som mer aktiv.

Hon kommunicerar med gester, mimik, ljud och genom att peka med kroppen eller huvudet. På senare tid har hon börjat sträcka fram sina händer när det finns någon i närheten. Tillsammans med assistenten har hon börjat leka enkla dialoglekar, till exempel att släppa ner ett föremål på golvet som assistenten plockar upp och lämnar tillbaka. De fortsätter så tills hon tröttnar.

Tova tolkas av omgivningen som nyfiken och utforskande. Hon använder i huvudsak sin syn och sina händer när hon utforskar och orienterar sig och hennes finmotorik är god. Hon kan sitta länge och känna på och plocka med olika föremål. För att utforska använder Tova även sin mun och föräldrarna beskriver att hon har börjat rikta sitt högra öra mot ljud.

4.4 Relation och samspel

Detta tema beskriver hur man som förälder eller personal kan etablera relation och samspel med barnet utifrån ett taktilt och kroppsligt perspektiv. Generella råd är att ge barnet tillräckligt med tid, anpassa tempot, ta tillräckligt långa pauser, använda den tid på dagen när barnet är som piggast, avskärma från onödigt ljud och störande synintryck samt hitta den bästa positionen. Den bästa positionen är att vara inom en armlängds avstånd till barnet. Se till att barnet inte blir bländat av ljus från ett fönster eller utsatt för något annat störande moment i rummet.

Det handlar vidare om att vara medveten om vad man förmedlar med sin kropp och hur man kan använda sin egen kropp för att inge lugn och skapa trygghet. Genom att hålla det lilla barnet nära kommer det att lära sig hur den vuxne rör sig och barnet kan då bli tryggt i att göra aktiviteter tillsammans. I ett längre perspektiv kommer barnet att lära sig olika saker om världen, att det finns andra personer, variation av rörelser, saker att vidröra, texturer, dofter, ljud och visuella intryck. Kvaliteten i interaktionen mellan den vuxne och barnet är minst lika viktigt som aktiviteten i sig.

Alla människor behöver sociala relationer, känna tillhörighet och delta i sociala sammanhang. Ritualer och rutiner i vardagen hjälper till att skapa förutsägbara sekvenser i aktiviteter. Om vuxna i barnets närhet skapar hälsningsrutiner och initierar lekar i knät, i badet eller på golvet kan barnet successivt bilda begrepp kring sociala mönster. I och med att barnet ofta förlitar sig på beröring, lukt och syn- och hörselrester i samspel med andra behöver avståndet till andra vara nära för att det ska få en uppfattning om vem som är där. Barnet kan behöva stöd för att lära sig vad som är lämpligt avstånd eller lämplig närhet till främlingar och när det är ok att komma nära, för att till exempel hälsa. Som vuxen kan man stödja barnet genom att visa hur man kan ta kontakt via beröring, exempelvis genom att röra någon lätt på axeln. Den vuxne behöver ofta agera som förebild i dessa situationer.

4.4.1 Personliga kännetecken

Socialt samspel är grundläggande för all mänsklig kontakt. När man tar kontakt med barn med dövblindhet bör man tänka på hur man tar kontakt. Hänsyn tas till de nedsättningar av syn och hörsel som barnet har för att redan på lite avstånd förbereda barnet på att man är i närheten och på väg till det. Det kan innebära att man pratar, bankar hårt på dörren eller går med tunga steg för att nämna några exempel. Man kan beröra barnets arm, axel, fot eller underben lätt för att visa att man vill

ta kontakt, eller sätta sig så nära att barnet uppfattar att man är där. Om barnet är känsligt för beröring bör man tänka på temperaturen på sina egna händer och om man behöver beröra med lätta eller mer distinkta rörelser. Man kan även använda sig av ett personligt kännetecken, som i den internationella litteraturen kallas *name cues*. Ett personligt kännetecken är ett specifikt objekt som är bestående över tid och som hjälper barnet att identifiera personen. Det behöver därför vara något som personen ofta har på sig eller bär, till exempel en klocka, en brosch, nycklar eller ett specifikt klädesplagg. Personliga kännetecken är speciellt viktiga att använda för barn där den taktila formen är det primära kommunikationssättet. Ofta är det många personer som finns runt ett barn med dövblindhet. Om de personerna enbart kommer och går utan att barnet får en chans att uppfatta vem det är och varför personen är där, finns det risk för att barnet blir ointresserat av omgivningen och inneslutet i sig själv. Personliga kännetecken kan användas tillsammans med persontecken, vilket innebär att varje person har ett tecken som symboliserar just den personen. Det kallas i den internationella litteraturen för *name signs*. Personliga kännetecken och persontecken i kombination med en lätt beröring är ett effektivt sätt att presentera sig för barn och vuxna som har dövblindhet. Upprepa det personliga kännetecknet eller persontecknet tillsammans med beröring när du lämnar eller kommer tillbaka till rummet där barnet befinner sig, så barnet vet om det är någon idé att ta kontakt.

4.4.2 Gemensam uppmärksamhet

För att etablera kontakt med en annan person behöver man kunna rikta sin uppmärksamhet mot den personen och vice versa. Det kallas för att ha gemensam uppmärksamhet på varandra. Seende och hörande personer använder ofta blicken och rösten för att säkerställa och upprätthålla gemensam uppmärksamhet. När man vill etablera gemensam uppmärksamhet med ett barn som har dövblindhet gäller samma principer, men blick och röst är i regel inte tillräckligt. Ofta är det genom fysisk närhet och beröring som gemensam uppmärksamhet skapas. För små barn kan stimulans av samspel ansikte mot ansikte hjälpa till att göra barnet uppmärksam på den vuxnes händer och ansikte. Ett bra sätt att uppnå gemensam uppmärksamhet är att titta på vad barnet gör och sedan imitera det. Att imitera innebär att man försöker leva sig in i det som sker genom att följa barnets rytm och tempo samt känslomässiga tillstånd. Genom att bekräfta och upprepa får barnet ett positivt svar och känner sig förstått. Ett barn med dövblindhet

uttrycker uppmärksamhet på olika sätt beroende på vilka sinnesmodaliteter barnet föredrar. Beröring, grepp, kroppshållning, muskelspänning, pauser, händernas och fötternas positioner är samtliga viktiga hållpunkter för barnets uppmärksamhet. Stillhet fyller en specifik funktion, till exempel skärpt uppmärksamhetsnivå eller att barnet bearbetar information. Den vuxne kan underlätta för barnet att upprätta fokus genom att guida barnets hand till att känna både på den vuxne och på barnet självt, exempelvis kinden. Så småningom kan den vuxne vara uppmärksam på om barnet själv tar initiativ till att etablera kontakt.

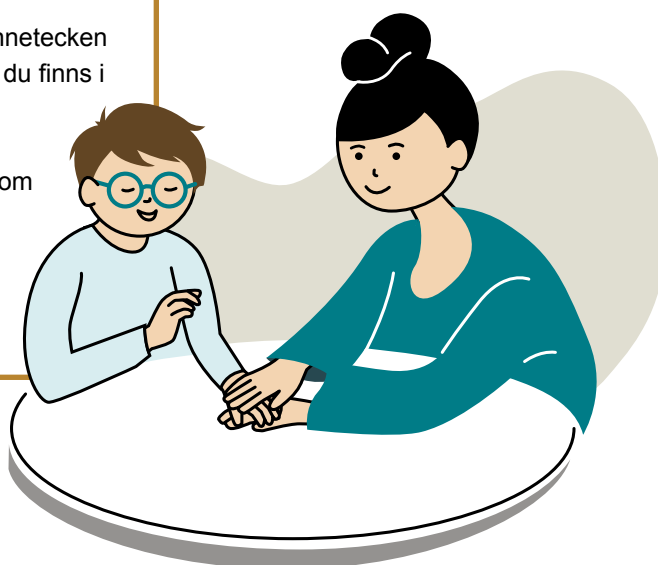
4.4.3 Att upprätthålla intresse

När gemensam uppmärksamhet på varandra är upprättad måste den vuxne medverka till att barnets uppmärksamhet och intresse upprätthålls. Detta kan ske genom rytmisk anpassning av handlingar i förhållande till bar-

nets tecken eller uttryck. Det kallas *intoning* och innebär att den vuxne är uppmärksam på barnets känslor och behov. Vuxna kan ha svårt att uppfatta rörelser och uttryck från barn med dövblindhet då de ofta är mycket subtila och vaga och barnen utvecklas i ett långsamt tempo i jämförelse med seende och hörande. Barnens kontaktskapande består ofta av kroppsrörelser, ansiktsuttryck och röst. Personer i omgivningen behöver därför använda sig av beröring och rörelser för att hålla igång samspelet. Samreglering av rytm och tempo genom imitation ökar chansen till att samspel upprätthålls. Ett fortsatt samspel bygger på att man gör något meningsfullt tillsammans. Det kan vara att sitta med barnet och vagga från sida till sida, rulla boll på varandras kropp eller visa i en kastrull. Att arbeta med estetiska uttrycksmedel kan också underlätta samspelsförmåga och kommunikation överlag, till exempel att leka med olika rytmer, sång eller dans.

Checklista – relation och samspel

- Etablera gemensam uppmärksamhet på varandra och det ni gör tillsammans.
- Lär barnet att upprätthålla intresse genom meningsfulla aktiviteter.
- Visa hur man kan ta kontakt med andra, exempelvis genom att röra någon lätt på axeln.
- Hälsa alltid med ditt personliga kännetecken så att barnet vet vem du är och att du finns i närheten.
- Den bästa positionen är att vara inom en armlängds avstånd till barnet.
- Ge barnet tid, anpassa tempot och ta pauser.



4.5 Händernas betydelse

Händerna är särskilt viktiga för barn med dövblindhet. De kompenserar för det barnet inte kan uppfatta och tolka med hjälp av synen och hörseln och fungerar ofta som barnets ögon, öron och röst.

4.5.1 Händerna som ögon, öron och röst

Alla seende och hörande människor använder händerna som en form av verktyg i vardagen för att hämta, ta tag i, hålla och manipulera objekt. Barn med dövblindhet behöver också använda sina händer som verktyg, men till skillnad från seende och hörande har deras händer fler funktioner. Händerna blir deras "ögon" och "öron" för att utforska och skaffa information och "röst" för samspel och kommunikation. Här behöver omgivningen tänka på att den vuxnes händer måste vara tillgängliga, hur man kan göra språket tillgängligt genom händerna och slutligen hur man upprättar gemensam taktill uppmärksamhet.

Hos barn med dövblindhet, och särskilt de barn som saknar funktionell syn, har händerna ytterligare en viktig uppgift. Det handlar om att utveckla förståelse av sig själv som en egen individ och förståelse av omgivningen och att förstå skillnaden däremellan. Seende och hörande barn utvecklar förståelse för det som finns i omgivningen med hjälp av att de kan se och ta på saker, uppfatta att något flyttar sig eller att något hörs i ett annat rum. Det utvecklar så småningom en förståelse för att saker finns kvar även om de inte finns i barnets omedelbara närhet. För ett barn med dövblindhet måste händerna fylla denna funktion. Om barnet inte motiveras att använda sina händer för att kompensera för nedfattad syn och hörsel, blir det svårt för barnet att utveckla en förståelse för att det är en skillnad mellan den egna kroppen och den fysiska omgivningen. För att stödja barnet bör man erbjuda ett tryggt fysiskt stöd eftersom det är en förutsättning för att barnet ska börja sträcka sig ut i den omgivande miljön. Att befinna sig nära barnet ger också bra stöd, då barnet i första hand kommer att vara intresserat av att utforska sin egen och andras kroppar.

Människor som kan se är vana att titta på andras ansikten för att få information om dennes uppmärksamhet och fokus. Att lägga märke till händerna hos barn med dövblindhet, och vad händerna har fokus på, är något som måste övas upp hos omgivningen. Barnet rör händerna med olika intensitet och nyanserna i händernas rörelse kan tolkas och fylla samma funktion som ett leende, en blick eller ett ansiktsuttryck. Ett sätt att öva detta är att vara i beröring med barnets händer och utforska tillsammans. Den vuxne erbjuder då sina händer för att



själv taktill följa det barnet håller på med och har fokus på. Att leka dialoglekar med händerna, där den vuxne och barnet byter position på händerna i leken, är ett annat sätt att stimulera barnet att använda sina händer.

Känslor kommuniceras ofta genom mimik och kroppsspråk. Det kan därför vara svårt för barn med dövblindhet att uppfatta och få förståelse för känslor. Personer i barnets omgivning kan underlätta förståelsen genom att låta barnet känna på deras kroppar för att få en uppfattning om kroppens reaktion och position i relation till olika sinnesstämningar. Det kan vara att barnet får känna att kinden blir våt när man gråter, att man håller barnet nära så att det känner hur hela kroppen skakar när man skrattar, eller att barnet får känna spänningen och de snabba bestämda kroppsrörelserna när man blir arg eller orolig.

Det är avgörande för barn med dövblindhet att få tilltro till sina händer. Det är därför viktigt att uppmuntra ett aktivt användande av händerna. När barnet kastar saker stimuleras både användning av handen och de stora musklerna. Bönpåsar med ett behagligt tyg är speciellt lämpade för en säker och motiverande kastlek. En trygg miljö, där kastandet inte utsätter barnet eller andra för fara, ger möjlighet att uppmuntra denna form av utforskning samt utveckling av en aktiv tro på den egna förmågan att använda händerna till att kasta med.

4.5.2 Hand-under-hand

I de flesta situationer är "hand-under-hand" det mest effektiva sättet när man ska vara i aktiv kontakt med barnet. När barnets hand undersöker ett objekt eller del av sin egen kropp eller en annans kropp, blir en lätt beröring under barnets hand en taktill parallell till en pekande gest. Det är viktigt hur beröringen utförs, att den vuxnes händer inte är styrande, att barnet ges möjlighet att förstå att den vuxne delar upplevelsen att röra vid samma objekt eller att göra samma slags rörelse. Om

den vuxnes hand är under barnets hand är barnet fritt att flytta sig undan och den vuxnes hand och beröring känns som en invitation istället för en styrning. Om barnet får många positiva icke-styrande upplevelser, som involverar beröring, ökar barnets nyfikenhet och motivation till att vilja utforska andras handlingar.

Personer i barnets omgivning kan bidra till många goda upplevelser av omvärlden genom att bjuda in barnet att vara delaktigt i vardagsaktiviteter och känna med händerna. När det lagas mat, tvättas, kommuniceras med andra eller man bara tar det lugnt. Invitationen kan ske genom att den vuxne försiktigt lägger sin hand under barnets och därigenom erbjuder barnet att vara med. Om hand-under-handstrategin används konsekvent med barnet innebär det att:

- Det ger barnet tillgång till de sätt andra använder sina händer på. Barnet kan uppleva händer i relation till varandra, inklusive rörelseriktning, den mängd kraft som behövs, hastighet eller tempo.
- Det ger ett barn med synnedsättning rumslig medvetenhet genom taktil erfarenhet.
- Det uppmuntrar delaktighet i rutinuppgifter i vardagen som barnet ännu inte kan utföra självständigt.
- Det stimulerar nyfikenheten kring vad som finns i omgivningen och ökar lusten att utforska och utföra saker, vilket minskar passivitet och beroende. Om barnets händer är ovanpå den vuxnes händer, kan barnet själv välja att följa den vuxnes händer eller låta bli.
- Det förbereder för taktil kommunikation genom att barnet blir vant vid hand-under-handpositionering som senare kan användas som talar- och lyssnar-händer i samtal.

Hand-under-handstrategin kan även handla om stöd för att följa med i teckenrörelser när synfältet inte räcker till. Barnet kan då hålla om handleden på den som tecknar för att lättare kunna följa med i det som sägs.

Inför nya aktiviteter eller situationer kan den vuxnes händer behöva fungera som en modell för barnet. Det hjälper barnet att "se" andra göra handlingen först, innan barnet förväntas utföra den. Dessa situationer kan ske på ett naturligt sätt som en gemensam aktivitet, något man gör tillsammans med barnet. I en aktivitet som till exempel tandborstning kan den vuxne borsta sina egna tänder samtidigt som barnet kan röra vid den vuxnes tandborste och känna rörelserna i aktiviteten.

Checklista – händernas betydelse

- Iaktta hur barnet använder sina händer. Rör vid barnets händer och lär dig att läsa dem.
- Låt dina händer vara tillgängliga, det ger möjlighet till olika aktiviteter.
- Använd hand-under-handpositionen för utforskning, initiering av samtalsteman och känslomässiga uttryck.
- Imitera barnets handrörelser – med dina händer under barnets.
- Lek dialoglekar med händerna.
- Uppmuntra barnets kastenergi i anpassade miljöer och vid rätt tidpunkt i barnets utveckling.
- Låt din hand vara modell för den färdighet som man önskar att barnet ska förvärva och låt barnet få tillgång till beröring.



4.6 Förståelse för koncept

Att utveckla en förståelse för olika koncept är tätt sammankopplat med kognitiv utveckling. Det inkluderar förståelse för storlek, form, funktion, position och spatiala samband. Vidare ingår uppmärksamhet och medvetenhet om sin egen och andras kroppar, rörlighet och relation mellan olika kroppsdelar. Utveckling av koncept hör också ihop med förståelse för och medvetenhet om omgivningen. Kommunikation och samtal med barnet är viktigt för att utveckla förståelsen för olika koncept. Kommunikation bör ske parallellt med utforskningen för att optimera barnets utveckling av användbara och meningsfulla koncept av världen.

4.6.1 Förstå omvärlden med kroppen

Inom dövblindområdet finns det stor enighet om att kroppen spelar en stor roll för våra tanke- och lärandeprocesser och att kroppens sensoriska, motoriska och perceptoriska system behöver inkluderas när man beskriver kognition. Inom dövblindområdet fokuserar man på hur personer med dövblindhet skapar mening och sammanhang baserat på sina kroppsliga erfarenheter. Man brukar då beskriva det som kroppslig kognition, *embodied cognition* eller *embodiment* som det också kallas. Fokus ligger på hur vårt förnuft och vår kropp bildar en helhet. Det man har sett är att personer med dövblindhet verkar utgå ifrån olika objekts kvaliteter när de utforskar och kategoriserar företeelser i omvärlden. Det kan handla om olika kvalitet av gungande i olika föremål – utforskning av gungbarheten. Andra exempel är att företeelser är sittbara, viftbara, kastbara eller smakbara.

Svårigheter för barn med dövblindhet att utveckla förståelse för olika koncept beskrivs i litteraturen, och då i synnerhet för dem med grav synnedsättning eller blindhet.

Den kombinerade syn- och hörselnedsättningen får konsekvenser för barnet men också personer i barnets närhet som behöver anpassa sig till barnets förutsättningar. Att göra omvärlden begriplig och meningsfull för barn med dövblindhet är en utmaning för vuxna i barnets närhet. Det tar betydligt längre tid för ett barn med dövblindhet att få samma erfarenheter som ett seende och hörande barn och att förstå abstrakta begrepp eller händelser som inte involverar barnet själv. Här är det de vuxna runt barnet som har ett ansvar för att göra omvärlden tillgänglig för barnet med dövblindhet.

De råd som ges beskriver hur man kan tänka och göra för att underlätta för barnet att utveckla förståelse för koncept, framför allt med hjälp av det taktila sinnet. Generellt beskrivs vikten av att utgå ifrån taktila upplevelser och *hands-on experiences* för utveckling och

förståelse av omvärlden. Barn med dövblindhet kan inte förlita sig på sina sinnen på samma sätt som barn generellt gör i lek och aktivitet. Omgivningen behöver kunskap om hur lärande och utveckling sker för dessa barn genom kroppen samt hur det kan bli ett naturligt sätt att lära sig. Det överordnade rådet för att stödja barnet i att utveckla koncept är att barnet får vara delaktigt i olika, återkommande och meningsfulla hands-on-upplevelser genom dagliga aktiviteter inom familjen.

I litteraturen illustreras skillnader i lärande, hos barn generellt jämfört med barn som har dövblindhet, med en triangel uppdelad i tre sektioner. För barn generellt menas att lärande sker naturligt på tre olika sätt: direkt lärande, sekundärt lärande och slumpmässigt lärande. Direkt lärande innebär direkta upplevelser och är en relativt liten del av det totala livslånga lärandet. Sekundärt lärande sker genom att man lyssnar på en annan person som lär ut eller presenterar information. Det utgör en något större del av det totala lärandet genom livet. Det slumpmässiga lärandet är det som sker naturligt och automatiskt genom flödet av sensorisk information som ständigt är tillgängligt. Det utgör den största delen av lärande i livet och är det sätt som vi får mest information genom. För barn med dövblindhet är det tvärtom. Det generella slumpmässiga lärandet är mycket svårare att få tillgång till och det förekommer inte naturligt för barnet. I stället blir det direkta lärandet det överlägset mest effektiva för att lära sig om världen och de praktiska hands-on-erfarenheterna utgör en viktig grund för lärandet.

4.6.2 Stimulera alla sinnen

Omgivningen behöver ge förutsättningar för att barnet ska kunna utforska världen med olika sinnen och få förståelse för olika delar och aspekter av små som stora ting. Barn med dövblindhet behöver uppmuntras till att utforska omvärlden med alla sina sinnen. Stöd i utforskning kan innebära:

- Att tillhandahålla olika föremål nära barnet, till exempel fastknutna på barnets stol, barnvagn eller rullstol för att uppmuntra till utforskning. Låt barnet utforska föremålen i sin egen takt.
- Leka lekar med föremål som uppmuntrar till utforskning, exempelvis att gömma föremål innanför kläderna för att uppmuntra barnet att leta efter dem.
- Placera föremål nära barnets händer så att barnet själv kan känna att de är där och bli nyfiken.
- Kombinera olika typer av sinnesstimulering, till exempel genom att addera ljus till föremål som låter, vibration till ljus, intressanta texturer till färgglada

föremål. Det kan handla om att känna vibrationer från ett piano eller att placera en leksak som låter på en upplyst yta.

Att använda lek och att utgå ifrån barnets intresse rekommenderas som en bra grund för utveckling av koncept. Den vuxne kan hjälpa barnet att utveckla förståelse för koncept genom att introducera föremål som exempelvis har olika storlek och vikt. En boll kan till exempel vara stor eller liten, hård och bra att studsas med eller mjuk och gå att krama. Det är av vikt att skapa tillräckligt många gemensamma upplevelser med möjlighet för barnet att utforska på sitt eget sätt. Det skapar förutsättningar för att utveckla skilda erfarenheter av samma föremål eller samma kategori av föremål.

För att ytterligare underlätta förståelsen av omvärlden kan vuxna i omgivningen se över miljön och hur den kan anpassas för att fungera optimalt. För barn med synrester rekommenderas till exempel att använda bilder och att rita för att underlätta förståelsen. För barn med hörselrester rekommenderas att använda inspelade ljud då det hjälper barnet att få förståelse för olika begrepp. Till exempel olika underlag som ger ifrån sig ljud när vi går på dem, trafikljud, fågelkvitter, väderfenomen som vindsus och prasslande löv eller djur som låter olika. Man bör dock komma ihåg att barn med dövblindhet inte uppfattar helheten på samma sätt som barn som ser och hör. Kvittret från exempelvis en fågel ger ingen information om vare sig formen eller storleken på fågeln och det underlättar därför att kombinera bilder och ljud med taktil utforskning för att ge en bättre helhetsbild av det begrepp man håller på att utforska och förstå.



Tidsuppfattning

En stor del av litteraturen som handlar om att skapa en förståelse av koncept handlar om hur man kan underlätta tidsuppfattning genom rutiner och taktila kalendersystem.

Rutiner i vardagen är viktiga för barn och är en naturlig del av lärandet för att bli delaktig och kunna förutse vad som ska hända sedan. Att använda föremål som symboler och referenser för tydliggörande i vardagen och för att kunna förutse rutiner har använts under många år till barn med dövblindhet. Det kan handla om att lära barnet att koppla ihop ett objekt (symbol) med en specifik rutin eller aktivitet och stödja barnet att komma igång med att använda ett enklare kalendersystem.

Taktila kalendersystem

För att stödja barnets tidsuppfattning och förståelse för olika moment och rutiner kan man använda ett så kallat taktilt kalendersystem, där användning av taktila konkreta föremål eller symboler kan underlätta. Rutiner i vardagen har normalt en början, ett innehåll och ett slut. De hålls ihop av olika sekvenser för tidsuppfattning och förståelsen av koncept. Början av en rutin eller aktivitet bör ge barnet ledtrådar om vad som ska hända närmast genom ett taktilt objekt, en bild, tecken eller ord. Det är också viktigt att barnet är förberett för att kunna delta, det vill säga att eventuella hjälpmedel finns till hands (till exempel glasögon och hörhjälpmedel) eller att barnet är i någon särskild position som underlättar. Barnet behöver uppmuntras att delta i alla moment för att få en förståelse för helheten i en aktivitet. Avslutningen på en aktivitet bör indikera för barnet att den är slut, vilket kan ske genom kommunikation i kombination med en speciell symbol eller markör för "färdigt" i kalendersystemet. Ett taktilt kalendersystem kan hjälpa till att:

- Etablera återkommande rutiner för att skapa förväntningar.
- Erbjuder struktur och en känsla av kontroll.
- Minska oro.
- Fungera som ett stöd vid övergångar mellan aktiviteter.
- Fungera som ett stöd vid introduktion av konceptet tid samt läs- och skrivinlärning.
- Förbättra kognitiva färdigheter.
- Öka möjligheterna till kommunikation genom att erbjuda ämnen att konversera om.

- Öva den sociala förmågan.
- Diskutera aktiviteter och personer utanför kontexten.
- Stödja övergången mellan konkreta objekt och mer symboliska representationer av aktiviteter.

Vid utformning av ett kalendersystem för barn med dövblindhet behöver man tänka igenom hur kalendern ska utformas för att passa barnet, vilka symboler som är bäst att använda och hur de är tänkta att användas. Ett taktilt kalendersystem kan innefatta någon slags behållare. Det kan exempelvis vara korgar, fickor av olika slag, en folder eller upphängda snören på krok som är ordnade från vänster till höger i en strukturerad sekvens. Mängden behållare kan variera från barn till barn men längden på sekvensen av behållare bör inte vara längre än vad barnet kan nå. Sekvensen från vänster till höger bör avslutas med en behållare som symboliserar ett avslut på aktiviteten och där barnet placerar de symboler (aktiviteter) som är färdiga. Behållare som symboliserar avslut bör vara i ett annat material än övriga. Det bör även finnas en tillgänglig förvaringsplats för symbolerna. Det är viktigt att hitta passande individuella symboler som barnet kan relatera till. En symbol i kalendern bör heller inte användas för flera olika aktiviteter. Vidare är det viktigt att individen själv är delaktig, både i att göra i ordning kalendern och i att använda den.



Checklista – förståelse för koncept

- Motivera barnet att utforska omvärlden med kroppen.
- Lär barnet att utgå från taktila upplevelser för att upptäcka och förstå omvärlden.
- Var uppmärksam på vad barnet utforskar – föremålet i sig eller kvaliteten på föremålet.
- Praktiska hands-on-erfarenheter utgör en viktig grund för lärandet.
- Involvera barnet i aktiviteter som innehåller olika upplevelser och erfarenheter som möjliggör en gradvis ökad mängd begrepp.
- Erbjud en miljö som möjliggör även slumpmässigt lärande.
- Information, material och upplevelser behöver presenteras multimodalt, så att flera sinnen involveras.
- Etablera förutsägbara rutiner med tydlig början och slut.
- Erbjud återkommande rutiner som ger möjlighet att kommunicera om specifika händelser och möjlighet att associera till liknande händelser.
- Kommunicera om koncept som du tror att barnet har i åtanke i stunden.
- Använd taktila referenser för att underlätta samtal om delade upplevelser.
- Använd taktila kalendersystem för att underlätta tidsuppfattning.



LEILAH

Leilah är 7 år och kommer från Irak. Hon har bott i Sverige med sina föräldrar och lillebror sedan hon var tre. Under förskoleåren har hon haft täta luftvägsinfektioner och ibland har hon behövt läggas in på sjukhus på grund av hjärtproblem och ett flertal lunginflammationer.

Hennes syn har försämrats snabbt de senaste åren och nu börjar hon också få problem med hörsel och balans. Hon är mycket ljuskänslig och trivs bäst när belysningen är dämpad. Ute behöver hon använda keps. Det finns misstankar om att Leilah kan ha Alströms syndrom och en medicinsk utredning pågår. Det är ett syndrom som leder till dövblindhet men också till flera olika sjukdomstillstånd.

Leilah har utvecklat normalt tal men hon börjar få allt svårare att uppfatta vad som sägs och då blir hon irriterad. Till hösten börjar hon i skolan med assistans och de tekniska anpassningar och hjälpmedel som hon behöver för att följa undervisningen och vara delaktig i det sociala umgänget med de andra barnen. I takt med att synen blir sämre får Leilah allt svårare att hantera sin iPad vilket allt oftare leder till frustration med ilska och kraftiga gråtattacker som följd.

Familjen har varit i kontakt med hörselvårdens habiliteringsteam och fått information om hur viktigt det är att Leilah får lära sig teckenspråk medan hon fortfarande kan se att avläsa tecken. Gradvis kommer hon att behöva övergå till att ta emot teckenspråket taktilt med sina händer. Hon behöver också kontakt med syncentralen för att lära sig läsa punktskrift innan synen försvinner helt.

4.7 Kommunikation och social interaktion

Personer med dövblindhet använder olika metoder och strategier för att kommunicera och ta till sig information. Ibland kan metoderna vara mycket personliga och individuella. Båda sinnen – syn och hörsel – behöver kompenseras i kommunikationen. Vid all kommunikation med personer med dövblindhet måste därför inte bara det som sägs, utan också det som syns och sker i omgivningen tas i beaktande och göras tillgängligt.

I Norden har olika traditioner funnits för att skapa möjligheter till utveckling och lärande för personer med dövblindhet. I hög grad har dessa följt utvecklingen inom det specialpedagogiska fältet generellt. Från mitten av förra århundradet fram till 1980-talet var det dominerande förhållningssättet inspirerat av behaviorismen, vilket innebar att man arbetade med beteendeförändringar genom att ge belöningar för beteenden som ansågs vara "rätt". Stor vikt lades på strukturer. Man antog att språk kunde läras genom att belöna personen med dövblindhet när hen till exempel använde det "rätta" tecknet. Förhållningssättet präglades av ett styrande bemötande av personen. Denna metod blev senare kritiserad för att skapa inlärda beteenden snarare än ett språk där mening och socialt samspel är bärande delar. Från 1980 har metoderna i stället fokuserat på utveckling av socialt samspel och kommunikation. Ett förhållningssätt som hämtat sin inspiration från modern spädbarnsforskning och dess teorier kring samspel och gemensamt fokus som grund för utvecklande av språk. De senaste åren har dövblindfältet även inspirerats av dialogisk teori. Utifrån dialogisk teori får människans existens mening genom interaktion med andra och mening skapas tillsammans i dialogen.

En stor del av litteraturen kring barn och ungdomar med dövblindhet handlar om kommunikation. Ett antal övergripande utgångspunkter kan identifieras:

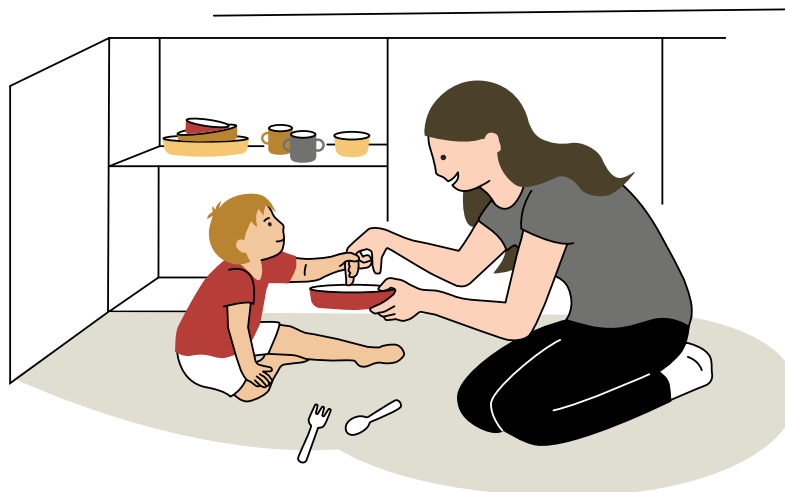
- Barn med dövblindhet är begränsade i sina möjligheter att observera andras kommunikation och att själva delta i olika samspejs- och kommunikationssituationer.
- Barn med dövblindhet har svårt att ta initiativ till kommunikation.
- Barn med dövblindhet har svårt att veta vem som pratar eller gör något.
- Barn med dövblindhet är beroende av insatser från omgivningen för att kunna utveckla kommunikation.
- Om barn med dövblindhet får möjlighet att utveckla kommunikation, kommer de att använda flera olika kommunikationssätt, antingen samtidigt eller vid olika tidpunkter och för olika ändamål.

4.7.1 Generella råd kring kommunikation

För barn med dövblindhet är det viktigt att komma igång med samspel och kommunikation tidigt, vilket ställer krav på omgivningen. Det behövs kunskap hos omgivningen om hur kommunikation med barn som har dövblindhet kan utvecklas och hur man kan stödja den utvecklingen på bästa sätt.

Litteraturen handlar om att säkerställa tillgång till kommunikation med andra, hur man ser uttryckssätt och svarar på dessa, samt hur man möter varje barn utifrån ett multimodalt perspektiv på samspel och kommunikation med hänsyn till barnets individuella behov och förutsättningar.

Vidare beskrivs vikten av återkommande interaktion i vardagen, att delta i rutiner och aktiviteter som grund för kommunikation, turtagning i samspel och lek, att utforska och uppleva tillsammans med hjälp av hand-under-handstrategin samt att anpassa miljön så att den



inbjuder till utforskning och ger innehåll i kommunikationen. Barnet behöver vidare få tillgång till olika hjälpmedel i den mån det går att kompensera för syn- och hörselnedsättningen.

Det finns råd för att främja barnets expressiva kommunikation och olika kommunikativa funktioner som att protestera, att välja, att hälsa på andra, att be om något med mera. Alla barn lär sig att kommunicera med hjälp av gester, ljud, ansiktsuttryck och kroppsspråk och det lägger en grund för den fortsatta språkliga utvecklingen. Seende och hörande barn lär sig denna typ av kommunikation genom att observera och interagera med andra. Barn med dövblindhet kan behöva stöd i hur generella gester kan utföras och hur man kan kommunicera olika intentioner. Det kan vara att vinka, att leda någon någonstans för att visa något, att skaka ett objekt för att visa för någon, att "peka" på något genom att röra vid det, att säga nej genom att putta bort personens hand, att beröra någon för att få kontakt, att ge något till någon för att be om hjälp.

I litteraturen som handlar om barn med dövblindhet och kommunikation poängteras att "alla barn kommunicerar". För barn med dövblindhet är det av vikt att ta hänsyn till varje barns unika behov när insatser för kommunikationsutveckling planeras. Hänsyn bör tas till barnets kognitiva och sociala förmåga, motorik samt graden och typen av syn- och hörselnedsättning. Utifrån en helhetssyn kan omgivningen komma fram till barnets styrkor och planera för fortsatt socialt och kommunikativt stöd. För barn med dövblindhet, liksom alla barn, gäller att kunna dela uppmärksamhet och mening och att ha ett gemensamt fokus för att kommunikation ska uppstå. Att ge barnet förutsättningar för att samtala om dåtid, nutid och framtid, att kunna prata om personer som inte är där och att få ta del av samtal mellan andra som använder samma form av kommunikation som barnet självt, är också råd som beskrivs i litteraturen. Om barnet med dövblindhet och de vuxna i omgivningen inte har en gemensam form för kommunikation finns det heller inte möjlighet att utveckla innehållet i kommunikationen.

4.7.2 Kompetenta partners

För att barn med dövblindhet ska kunna utveckla kommunikation och samspel med andra behöver de en omgivning som har kunskap om dövblindhet och dess olika konsekvenser, det man i litteraturen ofta kallar för *kompetenta partners*. När man beskriver samspelets- och kommunikationsutveckling för barn med dövblindhet används ofta begreppet "partnerkompetens". Med partnerkompetens menas den kunskap om samspel och

kommunikation som vuxna i barnets närhet behöver för att skapa kvalitet i samvaro- och lärandesituationer där utgångspunkten är en stödjande, icke-styrande och barncentrerad kontakt.

Professionella och anhöriga till barn med dövblindhet kan behöva stöd i kommunikationen med barnet för att stödja det vidare i dess kommunikationsutveckling. Behovet av stöd grundar sig i att kommunikationen ofta sker i en form som man själv inte är van vid att använda, det vill säga genom kroppsliga uttryck. Det kan handla om stöd i att se barnets kommunikativa uttryck och hur man kan interagera och kommunicera med barnet. Omgivningen behöver kunna "sätta på sig de rätta glasögonen" för att se och tolka barnets uttryck som språkliga. Omgivningen behöver förstå betydelsen av barnets uttryck och bekräfta dem, något som behöver upprepas många gånger. Barnets uttryck ska ses som språkliga yttringar som har samma värde som konventionell kommunikation och språk.

4.7.3 En kommunikativ miljö

Genom att tillrättalägga och planera den kommunikativa miljön kan man främja barnets kommunikationsutveckling. Till exempel kan den vuxne medvetet skapa en förväntan i samspelssituationer som i sin tur ger möjlighet för barnet att uttrycka behov och önskningsar. Det kan vara genom att röra sig tillsammans (gunga, dansa, snurra och så vidare), där den vuxne stannar upp i samspelet och leken, väntar en liten stund för att ge barnet förutsättningar att kommunicera om hen vill fortsätta. Önskan om att fortsätta kan förmedlas på olika sätt, till exempel genom kroppsspråk, ansiktsuttryck, gester eller genom ljud. Samma princip kan tillämpas i rutinsituationer där den vuxne kan stanna upp för att se om barnet själv tar initiativ till kommunikation om det som kommer närmast i aktiviteten. En god kommunikativ miljö omfattar tillgång till alla kommunikationssätt (exempelvis föremål, bilder, talspråk, teckenspråk samt taktill kommunikation) för att kunna kommunicera om dåtid, nutid och framtid; att vara delaktig i samtal med andra och att själv kunna påverka sin situation.

4.7.4 Film som redskap

Att använda filmanalys är en av grundpelarna i utveckling av kommunikation tillsammans med barn med dövblindhet. Sedan slutet av 1980-talet har film använts som redskap för att underlätta för personerna omkring barnet att lära sig se och känna igen barnets uttryck och för att tillrättalägga insatser. Att använda filmanalys som redskap för att utveckla en gemensam, fungerande och

meningsfull kommunikation med barnet är ett långsiktigt arbete över tid. Det kräver ett tränat öga och en analytisk förmåga. Det behöver också finnas en intention att se barnets olika uttryck som potentiella kommunikativa uttryck. Det handlar främst om att lära sig se barnets hela kapacitet och flyt i kommunikationen snarare än att räkna ord eller tecken som ett mått på barnets språkliga förmåga. Genom att använda film kan man utveckla förmågan att följa och se barnets kompetens och hur hen utforskar och skapar mening.

4.7.5 Multimodalt språkande

Det människor gör när de kommunicerar med varandra kallas för *språkande*. Inom språkforskning finns det olika traditioner för hur man ser på språk som system. Inom traditionell språkteori är ett barns språk det språk som används i kulturen runt barnet, exempelvis namngivna språk som norska, engelska eller svenskt teckenspråk. Språket blir objekt för lärandet och handlar i huvudsak om hur mycket barnet kan av vokabulär och grammatik och begreppen förspråklig eller språklig nivå används. I den traditionella språkteorin räknas inte gester, mimik eller kroppsspråk som språk utan kategoriseras som icke-verbal kommunikation.

Inom dövblindområdet i Norden har man de senaste 15 åren utvecklat ett gemensamt fokus på språkande för personer med medfödd dövblindhet som tar utgångspunkt i ett multimodalt perspektiv. Utgångspunkten är att alla människor språkar, att man utnyttjar alla språkliga resurser till att skapa mening i kommunikation och att omgivningen behöver kunna tolka barnets olika yttringar som språk. Det kan handla om barnets egna individuella kroppsliga uttryckssätt som blandas med taktila signaler, taktila referensobjekt, gester, bilder, tal, svartskrift, punktskrift, konventionella tecken, ljud med mera.

4.7.6 Vägen till ett språk

De senaste decenniernas erfarenheter från arbetet med socialt samspel och förspråklig kommunikation har varit viktiga, men en återkommande fråga har varit varför så få personer med medfödd dövblindhet utvecklar ett språk. Är det så att fokus på det sociala samspelet har gjort att omgivningen har förbiset tidigare språkliga uttryck? Utmaningarna för omgivningen är således att uppfatta och förstå de naturliga uttrycken från barnet, att utveckla samspelet till att bli mer än enbart spädbarnsinteraktion, samt att hitta stödjande, men inte styrande, strategier för att främja barnets språkliga utveckling och komma fram till gemensam mening.

Språkliga kategorier

I arbetet med att beskriva hur personer med dövblindhet använder språket har man inom Norden föreslagit olika språkliga kategorier som omgivningen kan använda som hållpunkter för att se och förstå yttringar som utgår ifrån kroppen.

- *Spårtecken/BETS*, eller *Bodily Emotional Traces* (BET) som de också kallas, är ett uttryck som uppstår från en känslomässig upplevelse eller aktivitet. Det betyder att barnets uttryck är lokaliserat till det ställe på kroppen där barnet har upplevt något. Det barnet har känt i sin kropp ger ett mentalt avtryck som uttrycks genom exempelvis en pekning eller att barnet riktar sig mot det specifika stället på kroppen. Det kan vara svårt för omgivningen att förstå dessa spårtecken som ett uttryck för något som barnet har varit med om. Om omgivningen försöker att tänka in upplevelser som kan ha satt spår på just det stället underlättar det i arbetet med att komma fram till gemensam mening.
- *HTP tecken, teckenbildning baserat på hyper-taktil perception* tar utgångspunkt i hur barnet har utforskat form och/eller funktion av ett objekt och sedan bildar tecken baserat på denna utforskning. Tecknet får då en taktil ikonisk form, det vill säga tecknet liknar det sätt som barnet utforskat på.
- *Avläsningstecken* är tecken som utförs på samma sätt som personen har avläst dem taktilt med lyssnarhänder. Det betyder att tecknets handform ofta ser mycket annorlunda ut och att riktning och rörelse ofta blir spegelvända. Om man tror att barnets uttryck är ett avläsningstecken kan man lägga sina händer under barnets och följa med i utförandet för att på så sätt förstå upprinnelsen till tecknet.
- *Mimetiska uttryck* är yttringar som imiterar och efterliknar handlingar. Upplevelser som barnet erfarit genom kroppen kan komma till uttryck genom att barnet försöker efterlikna handlingen, till exempel hur det kändes i kroppen att rida på en häst.
- *Konventionella tecken* är sådana tecken som förekommer i teckenspråkslexikon. Om ett barn med dövblindhet har ett begränsat teckenförråd kommer det att använda de tecknen på ett kreativt och personligt sätt. Det är då viktigt att omgivningen har förmåga att tolka betydelsen på ett bredare sätt än enbart det som sker här och nu.

Föremål, bilder och skrift

Många barn med dövblindhet använder konkreta föremål i kommunikationen som kan representera aktiviteter, upplevelser, platser eller personer. Hos alla barn börjar symbolutveckling med verkliga föremål som barnet känner igen och leker med. För ett barn med medfödd blindhet är detta ett stadium som pågår länge och om barnet har ytterligare funktionsnedsättningar kan behovet finnas kvar genom hela livet.

När det gäller barn med dövblindhet poängteras vikten av att välja objekt som är meningsfulla för barnet. Tänk på att många objekt som är meningsfulla för seende och hörande barn kan vara meningslösa för barn med dövblindhet. I arbetet med att introducera föremål som symboler till barn med dövblindhet är det viktigt att man börjar på en konkret nivå. Det vill säga att konkreta föremål används i direkt anslutning till aktiviteten för att barnet ska koppla ihop föremålet med aktiviteten, till exempel en kopp för att dricka eller en blöja för att byta blöja. Senare i utvecklingen kan barnet presenteras för föremålet i andra rum, till exempel en kopp i vardagsrummet som då symboliserar att dricka i köket. Det gör det möjligt att kommunicera om saker som inte bara sker "här och nu". På sikt kan barnet övergå från konkreta till mer abstrakta symboler. För att underlätta den övergången kan man använda en bekant del av ett konkret föremål som barnet har lätt att referera till, exempelvis en bit av en handduk som alltid använts som konkret symbol vid bad eller korken på en flaska där hela flaskan har använts som konkret symbol.

Bilder och föremål kan användas på olika sätt. Vilka bilder som är bäst beror på olika faktorer som barnets synskärpa, förmåga att urskilja detaljer, bländningskänslighet och färgseende. Många barn med måttlig till svår synnedsättning har inte ett utvecklat formseende. De ser oftast starka klara färger men har svårt att tolka former.

Vid användning av bild bör den bestå av en enkel bakgrund som inte är rörig och ett motiv med tydliga kontraster. Att ha många bilder på samma sida kan orsaka ett slags visuellt brus som gör dem svåra att uppfatta. Det är därför också bra om det finns utrymme mellan bilder och ord. Vid användning av bilder till barn med dövblindhet bör det som skildras vara tydligt för barnet, använd till exempel hellre en bild på just det föremål som avses snarare än en generell bild. Det kan till exempel vara svårtolkat om man använder en bild på en uppblåsbar pool om det är en nedsänkt stor inomhuspool som avses.

Barn med dövblindhet som har måttlig synnedsättning kan behöva stöd i sin utveckling med att tolka bilder. Till exempel kan man rita av och färglägga bilden

av ett äpple som barnet har fått och sedan klistra på det verkliga skaftet. Att klistra ett verkligt föremål på eller bredvid bilden hjälper barnet att koppla ihop bilden med det verkliga föremålet. Ett annat exempel är att rita av en ballong och fästa en uppblåst ballong bredvid. Att klistra ett föremål på ett papper blir då första steget i bildtolkning. Det är viktigt att det föremål som ritas av är likt det föremål som har använts i aktiviteten.

Det finns ett antal färdiga bildsystem, till exempel *Nilbilder* och *Pictogram* som kan vara bra att använda när barnet kan tolka bilder. När man arbetar med bildsystem är det viktigt att tänka på att vissa bilder är lätta att förstå medan andra kan vara svårare att tolka. Om man ska välja ett färdigt bildsystem för kommunikation med barn med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning bör man i första hand välja färglagda bilder.

Skrift kan användas till de barn som har kognitiva förutsättningar och förmåga att tolka bokstäver. Vissa barn med dövblindhet har behov av förstorad text. Andra barn behöver få lära sig punktskrift för att kunna tolka bokstäver och text.

I den internationella litteraturen används begreppet *tangible symbols* som ett samlingsnamn för olika symboler som representerar något som man vill kommunicera om. Tangible betyder att något är möjligt att uppfatta via beröring eller att det är gripbart och erbjuder en konkret möjlighet att kommunicera om upplevelser eller händelser. Symbolerna kan bestå av hela konkreta objekt, delar av objekt, objekt som associeras med något särskilt, texturer eller former, linjeteckningar och fotografier. I introduktion av sådana symboler rekommenderas att man utgår ifrån aktiviteter som förekommer ofta. Vid användningen av taktila objekt, som ett komplement i kommunikationen, är det viktigt att omgivningen har kunskap om hur de kan användas till varje individ. Taktila symboler kan även användas som ett inslag i eller komplement till taktila böcker, som fungerar som en grund för återberättelse om vad man varit med om.

Ljudbilder och talapparater

Olika medier kan användas för att spela in ljud som stöd i kommunikation med barn som har hörselrester. Med hjälp av inspelade ljud från egna upplevelser kan barnet känna igen, minnas och återuppleva händelser. Att spela in ljud på detta sätt tillsammans med barnet kallas för ljudbilder och är ett sätt för barnet att berätta vad hen har varit med om. De inspelade ljudbilderna gör att de vuxna i omgivningen blir mer uppmärksamma på vilka ljud som barnet visar intresse för. Ljudbilderna kan användas som dagbok, schema eller minnesbok för framtiden. Vuxna kan komplettera ljudbilderna med kor-

ta kommentarer och förklaringar så att det blir lättare för andra att vara delaktiga i de inspelade ljudbilderna.

Barnet kan även vara hjälpt av att spela in sin egen röst. Det stimulerar många barn till att börja experimentera och imitera sina ljud eller sin röst och upptäcka att man själv kan uttrycka saker via rösten. För vissa barn med hörselrester kan en talapparat vara ett bra kommunikationshjälpmedel. Det är en apparat som "talar" för ett barn och som aktiveras genom att barnet trycker på en knapp. Knapparna eller touchpads kan kompletteras med bilder, teckningar, fotografier, texturer eller objekt beroende på hur och vad barnet associerar med innehållet i meddelandet. Meddelandet som spelas upp är anpassat efter barnets behov. Om barnet inte själv kan medverka eller producera tal är det viktigt att man väljer att spela in en person som är i samma ålder som barnet. Personen får heller inte ha för svag röst så att meddelandet blir svårt att uppfatta. Det är bra om det är en neutral röst för barnet som ska använda apparaten, välj därför någon som barnet inte känner. Meddelandena kan med fördel innehålla slanguttryck lämpliga för barnets ålder.

Talspråk

Till en del barn med dövblindhet kan omgivningen använda tal i kommunikationen beroende på graden av hörselnedsättning. Tal används ofta i kombination med andra kommunikationsformer. När talspråk används är det bra att betona emotionella uttryck med rösten. Observera hur barnet reagerar på ljud och hur nära man behöver vara för att barnet ska kunna uppfatta rösten. Upprepa ljud och ord som barnet verkar lyssna till. Ge

nom att säga hej eller barnets namn, i kombination med en lätt klapp på axeln, kan man göra barnet uppmärksam på att någon börjar prata. Upprepa gärna vanliga fraser i vardagssituationer som "kom till mamma" eller "vill du komma upp?".

När barnet börjar göra ljud själv är det viktigt att imitera. Ta barnets hand och låt det känna vibrationerna från ljudet på din hals och på sin egen hals. Kombinera gärna tal med visuella och taktila tecken för att förtydliga ord och viktiga uttryck. Andra rekommendationer för att stödja barnets kommunikativa utveckling av talspråk är att göra barnet uppmärksam på hur munnen formas vid olika konsonant- och vokalljud. Det gör man genom att låta barnet känna på den vuxnes mun när hen till exempel formar m, p och b, och att leka olika turtagningslekar med olika ljud eller instrument. Den vuxne kan stödja barnets munmotorik genom att introducera olika lekar som att sticka ut tungan eller att blåsa upp kinderna.

Barn och ungdomar med dövblindhet som kommunicerar genom talspråk använder ofta hörseltekniska hjälpmedel som hörapparat eller cochleaimplantat, ibland i kombination med mikrofon, teleslinga eller högtalare. Det är viktigt att personer i omgivningen har kunskap om vilka tekniska lösningar som finns och hur dessa fungerar för att optimera barnets kommunikation. Använd mikrofon och tala i turordning om det är fler personer i samma rum, exempelvis ett klassrum. Anpassa avståndet så att barnet samtidigt kan avläsa munrörelserna på den som talar. Se till att ljuset faller på ansiktet på den som talar och att inget döljer munnen. Ge barnet tid att flytta blicken från den som talar till det som det talas om, ifall samtalstemat finns i närheten av barnet.



Tadoma är en metod som omnämns i den internationella litteraturen och är ett sätt att tillägna sig tal för personer som har grav syn- och hörselnedsättning. Metoden går ut på att personen med dövblindhet berör ansiktet på den som talar med sin hand. Tummen placeras på talarens läppar och fingrarna ligger utspridda på kinden och halsen. Därigenom känner personen läpprörelser, luft i kinderna, vibration av talljudet samt rytmen i andningen hos den som talar. Ett mindre barn kan behöva stöd i hur man ska hålla handen och båda händerna kan behövas i början. Den vuxne kan också uppmuntra barnet att känna på sitt eget ansikte och hals när hen själv producerar ljud. Denna metod rekommenderas inte som enda kommunikationsmetod tillsammans med barn med dövblindhet, men kan vara ett komplement till andra former och kan öka barnets medvetenhet om tal och främja dess eget talspråk.

Teckenspråk

Teckenspråket är ett gestuellt och visuellt språk som kommuniceras med händer, kroppsrörelser, ansiktets mimik och blicken. Det uppfattas med synen (visuellt) eller känseln (taktilt) till skillnad från talspråk som förmedlas med rösten och uppfattas med hörseln (auditivt). Om personen med dövblindhet har användbara synrester tas teckenspråket emot visuellt så långt det är möjligt. Om användbara synrester däremot saknas behöver personen med dövblindhet istället ta emot teckenspråket taktilt, det vill säga genom att känna språket med händerna. Hur man tar emot teckenspråket kan också variera beroende på vilken situation man befinner sig i. I vissa förhållanden, om till exempel ljus och avstånd är optimala, kan det fungera visuellt men om man går en kvällspromenad eller sitter på bio kan man behöva ta emot det taktilt. För barn och ungdomar som helt saknar synrester måste teckenspråket alltid avläsas taktilt.

Små barn behöver lära sig att ha visuell uppmärksamhet som grund för kommunikationen. Det betyder att barn med dövblindhet som behöver teckenspråk behöver lära sig att rikta sin synuppmärksamhet mot den som hen vill kommunicera med. För att underlätta det för barnet kan man till exempel använda sig av ett färgglatt läppstift och se till att ha bra belysning på ansiktet. Uppmärksamhet på händerna kan uppmuntras genom nagellack i en tydlig kontrastfärg.

Mindre barn kan också behöva stöd i hur man formar olika tecken. För barn med dövblindhet kan det vara nödvändigt att anpassa de konventionella tecknen utifrån synnedsättningen och eventuella finmotoriska svårigheter. Om barnet har hörselrester kan tecken som

”låter” vara mer intressanta än ”tysta” tecken då barnet lättare blir intresserat av den vuxnes händer när hen uppmärksammar ljuden. Till exempel tecknet för hund där man klappar två gånger med handflatan på låret. För barn med svår synnedsättning måste tecken presenteras så att barnet kan uppfatta rörelsen i tecknet och var på kroppen tecknet placeras. Tecken som tecknas mot kroppen eller hand mot hand är oftast lättare för barnet att känna igen och utföra än tecken som tecknas ”rakt ut i luften”.

Barn med dövblindhet kan ha svårt att uppfatta visuellt teckenspråk beroende på vilken grad och typ av synnedsättning de har. Helheten i tecken, kroppsspråk och mimik i teckenspråket kan vara svåra att uppfatta och kommunikationen blir då fragmentarisk. För att veta hur vuxna kan underlätta rekommenderas att man observerar barnet för att finna ut vilka anpassningar som behövs. Till exempel kan avståndet behöva varieras om man blandar teckenspråk och tal.

Andra råd om vad man behöver tänka på när visuellt teckenspråk används handlar om placering, avstånd, tempo, ljusförhållanden, färger och kontraster för att man lättare ska kunna uppfatta det som tecknas. Har barnet ett begränsat synfält behöver rörelserna när man tecknar anpassas så att de blir möjliga att uppfatta. Man kan behöva begränsa området där tecknen utförs och tänka på var man placerar tecknen.

Att teckna i ett lugnt tempo och erbjuda pauser är avgörande för en fungerande kommunikation då det är ansträngande för barn med dövblindhet att kommunicera. För att underlätta kan man erbjuda taktilt stöd till barnet. I den internationella litteraturen kallas detta för *hand-tracking* och innebär att barnet placerar sin hand (eller händer) lätt på handleden på den person som tecknar. Denna metod stödjer barnet i att genom känseln få reda på vart det behöver rikta sin visuella uppmärksamhet. En del barn initierar själva att de vill använda sig av taktilt stöd och det brukar vara en indikation på att de behöver mer information än vad de kan tillägna sig via synen.

Ska barnet delta i större sociala sammanhang behöver omgivningen anpassas så att barnet kan vara delaktigt. Det kan handla om att barnet behöver en egen dövblindtolk som också ledsagar och syntolkar för barnet till exempel vad som sker, hur det ser ut och vem som pratar.

Taktil kommunikation

Dövblindhet ökar behovet att kompensera med andra sinnen, framför allt känseln – det taktila sinnet. Alla små barn är beroende av det taktila sinnet för att utveckla samspel och kommunikation. För seende och hörande

barn blir syn och hörsel gradvis allt viktigare, men för ett barn med dövblindhet fortsätter det taktila sinnet att ha en avgörande betydelse hela livet.

En stor del av litteraturen handlar om taktil kommunikation. Det kan handla om hur taktila tecken och taktilt teckenspråk kan introduceras och uppmuntras eller hur föräldrar och professionella kan agera för att skapa delaktighet för barnet i kommunikationssituationer i vardagen.

Taktil kommunikation bör ses i ett brett perspektiv som något som utgår ifrån hela kroppen och inte bara händerna. Det är lätt att enbart tänka på taktilt teckenspråk i sammanhanget. Taktil kommunikation innefattar beröring och rörelser som består av mindre delar som rytm, tryck, intensitet, tempo och positionering. Alla delar är viktiga för att man ska kunna uttrycka sig kommunikativt. Att berätta något för någon annan, att dela upplevelser och erfarenheter är ett mänskligt behov som även innefattar att kunna beskriva detaljer som är särskilt viktiga för just den personen. Barn med dövblindhet använder hela kroppen för att beskriva sina upplevelser.

Gemensam taktil uppmärksamhet

En avgörande faktor för språkutveckling är förmågan till gemensam uppmärksamhet, en förmåga som utvecklas när man är liten. Det kan till exempel ske genom pekningar mot ett ting som barnet och den vuxne sedan riktar visuellt uppmärksamhet mot. Ett barn med dövblindhet pekar ofta på ett idiosynkratiskt sätt, vilket kan innebära att rikta eller luta huvudet eller överkroppen mot något eller att peka med foten. Detta sätt att peka brukar vara en utmaning för omgivningen att uppmärksamma och tolka som en pekning. För ett barn med dövblindhet är det avgörande att utveckla förmågan till *gemensam taktil uppmärksamhet* med personer i omgivningen. Ett barn med dövblindhet behöver medvetet organisera sina handlingar för att rikta någon annans uppmärksamhet till sitt eget uppmärksamhetsfokus, detta eftersom alla steg inte går att utföra samtidigt i taktil form. Händerna och munnen kanske är upptagna med att utforska medan fötterna har kontakt med den vuxne. Barnet måste då släppa föremålet för att använda händerna i kontakt med den vuxne. Ett seende barn, som inte har utvecklat något språk ännu, startar normalt samtalsteman med vuxna genom en kombination av joller, ögonkontakt och gester (peka, sträcka ut och kasta iväg). Ögonkontakt är en särskilt kraftfull igångsättare av samspel mellan seende barn och föräldrar. Detta samspel måste i stället skapas taktilt tillsammans med barn med dövblindhet. Att involvera barnets egen kropp och kroppen hos dem som är i fysisk närhet är ett tema



som blir intressant tidigt. Ett litet barn med dövblindhet är först intresserad av vad den egna kroppen kan, sedan vad andras kroppar kan och hur detta känns.

På ett tidigt stadium är uppmärksamheten inte centrerad till händerna, utan till hela kroppen. Det är en fördel om barnet gradvis kan flytta sin uppmärksamhet från hela kroppen till en uppmärksamhet som är mer begränsad till händerna. Detta eftersom händerna kan reagera på omvärlden på ett annat sätt än vad kroppen kan. Att uppmuntra barnet att vara intresserad av det dess händer rör vid är därför en viktig del i att hjälpa barnet att växa och utvecklas.

För barn med dövblindhet är händerna utmärkta igångsättare av teman. Allt vad barnet gör eller rör vid med sina händer kan tänkas vara ett potentiellt tema till samspel. Det ger också en indikation på var barnet har sin uppmärksamhet riktad för ögonblicket. Gemensam taktil uppmärksamhet kan utvecklas genom att den vuxne lägger märke till vad barnets fingertoppar eller händer har uppmärksamhet på. Den vuxne kan då känna tillsammans med barnet på ett sätt som förmedlar att "jag ser" också detta. Barnet behöver få många sådana erfarenheter av gemensam taktil uppmärksamhet för att kommunikation och språk ska kunna utvecklas utifrån en gemensam taktil referens eller ämne.

För ett barn med dövblindhet som inte använder sina händer så mycket eller som är känsligt för beröring av händerna måste den vuxne hitta andra sätt att tillämpa samma principer på. Det kan då handla om att observere-

ra hur barnet använder hela kroppen för att uppmärksamma något. Kanske är det genom fötterna, armarna eller ansiktet som barnet skaffar sig mest information. Hur barnet gör är individuellt. Det viktiga är att oavsett hur barnet gör så behöver det uppleva att omgivningen "ser" på samma sätt.

När barnet uppmärksammar något kan den vuxne börja benämna saker samtidigt som de berör tillsammans. Det handlar om att erbjuda språkliga begrepp till det som barnet för stunden har sin uppmärksamhet på. Utgå ifrån barnets taktila preferenser och motoriska förmåga. I början kan det handla om att kommentera på barnets kropp. När barnet vant sig vid gemensam taktil uppmärksamhet och är bekväm med den vuxnes intresserade händer kan tecken introduceras genom hand-under-hand. Börja med att välja tecken utifrån den förståelse för koncept som barnet har.

Intentioner

I kommunikationen med barn med dövblindhet uttrycker händerna även intentioner. En beröring kan vara ett kommando, en fråga, ett utrop, en imitation, en enkel eller en komplex kommentar beroende på dess art. För många kommandon eller frågor kan hämma samtalsmässig interaktion, oavsett om konversationen är verbal eller icke verbal, till skillnad från kommentarer, känslouttryck och invitationer som istället främjar interaktion.

Vid samspel med barn med dövblindhet behöver intentioner förmedlas genom beröring på olika sätt. Intentioner kan exempelvis nyanseras genom snabba eller långsamma, mjuka eller bestämda rörelser samt olika intensitet i tryck. Den vuxne behöver också lära sig att tolka barnets intentioner baserat på barnets beröring. Det kan vara att barnet följer den vuxnes uppmärksamhet mot något i omgivningen, att barnet söker kontakt med den vuxne eller ber om stöd och hjälp. För att avgöra vilken intention det handlar om måste den vuxne ta hänsyn till kontexten och beröringens olika egenskaper. En beröring som följer den andres uppmärksamhet är lätt och involverar fingerspetsarna. En beröring med vilken barnet ber om stöd är kraftigare och barnet använder då oftast hela handen och rör sig mindre.

Flerpartssamtal

Det är viktigt att barn med dövblindhet får möjlighet att "överhöra" taktil kommunikation genom att känna på händerna på de som är involverade. Inom dövblindfältet kallas denna metod för "flerpartssamtal" eller "treparsamtal" och innebär att flera personer kommunicerar samtidigt med hjälp av hand-under-handmetoden. Den-

na metod är en förutsättning för att barnet ska kunna berätta för en tredje part om sina upplevelser och erfarenheter och ta del av andras upplevelser och berättelser. Utan invitation till beröring i samtal får inte barnet erfarenhet av att vara delaktig i andras samtal och kan då få en felaktig upplevelse av att kommunikation bara är riktad mot barnet självt. För att introducera flerpartssamtal för barn med dövblindhet rekommenderas att börja på en välkänd plats och hitta en position som underlättar för att känna varandras kroppar. I början kan de vuxna teckna genom hand-under-hand nära barnet så att barnet känner att andra kommunicerar och på sikt bli intresserat att själv delta. Man kan också introducera flerpartssamtal genom lek där man förhåller sig nära varandra taktilt, exempelvis en lek med turtagning där man turas om att klappa händer, trumma eller använda en leksak, alternativt endast med kropparna till exempel i en dans. Att leka på detta sätt ger en vana att göra saker tillsammans med flera personer.

Olika positioner

Vid taktil kommunikation är det vissa positioner som underlättar, det kan vara ansikte mot ansikte, sida vid sida eller att ha barnet i knät. En position som rekommenderas är där barnet sitter i den vuxnes knä med sin rygg mot den vuxnes bröstorg. Den kan även utföras på golvet med den vuxne som stöd bakom eller att den vuxne står bakom barnet om hen sitter i en barnstol. Denna position stödjer barnet på olika sätt:

- Barnet får mer information än om man sitter ansikte mot ansikte.
- Barnet får information om hur det kan positionera sig och utföra rörelser genom att det känner position och rörelser.
- Barnet får stöd att hitta en bekväm position som stabiliserar sittställningen och som underlättar för kommunikation.
- Barnet får stöd att fokusera på kommunikationen med alla sina sinnen och blir inte lika distraherad av andra saker runt omkring.
- Barnet får stöd för att kunna rikta huvudet åt olika håll.
- Barnet kan få tal nära örat samtidigt som taktila tecken.
- Barnet känner vibrationer från den vuxnes bröstorg.
- Den vuxne kan lättare följa barnets fokus.
- Den vuxne kan lättare rikta sin uppmärksamhet mot vad händerna gör.

Anpassa tecken till taktil form

När det gäller taktil kommunikation handlar en stor del av den internationella litteraturen om hur vuxna kan stödja barnet genom att anpassa tecken från visuellt teckenspråk till en taktil form. Omgivningen bör introducera taktila tecken tidigt och välja tecken som representerar de koncept som är mest meningsfulla för barnet. Genom erfarenhet har man konstaterat att de tecken som är mest ikoniska är lättast att lära sig eftersom de representerar framträdande koncept, det vill säga de både ser ut och känns som den ursprungliga betydelsen. Tänk på att välja tecken som "känns som" den ursprungliga betydelsen till barn med dövblindhet, snarare än tecken som "ser ut som" den ursprungliga betydelsen. Exempel på ikoniska tecken som ser ut som den ursprungliga betydelsen är hus, boll och äta glass. För att teckna boll som den kändes i en viss situation behöver man tänka på hur stor bollen var och hur den användes av personen (höll den i handen, studsade, kramade) eller vilken form glassen hade och hur barnet åt glassen. I den internationella litteraturen anges tre teman som beskriver vanliga taktila anpassningar av tecken tillsammans med barn med dövblindhet:

1. Att teckna på barnets kropp
2. Att hjälpa barnet att teckna
3. Att teckna taktilt till barnet genom hand-under-hand

I taktila anpassningar av tecken måste arbetssättet vara flexibelt tillsammans med barnet och utgå från de ovanstående tre punkterna. Det beror på barnets preferenser och motoriska förmåga men också på att särskild hänsyn måste tas till att ge barnet möjlighet att uppfatta alla parametrar av ett tecken. Ett tecken i teckenspråk består av en handform, riktning, läge och rörelse. Utan särskilda anpassningar för att barnet ska kunna uppfatta dessa fyra parametrar taktilt, kommer barnets förmåga att särskilja, känna igen och förstå tecken att bli begränsad.

1. *Att teckna på barnets kropp* används som en anpassning redan till mycket små barn. Föräldrar använder ofta taktila ledtrådar till små barn utan att vara medvetna om det, till exempel att ta i barnet på ett specifikt sätt när man ska ta upp det eller när man ska byta blöja. Dessa taktila ledtrådar kallas i den internationella litteraturen för *touch cues*. En touch cue innebär en distinkt beröring som har en specifik innebörd inom en specifik kontext. Syftet med beröringen är att tala om vad som ska hända. Barnet blir så småningom medvetet om dessa ledtrådar efter-

som de förekommer i anslutning till specifika händelser. Så småningom kommer barnet att visa förväntan i samband med dessa ledtrådar, till exempel lyfta upp armarna eller ställa sig upp i samband med en signal för "upp". Dessa ledtrådar är viktiga dels för att barnet får veta att det finns någon annan som vill ha kontakt, dels för att de erbjuder information till barnet om vad som kommer att hända. Barnet lär sig också att det finns möjlighet att kommunicera om olika saker med andra människor. Touch cues kan även innebära att föräldrar eller andra personer i barnets närhet har en speciell hälsning med barnet.

En annan generell term i den internationella litteraturen som hänvisar till användning av olika metoder för beröring på kroppen är *touch signals* (taktila signaler). De används för att förmedla visuell, social, emotionell och miljömässig information i realtid till en person med dövblindhet. Det är ett effektivt sätt att ge en uppfattning om miljön, rummet och situationen man befinner sig i, eller för att förmedla form och storlek på något. De kan användas för information, som varning, som kompletterande kommunikation i socialt samspel eller när händerna är upptagna med annat. Det är också en användbar metod för att bekräfta i en kommunikationssituation eller för att förmedla olika känslor och sinnesstämningar. Personer med dövblindhet har varierande behov av taktila signaler. Signalerna ges på neutrala zoner på kroppen, till exempel på överarmen eller övre delen av ryggen, och är bundna till situation, sammanhang, rum och orientering.

Det finns flera olika internationella system och i Europa och Norden används ofta begreppet *haptiska signaler*. *Haptik* kommer från det grekiska ordet att röra och handlar om information som kan uppfattas med kroppen. *Socialhaptiska signaler* är det begrepp som används i Sverige och metoden är tänkt att fungera som ett komplement till tal- eller teckenspråk i en kommunikationssituation. Socialhaptiska signaler bygger på tecken från det svenska teckenspråket som utförs på ett neutralt ställe på mottagarens kropp. Det är alltså inte en metod som ersätter tal- eller teckenspråk utan ett komplement för att skapa mening och sammanhang för personer med dövblindhet.

När man använder socialhaptiska signaler till barn måste man tänka på vilka tecken som används eftersom det tar tid för ett barn att utveckla förståelse för tecken som generella språkliga symboler. Skillnaden på en taktil ledtråd (touch cue) och ett taktilt tecken placerat på barnets kropp är att ledtråden används i en specifik situation här och nu och får då en specifik

betydelse. Barnet förstår den taktila ledtråden utifrån det specifika sammanhanget medan ett taktilt tecken har en mer generell symbolisk betydelse. En taktill ledtråd kan exempelvis vara en strykande rörelse uppåt på barnets arm innan barnet blir upplyft, eller två lätta klappar under vristen innan barnets ben lyfts uppåt vid blöjbyte. De taktila ledtrådarna placeras i dessa sammanhang på den kroppsdel som kommer att beröras. Ett taktilt tecken till exempel "bada" kan användas i olika sammanhang som har att göra med begreppet bada. Tecknet får en större symbolisk betydelse än en taktill ledtråd. På sikt kommer barnet att förstå att tecknet "bada" kan användas oavsett om badet sker i badkaret hemma eller i bassängen i badhuset.

Tecken som utförs på kroppen uppfattas bäst om de utförs med en distinkt beröring och rörelse. Den vuxne kan med fördel utföra tecknet på barnets kropp på samma ställe som det tecknas i visuellt teckenspråk, "bada" kan till exempel utföras på barnets bröst. Att teckna på barnets kropp kan vara ett alternativ om barnet är upptaget med att utforska något eller är engagerad i någon aktivitet. Då behöver den vuxne inte avbryta barnets fokus, aktivitet eller användning av händerna. Det kan också vara ett alternativ om barnet är tveksamt till att använda sina händer för att kommunicera. För barn med dövblindhet handlar det om att använda kroppen som ett verktyg i kommunikationen. Genom att använda många "kroppsliga" tecken och rörelser som i sammanhanget blir begripliga för barnet lär det sig så småningom att tecken som tecknas hand-under-hand har samma betydelse som när de utförs på kroppen.

För lite äldre barn som använder tal- eller teckenspråk kan socialhaptiska signaler användas som ett komplement för att få information om sådant som annars lätt missas i omgivningen på grund av den kombinerade syn- och hörselnedsättningen. Signalerna förmedlas till exempel på överarmen eller övre delen av ryggen och kan ge en beskrivning av hur rummet ser ut, vad som sker, vilka som kommer och går eller sinnesstämningar och känslouttryck, för att ge några exempel. Socialhaptiska signaler är också användbara för att bekräfta personen man kommunicerar med och för att reglera turtagning i en kommunikationssituation.

2. *Att hjälpa barnet att teckna* kallas i den internationella litteraturen för *coactive signing* och är en teknik som uppmuntrar barn med dövblindhet att uttrycka sig med tecken. Det innebär att man guidar och

stödjer barnet i hur tecken formas med händerna. För barn med synnedsättning kan det vara svårt eller omöjligt att visuellt avläsa hur ett tecken utförs. Det kan leda till att barnet själv får svårt att producera eller utföra tecken så att omgivningen kan avläsa och tolka dessa. När man instruerar *coactively* betyder det att man utför tecknet tillsammans med barnet. Genom att hjälpa barnet att forma händerna och utföra rörelserna underlättar den vuxne för barnet att förstå och känna hur tecknet ska produceras. Det är fortfarande viktigt att barnet också får möjlighet att avläsa tecknet visuellt eller taktilt för att veta hur det ser ut eller känns när andra utför det. När den vuxne hjälper barnet att teckna innebär det också att man stödjer barnets förmåga att på sikt kunna ingå i taktila samtal. Att använda hand-under-hand tillsammans med barnet utförs främst med barnet som lyssnande i början. Men för att barnet ska kunna vara i talarposition måste barnet veta hur tecknet produceras. Att fysiskt guida barnets händer måste alltid ske på barnets villkor och minska i takt med att barnet börjar teckna själv. Coactive signing ska vara en hjälp för barnet att producera tecken och aldrig ett sätt för vuxna att kommunicera till barnet.

I Sverige förespråkas hand-under-hand tillsammans med barn och det avråds från metoder som blir alltför styrande. Om barnet bjuder in till det kan den vuxne ta barnets händer i sina och göra tecken tillsammans med barnet. Detta är naturligt när barnet ska lära sig ett nytt tecken. Jämfört med hand-under-handmetoden får barnet då information om de nödvändiga rörelserna och handformen för att själv sedan kunna utföra tecknet.

3. *Att teckna taktilt till barnet genom hand-under-hand* kallas i den internationella litteraturen för *tactile signing*. I Sverige kallas detta ofta för *talar- och lyssnarhänder* där den ena partnern i kommunikationen placerar sina händer under för att tala och den andra placerar sina händer över för att lyssna. När metoden ska introduceras är det vanligt att den vuxne placerar sina händer under barnets för att kommunicera. Ett litet barn kan ha svårt att vila sin hand på den vuxnes eftersom den är mycket mindre. Det är då svårare att följa med och uppfatta handens rörelse. Att hålla om fingrarna på den vuxne kan vara enklare för barnet. Barn behöver många erfarenheter av att taktilt följa handrörelserna på den som tecknar för att förstå innebörden i kommunikationen. Det är också viktigt att barnet erbjuds att vara den som talar taktilt genom att den vuxne placerar sin hand på barnets. Det stimulerar till turtagning i kommunikationen. Vid

användning av talar- och lyssnarhänder kan anpassningar behöva göras beroende på barnets ålder och motoriska förutsättningar.

Att ta emot tecken taktilt används av barn som håller på att lära sig teckenspråk men som har svårt att avläsa tecknen med synen, och av barn som behöver en multimodal kommunikation där taktila tecken är ett av flera kommunikationssätt. Det kan också vara så att barnet använder taktil kommunikation som ett sätt att tillägna sig information (impressivt) men använder andra sätt som till exempel tal för att själv uttrycka sig (expressivt). Behovet att byta eller använda flera olika strategier för kommunikation kan variera mellan olika situationer eller under dagen. Avgörande för vilket sätt barnet väljer kan vara ljud- och ljusförhållanden, barnets energinivå eller om kommunikationen sker i grupp eller med endast en person.

Barn som har lärt sig visuellt teckenspråk men som på grund av tilltagande synnedsättning behöver övergå till att ta emot teckenspråket taktilt, behöver lära sig formen för språket på nytt. Detta eftersom tecken känns och upplevs annorlunda i sin taktila form än visuellt. För att bli skicklig i taktil kommunikation krävs inte bara förutsättningar för att känna hur tecknen produceras, det krävs också tid och engagemang för att lära sig att behärska tekniken att "lyssna" taktilt. Barnet behöver lära sig hur hen mest effektivt kan placera handen/händerna i lyssnarposition utan att störa den som är i talarposition. I början är det vanligt att barnet använder bägge händerna i talar- och lyssnarposition. Så småningom kan barnet gå över till att enbart avläsa med en hand. Detta kan även variera beroende på hur pass väl barnet känner den som hen kommunicerar med. Att titta på partners ansikte och uppfatta mimik och munrörelser samtidigt som barnet avläser tecknen taktilt underlättar.

Checklista – kommunikation och social interaktion

- Utgå ifrån multimodal kommunikation tillsammans med barnet – utnyttja alla möjliga sinnesintryck.
- Var uppmärksam på barnets eget uttrycksätt och språkliga kategorier.
- Anpassa varje kommunikationsform till barnets behov och möjligheter.
- Acceptera, bekräfta och svara på alla försök och initiativ till kommunikation.
- Språka med barnet i vardagen – låt barnet "bada" i språk.
- Sätt ord på handlingar och hjälp barnet att öka sitt ordförråd.
- Presentera nya kommunikationspartners och nya ämnen att kommunicera om.
- Erbjud och tillgängliggör olika former av kommunikation.
- Låt barnet få uppleva att och hur andra kommunicerar.
- Barnet behöver tid för att lära sig att kommunicera och framförallt många och olika erfarenheter att kommunicera om.
- Uppmuntra förväntan och förstärk minnen av gemensamma upplevelser genom att kommunicera med gester, rörelser, tecken och tal.
- Film är ett effektivt verktyg för att analysera barnets uttryck och sätt att kommunicera.
- Kom ihåg att det taktila sinnet ofta är det primära för kommunikation och information.



PEKKA

Pekka är en kille på 5 år. Han föddes utan syn och med en grav hörselnedsättning. Man vet fortfarande inte om det finns ytterligare funktionsnedsättningar, men det finns misstankar om både intellektuell funktionsnedsättning och autism. Sjukvården vill dock avvakta med att sätta fler diagnoser eftersom dövblindheten försenar lärande och utveckling av kommunikation för Pekka. Tecken som visar på autism, som till exempel att han är väldigt känslig för beröring och när saker och ting förändras, kan också hänga ihop med att han inte ser och hör.

Pekka har fått ett cochleaimplantat (CI) på vänster öra. På höger öra har man provat hörapparat, men den vill han absolut inte ha. Det innebär att hans "hör-öra" i dag är vänster öra. Han visar dock tydligt att han tycker det är jobbigt när det är för mycket ljud omkring. Då tar han av sitt CI. Hans kommunikation bygger på tal och taktila tecken. Än så länge kan han själv bara producera några få tecken och dessa använder han tillsammans med ljud, kroppsspråk och gester.

Pekka bor tillsammans med mamma och pappa och är det enda barnet i familjen. På dagarna går han på en förskola som är anpassad för barn med synnedsättning. Där har han en egen resurs som är tillsammans med honom hela tiden.

Pekka är förtjust i musik och att använda musikinstrument och söker efter att få så mycket vibrationer som möjligt. Han har gärna fokus på en sak eller ett område i taget. Förskolan anpassar sig efter detta och har mycket sång- och musikinslag och bygger verksamheten kring det som han just nu är intresserad av. De jobbar då med både ljud-, känsel-, smak- och luktnintryck.



4.8 Lek och fritidsaktiviteter

Att leka tillsammans ger barnet en bra grund för att utveckla relationer, tillit till personer i omgivningen samt självmedvetenhet. Lek innebär också återkommande igenkännbara aktiviteter för barnet samt erfarenheter av att vara tillsammans. I interaktionen är det viktigt att den vuxne är lyhörd för barnets sätt att samspela och kommunicera, till exempel att barnet vill mer, vill något annat eller inte vill alls. Barnet kan till exempel sparka med benen eller vifta med armarna, ljuda, sträcka sig efter den andres hand, luta sig mot personen eller saken eller le. Andra gånger kan det vara att barnet vrider sig bort, blir stel och gråter. Nyanserna i dessa uttryck, och att den vuxne bekräftar och svarar på dem på ett sätt som barnet kan uppfatta, utgör en viktig grund för den fortsatta kommunikativa och språkliga utvecklingen.

Barn med dövblindhet kan behöva olika mycket stöd i lek beroende på motorisk och kognitiv förmåga samt graden av syn- och hörselnedsättning. Att leka är en viktig del i alla barns utveckling. För att barn med dövblindhet ska få bästa möjliga förutsättningar är det av vikt att omgivningen tillrättalägger den fysiska lekmiljön så att den inbjuder till lek på barnets villkor. Det kan handla om att göra i ordning en speciell plats som uppmuntrar till utforskning med optimala visuella kontraster, olika ljud som stimulerar, föremål och material för olika sinnesupplevelser. Leksaker bör placeras så att barnet kan nå dem på olika platser, vid sängen, matstolen, bilbarnstolen eller en speciell lekplats. Platserna för lek får gärna bestå av saker som barnet själv kan påverka och manipulera för att främja egen aktivitet och motivation. Var lyhörd för om barnet vill att du deltar i leken eller om det föredrar att leka själv med dig som stöd bredvid. Barnets placering, till exempel att befinna sig på golvet eller sitta vid ett bord, kan också hjälpa till att främja olika sorters lek.

Hand-under-handmetoden rekommenderas i lek och gemensamma aktiviteter. Den vuxnes händer utför då själva aktiviteten och barnets händer vilar på den vuxnes. På det sättet kan barnet själv bestämma om hen vill avsluta aktiviteten eller leken genom att ta bort sina händer. Denna teknik kan underlätta för att introducera nya föremål eller aktiviteter som är okända för barnet och kan upplevas som obehagliga i början. Genom att använda hand-under-hand i dagliga aktiviteter som till exempel att knåda deg, skära upp bröd och duka får barnet upplevelser och erfarenheter av det som sker i vardagen.

4.8.1 Kamratrelationer

För barn handlar kompisrelationer ofta om syskon, kusiner, grannar eller skolkamrater. Barn med dövblindhet kan behöva stöd i att få kontakt med andra barn eftersom de själva ofta har svårigheter att initiera kontakt. Det kan också vara så att andra barn har svårt att känna igen och tolka barnets försök till kontakt.

För barn med dövblindhet kan det vara en utmaning att kommunicera med andra i grupp. Det krävs mycket energi för att följa med i kommunikationen, särskilt när det är flera personer som kommunicerar med varandra. Det kan ta lång tid att orientera sig och byta fokus till den som säger eller gör något och barnet riskerar därför att hamna utanför i gruppen.

För att göra ett barn med dövblindhet delaktigt i en grupp kan ett första steg vara att involvera samtliga barn i ett långsammare turtagningstempo så att alla kan hänga med, och att introducera nya material eller saker som samtliga i gruppen kan vara intresserade av. Att en vuxen berättar för andra barn vad barnet med dövblindhet är intresserat av eller bra på är ett sätt att underlätta för barnet att bli delaktigt i en grupp. Det är den vuxnes ansvar att hjälpa till med turtagningen i gruppen och att se till att barnet med dövblindhet blir delaktigt.

Gemensamma aktiviteter tillsammans med andra kan underlätta för att skapa kompisrelationer. Barn och ungdomar med dövblindhet har samma behov som andra att vara fysiskt och socialt aktiva på sin fritid. Fritidsaktiviteter kan vara en utmaning, särskilt om de är ostrukturerade och kräver snabb interaktion med flera samtidigt. Det kan vara svårt att följa med i vad som försiggår i kamratgänget eller hänga med i tempot. Det finns då en risk att information missas eller att det uppstår missförstånd i dialogen med andra. I dessa aktiviteter behöver både barnet och personer i omgivningen anpassa sig så att alla kan inkluderas. Aktiviteter som har tydlig struktur och förutsägbarhet är en fördel och gör det lättare för barnet att hålla sig orienterat, klara övergångar och skifta mellan aktiviteter. Exempel på goda och underlättande fritidsaktiviteter kan vara yoga, klättring, lek i avgränsade eller uppmärkta områden, datorspel och sociala medier. Aktiviteter som kan vara svårare är bollspel och aktiviteter i stark sol, snö eller mörker samt i röriga miljöer.

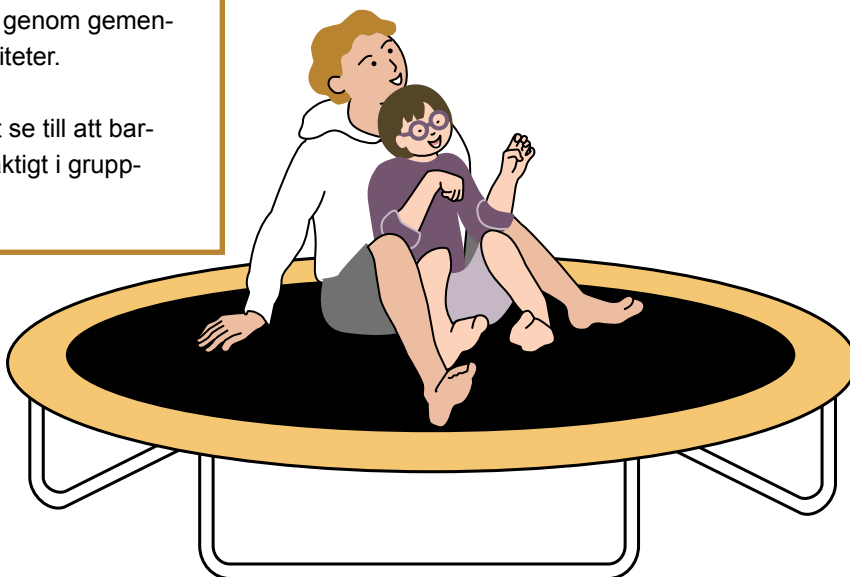
Kamratrelationer och fritidsaktiviteter kan vara lättare för mindre barn, då vuxna har lättare för att ta ett större ansvar för inkludering och anpassning i gruppen. I takt med att barn blir äldre blir det viktigare med jämna åren kamrater och det blir dem man ser upp till och identifierar sig med. Det kan vara svårare att delta i fritidsaktiviteter på kvällen när det är mörkt. Fester och firanden i mörka miljöer med blinkande lampor och hög musik

innebär alltid utmaningar för kommunikation och delaktighet när man har nedsatt syn och hörsel.

Att ta sig till och från olika aktiviteter kan också vara en utmaning för barn och ungdomar med dövblindhet. Prata om hur barnet eller ungdomen vill ta sig till aktiviteter och hur man kan stödja och underlätta. Att göra sällskap med vänner som bor i närheten kan underlätta. På vintern kan buss vara ett alternativ eftersom det kan vara svårare att förflytta sig självständigt den tiden på året.

Checklista – lek och fritidsaktiviteter

- Anpassa lekmiljön så att den blir tillgänglig och stimulerar barnets olika sinnen.
- Små barn behöver leka nära en vuxen för att känna och utveckla trygghet.
- Lär barnet att upprätthålla intresse genom meningsfulla aktiviteter.
- Använd hand-under-hand för att utforska och leka tillsammans.
- Var lyhörd för barnets sätt att uttrycka om hen vill fortsätta leken eller inte.
- Ge barnet tid, anpassa tempot och ta pauser.
- Låt barnet delta i vardagliga aktiviteter, både i och utanför hemmet.
- Uppmuntra kompisrelationer genom gemensamma och anpassade aktiviteter.
- Det är den vuxnes ansvar att se till att barnet med dövblindhet blir delaktigt i gruppaktiviteter.





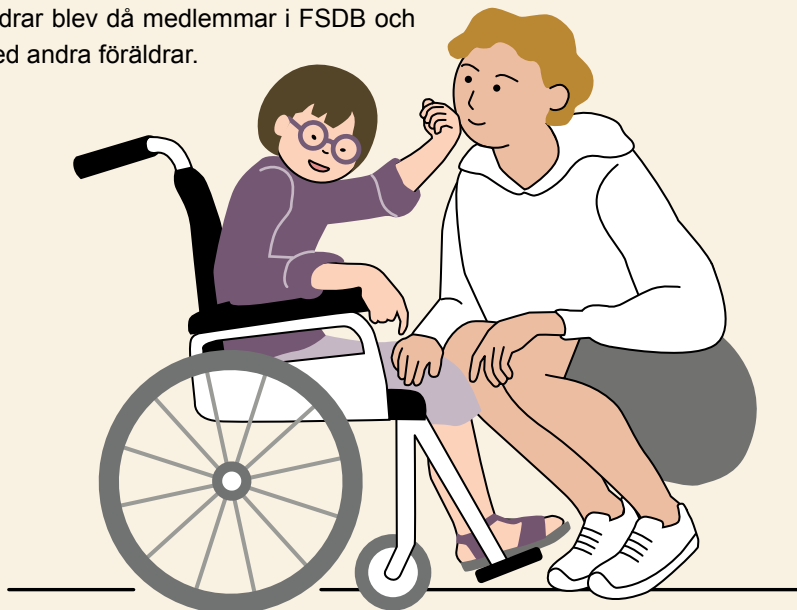
EMELIE

Emelie är en tjej på 10 år som föddes med flera funktionsnedsättningar. Hon saknar hörsel, har en måttlig synnedsättning, en grav intellektuell funktionsnedsättning och cerebral pares (CP). På grund av CP-skadan har Emelie rörelsehinder som gör att hon mestadels sitter i rullstol och hon kan inte styra sina rörelser så bra. Det innebär bland annat att Emelie har svårt att utföra tecken på ett konventionellt sätt.

Emelie bor tillsammans med sina föräldrar och ett yngre syskon. Hemma hos dem finns också alltid assistenter som stöttar Emelie på olika sätt. I skolan har hon en egen resurs, vilket innebär att hon alltid har personer runt sig som känner henne väl och har kunskap om hur hon fungerar.

Emelie är mestadels en glad tjej som tycker att det är roligt när det händer saker. Roligast är att få åka till badhuset. Hon gillar att vara nära dem hon tycker om och utforskar då både med sin syn och med sina händer. Hon ser en hel del men blir fort trött när hon använder synen. Då behöver hon istället få känna på saker och personer. När hon själv uttrycker sig använder hon några få tecken och ljud. De som känner henne väl och är vana vid att avläsa hennes mimik och hur hon rör sig blir allt bättre på att tolka hennes uttryck.

Emelies föräldrar har under åren fått en hel del stöd från regionens habiliteringsverksamheter, främst barnhabiliteringen men även syn- och hörselhabiliteringen. Det tog ett tag innan man kunde konstatera att Emelie har dövblindhet. Efter det kontaktades Resurscenter dövblind inom SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten) och de stöttar i dag skolan. Emelies föräldrar blev då medlemmar i FSDB och har en del kontakt med andra föräldrar.



4.9 Psykisk hälsa och psykosociala faktorer

Dövblindhet påverkar vardagens olika aktiviteter men kan också påverka sociala och känslomässiga delar av livet. Den kan ge upplevelser av osäkerhet, energiförlust och svårigheter att utveckla en positiv självbild och identitet.

Brist på stimulans, intryck och interaktion med omvärlden kan leda till konsekvenser som passivitet, utmanande beteende, självskadebeteende och ibland utvecklingsförseningar. Detta är särskilt märkbart hos barn som föds med eller förvärvar dövblindhet tidigt i livet, ofta med stora kommunikationssvårigheter som följd.

Att leva med en diagnos som innebär att dövblindhet förvärras senare, efter att barnet har utvecklat ett språk, kan för en del innebära konsekvenser redan under barn- och ungdomsåren. För andra är det enbart den ena funktionsnedsättningen, syn- eller hörselnedsättning, som ger konsekvenser tidigt i livet. Kombinationen uppstår senare. Försämrad funktion av syn och/eller hörsel kan påverka såväl praktiska aktiviteter i vardagen som den psykiska hälsan.

4.9.1 Energiförlust

På senare år har personer med dövblindhet uppmärksammat omvärlden på hur mycket kraft och energi som krävs för att leva ett aktivt liv och känna sig delaktig. Det krävs energi för att kompensera för syn- och hörselförlusten i alla de olika situationer barnet befinner sig i. Att utforska omvärlden man lever i, utveckla och prova nya strategier för kommunikation, knyta nya kontakter, orientera och förflytta sig självständigt och säkert, lära sig att använda hjälpmedel och tolk – allt tar energi.

Brist på energi kan leda till att man helt enkelt inte orkar med aktiviteter och social samvaro, utan börjar dra sig tillbaka. Problematiken kan ibland likna den vid nedstämdhet, eller i allvarigare fall depression. Det blir därför extra viktigt att vara observant på energiförlust hos barn som inte själva kan sätta ord på eller kommunicera om detta. Då krävs det stor lyhördhet från omgivningens sida och kompetens att kunna läsa av om orken tar slut.

4.9.2 Reglering av uppmärksamhet och känslor

Det kan behövas fokus på känsloreglering hos ett barn med dövblindhet. På engelska kallas det för *arousal*, ett begrepp för vakenhet eller mottaglighet för sinnesintryck. Det är viktigt att vara uppmärksam på tecken på för hög eller för låg arousal i situationen. Barnet kan behöva stöd i att utveckla strategier för att dämpa eller öka sin vakenhet eller mottaglighet för sinnesintryck.

Börja med att hjälpa barnet att hitta strategier i positiva sammanhang för att sedan överföra dessa erfarenheter till mer krävande situationer. Exempel på strategier kan vara beröring, massage, fysiska aktiviteter eller kognitiva utmaningar. För att stödja barn med dövblindhet som har problem med reglering av sinnesintryck kan strategier som används inom lågaffektivt bemötande vara till hjälp. Det är en metod där man strävar efter att undvika sensorisk såväl som känslomässig överstimulering.

4.9.3 Progression

För barn och ungdomar med förvärvad dövblindhet behövs olika typer av stöd och psykosociala insatser erbjudas återkommande i ett livsperspektiv, i takt med en tilltagande försämring av syn- och/eller hörselfunktion. Försämring av det ena eller båda sinnena innebär en livsomställningsprocess som påverkar de flesta situationer i livet. Pendlingen mellan perioder av försämring och stabilisering av funktionerna kan skapa osäkerhet och stress. Ibland kan det vara synen som försämras och ibland hörseln. Dessa försämringskräver var för sig olika strategier för att olika situationer ska kunna hanteras.

Dövblindhet upplevs olika i olika livssituationer och perioder i livet. För många barn med Ushers syndrom är de tidiga barnaåren fram till tonåren ofta en stabil period. De har en hörselnedsättning eller dövhet från födseln, de har kontroll över sina motoriska färdigheter och språket har oftast utvecklats bra. I takt med att barnet blir äldre försämras synfunktionen och det uppstår nya hinder, till exempel i kommunikation med jämnåriga eller när det gäller att orientera och förflytta sig självständigt. Under ungdomsåren förändras ofta det sociala samspelet med andra barn från lek till prat och det börjar bli svårt att dela sin uppmärksamhet mellan en konversation och ett dataspel och samtidigt vara delaktig i den sociala gemenskapen. Barnet börjar kanske alltmer förstå konsekvenserna av sin funktionsnedsättning, vilket kan väcka oro och sorg och leda till att barnet utvecklar negativa strategier för att hantera den osäkerhet som det står inför.

4.9.4 Rätt stöd vid rätt tidpunkt

I förhållande till psykosociala svårigheter är det viktigt att tidigt vara uppmärksam på barnets signaler. Personer i omgivningen behöver vara lyhörda för om barnet trivs i skolan, hemma och på fritiden. Föräldrar och professionella kan behöva vägleda barnet i att utveckla strategier för att hantera olika situationer på ett lösningsinriktat sätt. Under en jobbig period kan det underlätta att sän-

ka kraven på barnet om det finns tecken på att barnet använder alla resurser och all sin energi för att hänga med språkligt, socialt och kunskapsmässigt i skolan. I de fall då ohälsan tar sig uttryck i psykiatriska symtom eller sjukdom är det viktigt att ge insatser snabbt. Här skiljer sig inte behandlingsmetoderna åt från barn utan syn- och hörselnedsättning. Det är dock viktigt att behandlingspersonal har kunskap om barnets syn- och hörselnedsättning och konsekvenserna av dessa. Det är av stort värde om det finns tillgång till personal som har kompetens att samspeja och kommunicera med barnet eller ungdomen. I annat fall bör man ta hjälp av dövblindtolk.

Barnet behöver lära sig att förstå och uttrycka sina tankar och känslor. Det är viktigt att unga med dövblindhet ges möjligheter att prata om sin funktionsnedsättning, både med professionella och med andra barn och ungdomar i liknande situation. Eftersom dövblindhet är ovanligt och konsekvenserna kan vara stora för den enskilde, är det särskilt viktigt att få möta andra barn och ungdomar, uppleva att man inte är ensam och få umgås och dela erfarenheter. Det stärker identitet och självbild och ger hopp och stöd i att skapa realistiska och nyanserade bilder av framtiden.

Huruvida man blir medveten om och får kunskap om sin diagnos och konsekvenserna av denna tidigt eller senare i livet kan påverka vilka val man gör och vilka mål man sätter upp i livet. För att den vuxne ska kunna möta barnet eller ungdomen där hen befinner sig och vara ett gott stöd, är det viktigt att ha kunskap om den livsomställningsprocess som följer med förvärvat dövblindhet. Rätt stöd vid rätt tidpunkt, det vi ibland kallar för timing, är en viktig förutsättning för att etablera ett bra samarbete med barnet eller ungdomen.

Checklista – psykisk hälsa och psykosociala faktorer

- Var uppmärksam på om orken tar slut eller om barnet börjar undvika sociala kontakter.
- Stöd barnet/ungdomen att hitta strategier i vardagen för att kompensera för den energiförlust som dövblindhet ger.
- Stöd barnet i att utveckla strategier för att dämpa eller öka sin vakenhet och mottaglighet för sinnesintryck.
- Progression av syn och hörsel kan skapa osäkerhet och stress. Hjälp barnet att sätta ord på tankar och känslor.
- Ge barnet åldersadekvat information om diagnosen, konsekvenserna av den och om olika möjligheter att lära sig hantera dessa.
- Var uppmärksam på hur barnet/ungdomen trivs i skolan, hemma och på fritiden och anpassa kraven.
- Stöd barnet/ungdomen i processen att utveckla en positiv identitet och självbild.
- Erbjud professionellt stöd vid tecken på psykisk ohälsa.
- Erbjud barnet möjligheter att träffa andra barn och ungdomar med dövblindhet.

4.10. Orientering och förflyttning

Orientering och förflyttning är förknippade med färdigheter inom kommunikation, motorik, förståelse av koncept samt sinnesperception. Färdigheter i orientering gör att vi vet var vi befinner oss, vart vi är på väg och hur vi behöver tänka och planera för att komma dit. Förflyttning, även kallad *mobility*, innebär den faktiska förflyttningen från ett ställe till ett annat. Det handlar om att ta sig fram självständigt eller tillsammans med andra, färdigheter i att skydda sig själv och användning av vit käpp.

Barn lär sig om sin omgivning genom att förflytta sig. De utvecklar kunskap om föremål, storlekar, former och avstånd. Barn i allmänhet har stor hjälp av syn och hörsel för denna utforskning. Att kunna överblicka ett rum, se leksaker och personer i rummet eller höra deras röster motiverar barnet att röra på sig och därigenom fortsätta sitt utforskande. När barnet förflyttar sig utvecklar det också förståelse för sin egen kropp och hur den rör sig.

Många barn med dövblindhet är beroende av andra för att omgivningen ska bli begriplig och tillgänglig för dem. I en ny miljö är det speciellt viktigt att ge barnet förutsättningar att orientera sig. Ofta behöver barnet få många upplevelser av att beröra objekt i omgivningen för att få en uppfattning om hur man kan orientera och förflytta sig i miljön. Barnet behöver lära sig att använda hållpunkter i miljön som är möjliga att uppfatta via olika sinnen. Ett barn kan till exempel veta att det är i köket på grund av att det doftar kaffe eller i vardagsrummet när det känner mattan under fötterna.

Det kan finnas ytterligare funktionsnedsättningar, fysiska eller kognitiva, eller annan hälsorelaterad problematik hos barnet som kan påverka orientering och förflyttning och göra att barnet känner sig osäkert eller rädd för att ta sig runt på egen hand. Om barnet använder sig av rullstol behöver anpassningar för orientering och förflyttning vara individuellt utformade och ta hänsyn till graden av syn- och hörselnedsättning.

Omgivningsfaktorer som till exempel årstidsskiftningar kan också ha betydelse för barnets möjlighet att förflytta sig. Färdigheter som barnet tillägnat sig på sommarhalvåret när det är ljust ute kan vara otillräckliga på vintern. Mörker kan skapa rädsla för att röra sig ute självständigt och snö kan upplevas som bländande och göra kända orienteringspunkter och rutter otydliga. Vissa barn är väldigt bländningskänsliga och då kan solljuset på sommarhalvåret vara den största utmaningen.

Det finns mycket dokumentation om orientering och förflyttning för personer med synnedsättning. Det är dock endast ett fåtal dokument i den internationella lit-

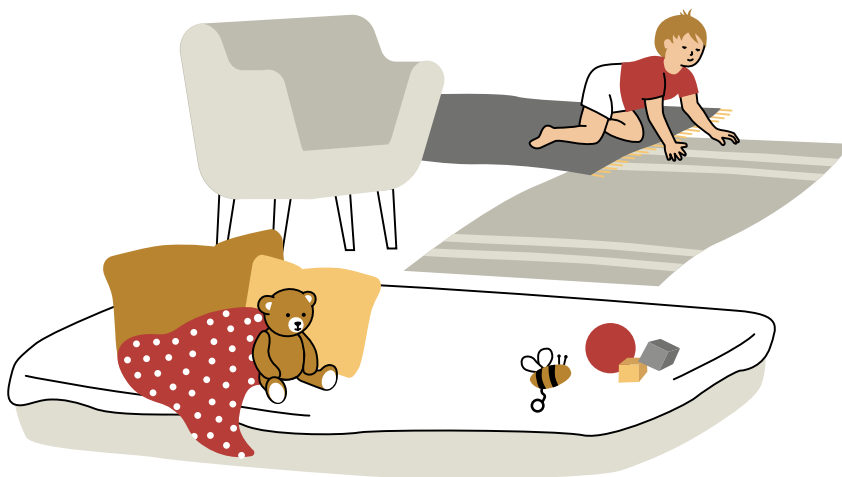
teraturen som beskriver orientering och förflyttning för barn med dövblindhet. Det kan bero på att en del av de rekommendationer och råd som finns för personer med synnedsättning även är giltiga för barn med dövblindhet. För att stödja barn med dövblindhet i deras utveckling av självständighet behövs det dock specifikt anpassade insatser inom orientering, mobility och ledsagnings teknik. Omgivningen (förskola, skola, familj och habiliteringsverksamheter) behöver samarbeta och ha tidigt fokus på orientering och förflyttning för att ge barnet så goda förutsättningar som möjligt. Familjen och skolan besitter viktig kunskap om barnets behov i vardagen och habiliteringen kan bidra med specifik kunskap om lämpliga insatser inom orientering och förflyttning.

4.10.1 Anpassad kommunikation vid förflyttning

Till ett barn med synnedsättning kan omgivningen använda talspråk samtidigt som man tränar förflyttning. För ett barn med dövblindhet måste man använda det kommunikationssätt som fungerar bäst för just det barnet. För en del barn fungerar det att kommunicera via talat språk och för andra är det teckenspråk som gäller. Oftast behöver man använda en taktil form av kommunikation eller tal i kombination med taktila signaler. Barn som har synrester kanske kan uppfatta teckenspråket med synen medan andra behöver ta emot det taktilt med sina händer. För vissa behöver förståelsen av omvärlden och olika begrepp utvecklas ytterligare, innan det går att kommunicera på en språklig nivå om det som sker.

I den ledsagningsteknik som är utvecklad för personer med grav synnedsättning används tal och omgivningsljud som viktiga komplement. För ett barn med dövblindhet kan detta vara omöjligt eller mycket svårt. Om barnet använder visuellt teckenspråk behöver man stanna upp varje gång information ska ges och flytta uppmärksamheten till den som ska ge informationen. De som använder taktilt teckenspråk behöver stanna upp och flytta sina händer till tolken eller den person de ska kommunicera med. Om händerna dessutom är upptagna av en vit käpp eller något annat behöver detta läggas åt sidan så att händerna kan användas för att kommunicera. Opraktiskt och tidskrävande men ofta nödvändigt.

Ett sätt att lösa detta för barn med dövblindhet är att använda taktila kompletterande tekniker. Det kan vara att ge information med överenskomna taktila signaler på barnets kropp under ledsagningen. Exempel kan vara överenskomna signaler för stanna, bra, fortsatt, sväng vänster, hinder, trappa eller smal gång.



4.10.2 Utveckla speciella rutter

När man lär barn med dövblindhet specifika rutter bör naturliga orienteringspunkter användas som stöd för att lära sig vägen. Rutter med meningsfulla mål som ingår i barnets dagliga rutiner ska stå i fokus för träningen. Olika kännemärken längs vägen kan utgöra orienteringspunkter. Det bör vara orienteringspunkter som inte bygger på syn och hörsel. Det kan vara dörrar, träd, ledstänger, trappor, en doftande buske, olika material på golvet eller olika underlag på marken. Att tillsammans med barnet utveckla kännedom om viktiga rutter med hjälp av olika kännemärken i miljön är av vikt för att barnet på sikt ska kunna förflytta sig självständigt och själv påverka vart det vill gå. Rutten kan med fördel delas upp i mindre moment från början, innan de sätts ihop till en helhet.

na bör anpassas efter varje barns behov. Ett barn med synnedsättning kan exempelvis lära sig att ledtråden för "trappa" innebär att ledsagaren stannar till innan trappan. Ett barn med dövblindhet kan behöva fler ledtrådar för att bli medveten om att det är en trappa, till exempel att man stannar och barnet får känna på trappträcket. Genom att barnet går ett halvt steg efter ledsagaren fungerar denne också som en "sköld" för barnet, det vill säga som ett skydd för hinder i omgivningen.

Andra alternativa sätt att ledsaga kan vara att gå hand i hand, att ledsagaren håller sin hand på barnets axel så att barnet har sina armar och händer fria, att ledsagaren håller lätt under armen på barnet eller att barnet och ledsagaren håller i samma objekt, till exempel en käpp eller ett rep. Om barnet behöver mycket stöd eller är rädd för att gå in i saker kan det gå bakom och hålla i ledsagaren.

4.10.3 Ledsagning

Ledsagning är en teknik där barnet förflyttar sig tillsammans med någon annan. I den internationella litteraturen kallas detta för *sighted guide*, *guided travel* eller *human guide*. Den som ledsagar behöver ha en god och tillitsfull relation till barnet. Genom att vara uppmärksam på barnets uttryck och ge tid och stöttning gör man sig förtjänt av barnets tillit när det gäller att orientera och förflytta sig i omgivningen säkert och tryggt.

Tekniken för ledsagning är att barnet håller om ledsagarens arm strax ovanför armbågen. För att själv kunna vara aktiv i förflyttningen behöver barnet hålla så att tummen är placerad på utsidan av armen och övriga fingrar på insidan. Om det handlar om små barn är det vanligt att barnet istället håller om ledsagarens fingrar, handleden eller underarmen. Barnet går ett halvt steg efter ledsagaren som kan ge ledtrådar om hinder i omgivningen genom att röra armen på olika sätt inför till exempel trappor, dörrar eller smala passager. Ledtrådar-



Det finns olika strategier som ledsagaren kan använda sig av för att underlätta för kommunikation, att ta kontakt, att presentera ett föremål eller att ta sig in eller ut genom dörrar. Till exempel kan ledsagaren behöva ledsaga i ett lugnt tempo om barnet har svårigheter med balansen. Det behövs också tid eftersom kommunikationen ofta behöver anpassas på olika sätt. I lugna miljöer kanske barnet använder sin hörsel och i andra situationer behöver barnet känna på ett föremål eller en person för att uppfatta vad eller vem det är. Om barnet har Ushers syndrom kan man behöva stanna upp och öka avståndet till varandra när man kommunicerar, eftersom synfältet kan ha börjat bli begränsat. Vilka anpassningar som behöver göras i en ledsagningssituation varierar alltså efter det enskilda barnets behov.

4.10.4 Självtständig förflyttning

Skyddande tekniker gör så att barnet kan förflytta sig självständigt och säkert på kända platser då de kan lokalisera objekt samtidigt som de skyddar sin kropp. En teknik är att barnet håller sin ena arm böjd framför kroppen i axelhöjd med handflatan utåt och fingrarna i höjd med den andra sidans axel. Denna position skyddar mot objekt i bröst- och huvudhöjd. En annan teknik skyddar den nedre delen av kroppen och innebär att barnet håller sin arm utsträckt diagonalt nedåt. *Trailing* kallas det när barnet håller ut sin ena arm åt sidan i ungefär 45 graders vinkel lite framför kroppen och därigenom får kontakt med ytor med handen och armen vid förflyttning.



Ett hjälpmedel som ofta används vid förflyttning är vit käpp. Käppen gör att man kan bli mer självständig och förflytta sig säkert och effektivt. Den fungerar som en förlängning av användarens arm, hand och fingrar då den ger skydd mot olika föremål och information om omgivningen. Personer med dövblindhet använder röda markeringar på den vita käppen som en signal till omvärlden att man har nedsättning inte bara på synen utan även på hörseln.

Checklista – orientering och förflyttning

- Utgå ifrån samverkan mellan barn, familj och professionella vid utformandet av insatser.
- Hjälプ barnet att utforska olika miljöer.
- Lär barnet att använda sig av olika hållpunkter för att veta var hen befinner sig.
- Utveckla ruttor med orienteringspunkter som barnet kan uppfatta.
- Ta reda på vilket kommunikationssätt som passar bäst för varje barn vid instruktioner och i ledsagning.
- Kom överens om användbara taktila signaler för att kunna hålla kvar gemensamt fokus vid förflyttning.
- Lär dig generell ledsagningsteknik och anpassa den efter barnets förutsättningar.
- Var uppmärksam på barnets uttryck när du ledsagar.



YOUSEF

Yousef är 14 år och kommer från Syrien. Han kom till Sverige för sju år sedan tillsammans med sina föräldrar och en yngre bror som också är döv. Han har ett ärftligt dövblindsyndrom som heter Ushers syndrom. Det innebär att han är född döv och har en ögonsjukdom som heter Retinitis Pigmentosa (RP) som han fram tills nu inte haft så stora problem med. RP är en progressiv sjukdom som innebär att Yousef successivt kommer att få allt sämre mörkerseende och minskat synfält. När synnedsättningen är fullt utvecklad kan den liknas vid att titta genom ett sugrör.

När Yousef var tre år fick han ett cochleaimplantat (CI) inopererat på ena örat. I dag har han ett måttligt synfältsbortfall perifert på båda ögonen, är nattblind och mycket bländningskänslig.

Familjen har under Yousefs uppväxt försökt att, efter bästa förmåga, kommunicera med honom och hans lillebror mestadels med gester och hemmagjorda tecken. När familjen kom till Sverige fick Yousef plats i en specialskola för elever med hörselnedsättning och dövhet. Klassen är liten och alla i klassen kommunicerar med både tal och teckenspråk. Nu går Yousef i högstadiet och är fullt teckenspråkig, men han undviker att tala svenska eftersom han tycker att han är "pinsamt dålig" på det. Hemma kan bröderna kommunicera obehindrat med varandra, men kommunikationen med föräldrarna sker inte lika flytande även om de har deltagit i teckenspråkskurser tillsammans med andra föräldrar.

På senare tid har Yousef fått allt svårare att delta i bollspel med kompisarna och han missar ofta passningarna. Hans minskade synfält har också lett till att det blivit svårare att se när flera tecknar till varandra. Aktiviteter som sker på kvällarna har börjat skapa problem på grund av hans allt sämre mörkerseende och han känner sig ofta utanför. I stället tillbringar han alltmer tid vid datorn där han kan kontrollera skärmen med olika inställningar och program. Yousef är medveten om att han har Ushers syndrom och vad det innebär, men det är inget han vill prata med någon om.



4.11 Teknik och hjälpmedel

Barn och ungdomar med dövblindhet behöver olika typer av teknik och hjälpmedel för att kompensera för konsekvenserna av dövblindhet. Det vill säga för att kunna kommunicera med andra, ta till sig information och för att kunna förflytta sig tryggt och säkert.

4.11.1 Anpassa tekniken efter barnet

Den moderna tekniken har förändrat livet för personer med dövblindhet på ett sätt som kan vara svårt för andra att förstå. Det handlar om att kommunicera med omvärlden, få tillgång till information och vara mer självständig och delaktig i samhället. Tekniken behöver dock anpassas och göras tillgänglig så att den passar de specifika behov som barnet har. Den kan hjälpa till att öka motivation och engagemang hos barnet, främja självständighet och stödja deltagande i aktiviteter tillsammans med andra barn, om tekniken anpassas efter barnets behov.

Teknik som används i skolan eller hemmet kan bestå både av specifikt utprovade och anpassade hjälpmedel och av så kallad konsumentteknik, som till exempel smarta telefoner, surfplattor eller olika digitala lösningar. Det finns hjälpmedel för att kompensera för syn- och/eller hörselnedsättning men också för att kompensera för andra funktionsnedsättningar som barnet kan ha.

Det kan handla om program för alternativ telefoni, förstorings- och skärmläsarprogram till datorn, punktskriftsdisplay, speciellt utformad datormus, teleslinga i rummet eller varseblivningshjälpmedel. I dag finns det en mängd inställningar som kan göras på dator, mobil och surfplatta och man behöver prova sig fram för att finna de bästa lösningarna för varje enskilt barn. Det är viktigt att hjälpmedlen är enkla att använda och lätta att känna av med känslan. Tekniken behöver anpassas efter barnets behov och göras tillgänglig. Det krävs ofta individuella lösningar och man behöver avsätta mycket tid för utprovning av hjälpmedel.

4.11.2 Teknik ska underlätta och kompensera

Användningen av teknik och hjälpmedel ska vara underlättande och kompensatorisk och inte stressande. För barn med dövblindhet kräver vardagen redan mycket energi på grund av funktionsnedsättningens konsekvenser. Ofta behöver man vara kreativ och tänka utanför ramarna för att hitta rätt lösningar som matchar barnets aktuella behov. Man behöver också förändra och komplettera med nya hjälpmedel eller nya tekniska lösningar i takt med att barnet blir mer kompetent och motiverat till att använda hjälpmedlet eller på grund av att syn- och/eller hörselfunktion försämras.

Informations- och kommunikationsteknik (IKT) i form av datorbaserade hjälpmedel blir allt viktigare för att klara vardagens olika krav och möjligheter. För barn med dövblindhet finns det olika program och funktioner som kan underlätta. Det kan handla om att ändra färg och storlek på bilden, skärmläsarprogram som hjälper barnet att orientera sig på skärmen eller talsyntesprogram som kan läsa upp text.

I den internationella litteraturen om barn med dövblindhet beskrivs det hur man kan använda iPads tillsammans med barn med dövblindhet och hur det kan stimulera barnets utveckling av samspel och kommunikation. I litteraturen beskrivs till exempel vilka anpassningar man kan göra, hur en iPad kan underlätta för barnet genom att den är portabel, hur den bidrar till att skärma av andra sinnesintryck när barnet koncentrerar sig på den, samt hur den kan stimulera utveckling genom motiverande appar som barnet kan välja själv.

Det finns också olika program för lek och spel och för att öva på till exempel orsak- och verkanssamband. *Sarepta* är ett skalprogram som kan användas för att göra det enkelt för personer med olika funktionsnedsättningar att använda en dator. I programmet går det lägga in eget innehåll i form av bilder, film, ljud och text.

Det är viktigt att tekniken matchar barnets förutsättningar och strategier för kommunikation. För barn med

dövblindhet krävs det samarbete mellan syn- och hörselvård, övriga habiliteringsverksamheter, skola och föräldrar för att hitta optimala lösningar. Det är viktigt att de som provar ut och förskriver hjälpmedel och de som stödjer barnen i användningen av dem, hemma eller i skolan, samarbetar med varandra. Det är också viktigt att barnet/ungdomen får stöd i att förstå vikten av att använda hjälpmedel för att kompensera i olika situationer.

Checklista – teknik och hjälpmedel

- Teknik och hjälpmedel är till för att kompensera och underlätta i olika situationer.
- Utgå ifrån barnets intresse, motivation och styrkor vid val av hjälpmedel och tekniska lösningar.
- Skapa tillfällen för barnet att testa och leka med tekniken.
- Det är viktigt att hjälpmedlen är enkla att använda och lätta att känna av med känseln.
- De som finns runt barnet behöver få kunskap om det aktuella hjälpmedlet, varför det behöver användas, hur det fungerar och hur man på bästa sätt kan stödja barnet i att använda det.
- För att hitta optimala tekniska lösningar till barn med dövblindhet krävs det samarbete!



4.12 Övergång till vuxenliv

I detta tema ingår hur man kan underlätta för smidiga övergångar mellan skola och vuxenliv. Att hitta en meningsfull sysselsättning och att leva självständigt är viktiga mål för alla ungdomar när de slutar skolan. För en del ungdomar med dövblindhet kan denna tid vara full av funderingar över hur syn- och hörselnedsättningen påverkar vilka val man gör och vilka konsekvenser det får i olika situationer och för framtiden. Att hitta sin egen väg, bli medveten om möjligheter och begränsningar och att lära sig leva med en kombinerad syn- och hörselnedsättning är en livslång process som kräver återkommande stöd och anpassningar. Man behöver utveckla färdigheter för att kunna reglera känslotillstånd och hantera stress, kompensera för energiförlust samt träna sin problemlösningsförmåga. Det behövs återkommande stöd från omgivningen för att hitta strategier i vardagen, en vardag som kan bli alltmer krävande. Att få tillgång till individuellt anpassade hjälpmedel och teknik är viktigt för att kompensera för nedsatt syn och hörsel och minska energiförlusten.

För en del ungdomar med dövblindhet kan mål som självständighet och meningsfull sysselsättning vara större utmaningar än för andra. Svårigheter att kommunicera med andra och ta till sig information och att inte kunna förflytta sig säkert och självständigt utgör hinder som på olika sätt behöver övervinnas. Särskilt svår kan övergången bli om det förekommer ytterligare funktionsnedsättningar.

För att ge så bra förutsättningar som möjligt till ungdomar med dövblindhet rekommenderas tidig och noggrann planering för att de ska kunna leva så självständigt som möjligt. Stöd i att utveckla förmågor som hör till vardagslivet bör introduceras redan under skoltiden. Omgivningen behöver stödja i de områden som är en konsekvens av dövblindheten och i att utveckla självbestämmande, självständighet och delaktighet.

4.12.1 Självbestämmande och självständighet

Att kunna bestämma själv, vara oberoende av andra, ha ett jobb och ett eget hem kan vara ett mål för vissa. För andra kan det handla om att stärka sin självbild och tilltro till sig själv och sina förmågor för att gradvis kunna bli mer självständig och delaktig.

I ett bredare perspektiv kan självbestämmande ses som lärande och anpassning som ger en känsla av att ha kontroll över sitt liv. Det handlar om att uppmuntra färdigheter och egna val under barnets uppväxt som kan leda till ansvarstagande och självständighet. Några exempel på områden för självbestämmande och självständighet är att välja sina egna kläder, vilka aktiviteter

man vill delta i eller vilken mat man vill äta, såväl som att åka kommunala färdmedel istället för att vara beroende av färdtjänst eller att någon ställer upp och kör.

Det kan också handla om att stödja barnet i att klara av saker på egen hand genom att använda sinnen. Med hjälp av lukt, smak och känsel kan man få koll på vad man äter och dricker och när det är slut. Att lukta och känna på händerna för att veta om de är smutsiga, att känna var stolen är innan man sätter sig, att leta efter saker man tappat genom att känna sig fram på golvet är andra exempel.

Barn med dövblindhet behöver ofta mycket stöd från omgivningen. I vardagen blir det därför viktigt att hitta en bra balans mellan att å ena sidan stödja och skydda barnet och å andra sidan främja självständighet och oberoende. Något som kan kompliceras ytterligare om barnet med dövblindhet har fler funktionsnedsättningar, kognitiva eller fysiska.

Självbestämmande behöver inte nödvändigtvis betyda att man har full kontroll över allt i sitt liv. En del personer med dövblindhet har förmåga och möjlighet att kontrollera många livsområden medan andra endast kan ha kontroll över någon enstaka del av vardagen. Hur mycket kontroll man kan ha påverkas av personliga förutsättningar och färdigheter men också av omgivningsfaktorer. En omgivning kan vara underlättande men också hindrande. Om den fysiska och sociala miljön är anpassad efter ungdomen med dövblindhet kan också självbestämmande, självständighet och delaktighet öka. En faktor att ta i beaktande är att barn med dövblindhet ofta har behövt vara fysiskt nära vuxna i omgivningen för att kunna ha kontakt, utvecklas och lära. Att så småningom övergå till en allt högre grad av självständighet kan innebära en stor utmaning.

Att respektera varje individs egenvärde och önskemål är viktiga parametrar för att stödja självbestämmande och självständighet. Om barnet eller den unge med dövblindhet har begränsade möjligheter att kommunicera med ett konventionellt språk är det lätt hänt att vuxna i barnets omgivning agerar som "barnets röst", vilket kan begränsa barnets möjlighet att påverka beslut. Det kan sedan vara svårt att ta ett steg tillbaka och låta barnet föra sin egen talan.

Färdigheter som leder till ökat självbestämmande och självständighet uppstår inte av sig själva utan blir till i ett samspel mellan barnet och omgivningen. Barnet behöver interagera med omgivningen för att få tillräckligt med information och underlag för att kunna göra egna val. Det behöver också få uppleva hur olika val påverkar andra människor. Återkoppling från omgivningen är viktigt för att lära sig vad ens egna val får för konsekvenser.

För att underlätta detta samspel behöver omgivningen skapa möjligheter för barnet att påverka sin vardag. Varje gång barnet försöker förmedla sig, välja själv eller utföra någon aktivitet självständigt behöver det mötas med återkoppling och bekräftelse från omgivningen. Om barnet inte får denna bekräftelse finns det risk för att barnets motivation minskar, med passivitet som följd.

I litteraturen ges råd som handlar om att utmana lagom, skapa förutsägbarhet i vardagen och att utmana med fler rutiner eller förändringar när barnet börjar bli vant vid hur saker brukar vara. Att jobba med taktila kalendrar för att längta efter och påverka saker man vill göra i vardagen kan vara motiverande. Sammanfattningsvis handlar råden om att erbjuda barnet valmöjligheter genom interaktion och kommunikation. Att ta reda på vad barnet tycker om och inte tycker om och skriva ner det kan vara ett bra stöd för personal och föräldrar som sedan kan spinna vidare på det i olika aktiviteter.

Checklista – övergång till vuxenliv

- Erbjud barnet valmöjligheter utifrån ålder och utvecklingsnivå.
- Erbjud barnet stöd i att utveckla färdigheter som hör till vardagslivet.
- Utgå ifrån barnets behov, intressen och motivation.
- Bekräfta barnets kommunikation och vilja att göra sin röst hörd.
- Utmana barnet, utifrån dennes förmåga, att flytta sina gränser.
- Låt barnet få erfarenhet av hur olika val man gör kan påverka andra.
- Samarbete mellan ungdomen, familjen och professionella är viktigt i övergången mellan skola och vuxenliv.
- Erbjud individuellt anpassade hjälpmedel och en tillgänglig miljö.
- Det behövs återkommande stöd från omgivningen, både känslomässigt och praktiskt.



HANNA

Hanna är en tjej på 17 år med CHARGE syndrom. För henne innebär det att hon har en måttlig syn- och hörselnedsättning och att balans, motorik och luktsinne är påverkade. Hon har hörapparater på båda öronen och använder glasögon. De stora bekymren med synen är att hon har synfältsbortfall uppåt och att hon är väldigt bländningskänslig.

Hanna går på en regional specialskola för elever som är döva eller har en hörselnedsättning och är i behov av undervisning på teckenspråk. Hanna använder både tecken och tal i sin kommunikation och väljer form efter situation. När det är svårt för henne att avläsa tecken vill hon istället ta emot tecknen taktilt med händerna. Hon föredrar oftast att man pratar och tecknar samtidigt.

Hanna bor på elevhem eftersom hennes familj bor på en ort där det inte finns specialskola. På elevhemmet har hon en assistent som stöttar henne. Hon är en nyfiken tjej och utforskar gärna både kända och okända miljöer, men hon behöver få tid på sig då hennes synnedsättning gör att hon lätt missar saker. Då vill hon gärna få gå runt själv och titta, känna på saker och iaktta hur andra gör. När hon känner sig tillräckligt trygg kan hon välja att bli delaktig i en aktivitet. Det är viktigt för henne att "vara som alla andra" och därför väljer hon ibland bort hjälpmedel som är kopplade till hennes syn eller dåliga balans. Hörhjälpmedel är dock inget problem eftersom alla elever på hennes skola använder det.

Precis som för många andra med CHARGE har Hanna specialintressen som växlar över tid. Just nu är det hälsa, hur man ser ut och hur man tar hand om sig som upptar hennes tid. Hon har också en del beteenden som utmärker henne, till exempel att tugga på saker och att hon lätt blir upprörd och arg. Det visar hon genom att kasta saker omkring sig och att bita sig i handen.



4.13 Stöd till familjen

Att få ett barn med dövblindhet innebär en stor omställning för hela familjen, både föräldrar, syskon och andra närstående. Familjen kan behöva stöd, både känslomässigt och praktiskt, och de behöver kunskaper om dövblindhetens konsekvenser.

4.13.1 Föräldrar

En del råd som har identifierats riktar sig direkt till föräldrar. Det kan till exempel handla om vikten av att rå om sig själv för att orka med vardagen eller att ha kontakt med andra familjer som befinner sig i en liknande situation. Det finns ett antal återkommande råd i litteraturen som beskriver behovet av stöd till föräldrar:

- Tanken på att ens barn har dövblindhet kan upplevas överväldigande i början. Då behövs framför allt emotionellt stöd och återkommande information.
- Efter hand som föräldrarna börjar bli medvetna om konsekvenserna av barnets dövblindhet behöver också ett mer praktiskt stöd erbjudas.
- För att minska antal möten och risken för motstridiga råd behöver stödet till familjer som har barn med dövblindhet samordnas.
- Ett barn som har varit med om många ingrepp på sjukhus kan tycka illa om beröring, men samtidigt är barn med dövblindhet beroende av känselintryck. Här behöver föräldrar stöd i hur de kan hjälpa barnet att känna trygghet, få kontroll och kunna påverka sin omgivning.
- Föräldrar till barn med dövblindhet kan behöva stöd i hur de ska tolka barnets uttryck och hur de ska göra för att bekräfta barnet.
- Om barnet inte tar ögonkontakt kan det upplevas som passivt och tillbakadraget, och föräldrarna behöver då stöd i att utveckla samspel och kommunikation.
- Föräldrar kan behöva kunskap om hur man ska utforma miljöer så att de blir tillgängliga för barnet och uppmuntrar till utforskande av omvärlden.
- Föräldrar till barn med dövblindhet behöver träffa andra föräldrar i samma situation för att dela erfarenheter och stödja varandra.

När ett barn har identifierats ha dövblindhet blir det oftast aktuellt med stöd från professionella. För föräldrarna handlar den första tiden ofta om stora känslomässiga och praktiska belastningar. Familjen kanske befinner sig i kris när de möter professionella för att få information om olika stödinsatser. Uppgiften för de professionella blir då att lyssna och tillhandahålla en rimlig mängd

information och framför allt känslomässigt stöd. Rätt stöd vid rätt tillfälle blir ofta avgörande för den fortsatta kontakten och information behöver ges återkommande. Professionella behöver vara lyhörda för föräldrarnas behov och var de befinner sig för att kunna möta dem med rätt stödinsatser. Det finns annars en risk att föräldrarna avvisar de stödinsatser som erbjuds.

Genomgående rekommenderas att använda filmanalys som verktyg i stödet till föräldrar. Det kan göra föräldrarna mer medvetna om sin kompetens och om de resurser de har som föräldrar till sitt barn. Föräldrar är ofta mycket observanta och känsliga för sina barns uttryck. Att filma olika kommunikations- och samspelssituationer och titta på dessa tillsammans med föräldrarna kan fungera som ett effektivt pedagogiskt verktyg och psykologiskt stöd.

4.13.2 Syskon

I litteraturen beskrivs vikten av öppen kommunikation i familjen. Syskon måste känna sig fria att uttrycka sina känslor utan skuld. Syskon kan bära på känslor av ilska, förlust, isolering, rädsla och oro. Föräldrar kan hjälpa till genom att öppet visa sina egna känslor på ett lämpligt sätt, och därmed visa och förklara att det är ok att uttrycka sina känslor. Känslomässiga eller fysiska tecken på att ett syskon inte mår bra behöver följas upp. Det är viktigt att syskon får egen tid med föräldrarna utan att barnet med dövblindhet är med.

Att leka tillsammans syskon emellan hjälper till att skapa en fin och tillitsfull syskonrelation. Vuxna kan stödja genom att anpassa lekar och aktiviteter som alla kan delta i på lika villkor. Det kan vara turtagningslekar med olika rytminstrument, att rulla en boll till varandra, att bygga en koja som alla får plats i eller att sjunga sånger anpassade till olika kommunikationssätt.

Flera faktorer kan påverka de frågor som syskon har att hantera i förhållande till en bror eller syster som har dövblindhet, till exempel syskonets ålder och omgivningens attityder och kunskaper. Föräldrarna behöver ta syskons behov i beaktande genom att tillhandahålla information, stöd och möjligheter att få utvecklas till en egen person med egna behov.

Syskons behov och förutsättningar behöver styra när och vilken information som ska erbjudas. För ett yngre syskon kan det handla om att genom lek få testa hur det kan vara att inte se och höra eller att lära sig olika tecken för att kunna kommunicera med sin syster eller bror. Det är också viktigt att försöka minska rädsla och osäkerhet hos syskonet om att själv drabbas av samma funktionsnedsättning. För äldre syskon kan det bli aktuellt att de efterfrågar genetisk rådgivning inför att de

själva planerar att bli föräldrar. Och sist, men inte minst viktigt, behöver man skapa förutsättningar för syskon att utveckla kommunikation med varandra.

Checklista – stöd till familjen

- Ge föräldrar rätt information vid rätt tidpunkt!
- Erbjud stöd och information återkommande.
- Samordna stödet så att föräldrarna avlastas.
- Hjälp föräldrarna att utveckla samspel, kommunikation och språk med sitt barn.
- Använd filmanalys som verktyg.
- Ge syskonen möjlighet att utveckla kommunikation med varandra.
- Ge syskon egen tid med föräldrarna.
- Erbjud syskon åldersadekvat information och kunskaper återkommande.
- Ge syskon möjlighet till eget stöd.
- Skapa förutsättningar för gemensam lek och kommunikation i familjen.
- Erbjud familjen att träffa andra familjer som har barn med dövblindhet.



Slutkommentarer

Det övergripande syftet med projektet i sin helhet var att kartlägga erfarenheter av metoder och insatser till barn och ungdomar med dövblindhet och deras närstående. I projektet har vi velat täcka in olika perspektiv från barn och ungdomar, föräldrar, professionella och forskare. Genom intervjuer har vi samlat in och kartlagt kunskap och erfarenheter som finns hos familjer och personal. Vi har också tagit fram en kunskapsöversikt över vetenskapligt publicerade interventioner för barn och ungdomar med dövblindhet och vi har sökt efter erfarenhetsbaserade metoder och insatser riktade till målgruppen. Allt med målet att höja kunskapsläget kring metoder och insatser för barn och ungdomar med dövblindhet och deras närstående.

I denna delrapport presenteras en rad erfarenhetsbaserade metoder och insatser till barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer. I det insamlade materialet ligger huvudfokus på hur barn med framför allt medfödd dövblindhet använder och integrerar sina sinnen för att utforska omvärlden och utveckla samspel och kommunikation. En stor utmaning som kräver specifik kunskap hos personer i barnets omgivning, både familj och personal.

I rapporten beskrivs olika teman med utgångspunkt från generella konsekvenser av dövblindhet. Materialet ger förståelse för barnets förutsättningar och hur dövblindheten påverkar olika livsområden. Det ger också en stor mängd handfasta råd om vad man ska tänka på i mötet med barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer och hur man kan arbeta medvetet med olika insatser för att främja utveckling och lärande. Materialet är ett viktigt bidrag till alla verksamheter och enskilda

som möter barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer.

Det vi har valt att lyfta fram i den här rapporten ska ses som en tolkning och sammanfattning av den erfarenhetsbaserade kunskap som finns publicerad på valda webbplatser, men mycket mer finns att ta del av och fördjupa sig i för den som önskar.

Resultaten från projektet *Barn och ungdomar med dövblindhet* i sin helhet är omfattande och redovisas i tre delrapporter. Många metoder och insatser relaterade till dövblindhetens konsekvenser har kartlagts i projektet, men också kunskapsluckor. För att ytterligare öka tillgängligheten till projektets innehåll kommer centrala delar att lyftas ut och sammanställas i kortare guider med mer konkreta råd.

På Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor planerar vi att bilda en arbetsgrupp för att jobba vidare med att, på olika sätt, sprida och utveckla de kunskaper som tagits fram i projektet. Genom ett nära samarbete med olika verksamheter i regionerna kan insatser i form av material, handledning och utbildning skräddarsys för att möta behoven hos personal som möter barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer. Vidare behöver forskningens metoder tillgängliggöras så att de insatser som erbjuds blir utvärderade och dokumenterade. Allt med målet att skapa goda förutsättningar för en jämlik, kunskapsbaserad och god habilitering.

Lena Göransson

*Verksamhetschef för Nationellt kunskapscenter
för dövblindfrågor*

Källförteckning

Akuorkor Afutu, N. (2007). *Avoiding common errors in the use of calendar schedules*. Dbl Review 39, (14-16).

Alsop, L., Berg, C., Hartman, V., Knapp, M., Lauger, K., Levasseur, C., Prouty, M. & Prouty, S. (2012). *A Family's Guide to Interveners for Children with Combined Vision and Hearing Loss*. SKI-HI institute. Utah State University.

Amaral, I. (2004). *Guidelines for communication intervention*. Dbl Review 33, (20–21).

Andersen, K-J. (2010). *Små synsvansker – store konsekvenser: Et uopdaget problem for mange – en ulykke for hørselshemmede?* Hämtad från <https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/sma-synsvansker-store-konsekvenser-pdf.pdf>

Andersson, M. (2015) *För barnets bästa? En rapport om hur samhällets stöd fungerar när det finns barn med dövblindhet i familjen*. Rapport från Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. Hämtad från <https://nkcdb.se/produkt/for-barnets-basta/>

Arman, K. (2009). *Från upplevelse till samtal: vilka är förutsättningarna för att en partner ska uppfatta och svara på yttringar hos ett barn med medfödd dövblindhet?* Härnösand: Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Arman, K. (2014). *Video som redskap: En sammanställning av några olika videoanalysmodeller*. Hämtad från <https://www.spsm.se/globalassets/dovblind/video-som-redskap-2014-2-metoder.pdf>

Barrey Grassick, S. & Steer, M. (2009). *Sighted-guide techniques*. Dbl Review 43, (12-15).

Belote, M. (2005). *Getting Started with Object Communication*. Hämtad från <https://www.cadbs.org/articles-by-subject/communication/>

Belote, M. (2002). *Strategies for using voice output communication devices with children who are deaf-blind*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200000130-9802f98fcf/30VoiceOutput.pdf>

Belote, M. (2009). *Tips for choosing conceptually accurate signs*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200000990-2714e280f2/Fact%20Sheet%2040.pdf>

Belote, M. (2009). *Touch cues*. Hämtad från <http://www.cadbs.org/news/a03-touch-cues/>

Belote, M. (2011). *Choosing and using tactile name cues*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002018-321f733197/FactSheet-43.pdf>

Belote, M. (2011). *Developing and maintaining community connections and friendships*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200001771-cf303d02aa/SocialSkill-sPart2.pdf>

Belote, M. (u.å.). *Strategies for creating communication-rich environments for children who are deaf-blind*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200000122-bec06bfa8/39CommRichEnviro.pdf>

Belote, M. (u.å.). *Suggestions for creating successful transitions from school to adulthood*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200000125-2be152cdb0/35Transition.pdf>

Belote, M. & Rodriguez-Gil, G. (2005). *Name Cues*. Hämtad från <https://www.cde.state.co.us/sites/default/files/documents/cdesped/download/pdf/dbnamecues.pdf>

Blaha, R. & Carlson, B. (2007). *Assessment of Deaf-blind Access to Manual Language Systems (ADAMLS)*. Hämtad från <https://www.tsbvi.edu/images/ADAMLS.pdf>

Blaha, R. & Kennedy, B. (2014). *I can hardly wait*. Hämtad från https://documents.nationaldb.org/products/modules/I_Can_Hardly_Wait.pdf

Brown, D. (u.å.). *Utilizing the Sense of Smell in Children and Youth with Deaf-Blindness*. Hämtad från <https://www.cadbs.org/articles-by-subject/medical-sensory/>

Brown, D (2002). *Resonance boards*. Deaf-Blind Perspectives, Volume 10, Issue 2, Winter, 2002-2003.

Brown, D. (2007). *The sense of smell – The olfactory sense*. Dbl Review 40, (4-8).

Brown, D. (2007). *The vestibular sense*. Dbl Review 39, (17-22).

- Brown, D. (2008). *The sensory integration perspective*. Dbl Review 42, (22-27).
- Brown, D. (2009). *Helping children want to do things: Identifying and using motivators*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200000992-375ec38586/MotivatorsDB.pdf>
- Brown, D. (2009). *Santerne og deres betydning for arbejdet med døvblinde*. David Browns samlede artikelserie om santerne. Aalborg: Videnscenter for Døvblindfødte. ISBN: 87-90526-20-1.
- Brown, D. (2009). *The sensory integration perspective and what it offers us in the field of deafblindness*. Dbl Review 43, (4-9).
- Brown, D. (2011). *Self-determination is for babies, too!* Hämtad från <http://files.cadbs.org/200001717-3ca203d-9ba/SelfDetermination.pdf>
- Brown, D. (2013). *Sinnenas samspel: En artikelsamling*. ISBN: 978-28-00425-1. Hämtad från <https://www.skolporten.se/app/uploads/2013/03/Sinnenas-samspel-av-David-Brown.pdf>.
- California Deaf-Blind Services. (2009). *Appropriate touch*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002530-691006b03e/FactSheet11Appropriate%20Touch.pdf>
- California Deaf-Blind Services. (2009). *Creating a need to communicate*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002538-5b6905c621/FactSheet19NeedtoCommunicate.pdf>
- California Deaf-Blind Services. (2009). *Developing independence*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002529-5afdd5c71c/FactSheet10DevelopingIndependence.pdf>
- California Deaf-Blind Services (2009). *Encouraging exploration*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002532-a4399a62c7/FactSheet13EncouragingExploration.pdf>
- California Deaf-Blind Services. (u.å.). *How to interact with individuals with dual sensory impairments?* Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002158-03a0e049af/FactSheet8.pdf>
- California Deafblind Services. (2009). *Making changes in routines*. Hämtad från <http://www.cadbs.org/news/a14-making-changes-in-routines/>
- California Deafblind Services. (2009). *Object Communication*. Hämtad från <http://www.cadbs.org/news/a04-object-communication/>
- California Deaf-Blind Services. (2009). *Teaching body language*. Hämtad från <http://www.cadbs.org/news/a09-teaching-body-language/>
- California Deaf-Blind Services. (2009). *Tolerating touch*. Hämtad från <http://www.cadbs.org/news/a12-tolerating-touch/>
- California Deaf-Blind Services. (2009). *Tadoma*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002526-01b7e02b33/FactSheet05Tadoma.pdf>
- California Deaf-Blind Services. (2009). *Visual adaptations*. Hämtad från <http://www.cadbs.org/news/a23-visual-adaptations/>
- Chen, D. & Downing, J. E. (2006). *Tactile strategies for children who have visual impairment and multiple disabilities. Promoting communication and learning skills*. American Foundation for the Blind. ISBN: 9780891288190.
- Christensen, L. (2019). *Synet och dövblindhed*. Aalborg: Materialecentret. ISBN: 978-87-93714-39-7.
- Clarke, K. (2004). *Hold Everything! Twenty "stay-put" play spaces for infants and preschoolers with sensory impairments and other special needs*. The Ohio Center for Deafblind Education, University of Dayton School of Education and Health Sciences Grant Center.
- Cote, M., Darrah, C. & Nelson, E. (2016). *Interventions for children with combined vision and hearing loss*. Pennsylvania Part C Provider Training. March 29, 2016. PPT.
- Creutz, M., Melin, E., Schjøll Brede, K. & Buelund Selting, H. (2018). *Hvis du kan se det, kan du understøtte det. En bok om taktilt språk*. Nordic Welfare Centre. ISBN: 978-91-88213-31-0.
- Damen, S. & Worm, M. (2013). *Congenital Deafblindness: Supporting children and adults who have visual and hearing disabilities since birth or shortly afterwards*. Zeist: Bartiméus.
- Damen, S., Costain, K., Hart, P., Nicholas, J., Creutz, M. & Lindström, C. (2020). *Revealing hidden poten-*

tials. Assessing cognition in individuals with congenital deafblindness. Nordic Welfare Centre. ISBN: 978-91-88213-65-5.

Demchak, A. (2007). *Easy adaptations for the home or the classroom.* Hämtad från <https://www.kansasdeafblind.org/wp-content/uploads/2019/02/Easy-Adaptation-Tips-NV.pdf>

Demchak, M., Rickard, C. & Elquist, M. (2002). *Using cues to enhance expressive communication.* Hämtad från <https://www.unr.edu/ndsip/english/resources/tips/using-cues-to-enhance-receptive-communication>

Demchak, M. (2004). *Tips for home or school. How Can I Help My Child Understand What is About to Happen?* Hämtad från <https://www.kansasdeafblind.org/wp-content/uploads/2019/02/Easy-Adaptation-Tips-NV.pdf>

Deuce, G. (2002). *Sensory integration.* Dbl Review 30, (8-10).

Freeman, P. (2001). *The deafblind disabled baby: Program of care for parents of the deafblind baby with multiple disabilities.* National Center on Deaf-Blindness. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/>

Frölander, H. E. (2016). *Focus on opportunities for children who have deafblindness.* Dbl Review 56, (64-64).

Gense, J. & Gense, M. *The importance of orientation and mobility skills for students who are deaf-blind.* Hämtad från <https://www.nationaldb.org/info-center/orientation-and-mobility-factsheet/>

Gibbons, P. (2004). *Synchronize the singing and dancing: thoughts on developing listening with deafblind/multi-sensory-impaired children.* Dbl Review 33, (15-17).

Gleason, D. (2017). *Early interactions with children who are deaf-blind.* Hämtad från <https://www.nationaldb.org/info-center/early-interactions-factsheet/>

Gómez Viñas, P. (2013). *Linguistic development in people with congenital deafblindness.* Dbl Review 51, (8-12).

Gough, A. & Williams, K. (2011). *Scents that make sense – examining the possibilities offered by using different odours to support learning with children who are multi-sensory impaired.* Dbl Review 47, (4-11).

Grattan, J. & Demchak, M. (2017). *How to promote self-determination for children with Disabilities?* Nevada Dual Sensory Impairment project. Newsletter, Vol 25, No 1.

Hallberg, A., Vegerfors, K. & Hendar, O. (2008). *Elever i behov av särskilt stort stöd i skolan: Vad kan vi göra?* Härnösand: Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Hellen Keller National center. (u.å.). *Touch signals.* https://www.helenkeller.org/sites/default/files/docs/touch_signals_ptactics_definition.pdf

Hovland, L., Sellæg, N. & Veum, J. C. (2020). *En liten bok om ledsaging.* Hämtad från <https://www.dovblindhet.no/en-liten-bok-om-ledsaging.480557.no.html>

Indiana Deafblind services project. (2003). *Under the magnifying glass. Sibling support.* Deafblind Focus. Hämtad från <https://www.indbservices.org/images/newsletters/2003-winter.pdf>

Janssen, M. (2002). *Objects of reference.* Dbl Review 30, (11-15).

Janssen, M. & Rødbroe, I. (2009). *Kommunikation och medfödd dövblindhet 2, Kontakt & socialt samspel.* ISBN: 9789197435291. Hämtad från <https://nkcd.se/produkt/kommunikation-och-medfodd-dovblindhet-ii/>

Johansson, C. (2006). *Hand i hand: en resa i samspelets och kommunikationens värld med ett barn som är dövblindfött.* Härnösand: Specialpedagogiska institutet.

Johansson, C. (2017). *Identifieringsprojekt. Syn- och hörselnedsättning/dövblindhet bland barn och ungdomar inom Habiliteringen, Landstinget i Kalmar län.* Hämtad från https://nkcd.se/wp-content/uploads/2021/03/Slutrapport_Identifieringsprojektet-i-Kalmar_maj-2017.pdf

Kenley, J. & Media, M. (2003). *Brothers and sisters: strategies for supporting siblings of children who are deaf-blind,* Hämtad från <http://files.cadbs.org/200000128-941ad95156/32BrothersSisters.pdf>

Køppe, S. Dammeyer, J. & Nielsen, A. (Eds.). (2013). *Kropslig og taktil sprogudvikling: en antologi om forskellige sprogmodalitetes muligheder og umuligheder, undersøgt med afsæt i personer med*

medfødt døvblindhed. Aalborg: Materialecentret. ISBN: 9788792574220.

Larsen, H. & Olesen, C. (2020). *Mobility, ledsageteknik og medfødt døvblindhed*. Aalborg: Materialcenter. ISBN: 978-87-93714-46-5.

Lervig, C. & Kirkebaek, B. (2005). *Ingen lyd er forkert: musisk improvisation og samoplevelse*. Videnscenter for Døvblindføde.

Lundqvist, E. & Klefstad, L. (2012). *Føl mitt språk*. Regionsentret for døvblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge.

Maier, J. (u.å.). *Promoting interactions with siblings and peers*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002521-68e216a48f/FactSheet-48Siblings.pdf>

Malloy, P. (2009). *Teaching prelinguistic communication*. Practice Perspectives – Highlighting Information on Deaf-Blindness: Nr 5. National Consortium on Deaf-Blindness. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/info-center/prelinguistic-communication-practice-perspective/>

Martin Cuervo, J. (2001). *Learning to play or playing to learn?* Dbl Review 28, (9-11).

Miles, B. (2003). *Talking the Language of the Hands to the Hands*. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/info-center/talking-hands-to-hands-factsheet/>

Miles, B. (u.å.). *The importance of hands & touch for children who are deafblind*. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/info-center/educational-practices/importance-of-hands-and-touch/>

Miles, B. (2005). *Listening and talking hands*. Dbl Review 36, (4-6).

Miles, B. & McLetchie, B. (2008). *Developing concepts with children who are deaf-blind*. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/info-center/developing-concepts-factsheet/>

Miles, B. & Riggio, M. (1999). *Understanding deaf-blindness*. In B. Miles & M. Riggio (Eds.), *Remarkable conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind* (21-37). Perkins School for the Blind.

Mo Gård. (u.å.). *iPad – ett lärverktyg för samspels- och kommunikationsutveckling*. Hämtad från <https://nkcdb.se/produkt/ipad-et-larverktyg-for-samspels-och-kommunikationsutveckling/>

Morgan, S., Bixler, E. & McNamara, J. (2002). *Self-determination for children and young adults who are deaf-blind*. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/info-center/self-determination-children-young-adults/>

Moss, K. & Blaha, R. (2001). *Introduction to sexuality education for individuals who are deaf-blind and significantly developmentally delayed*. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/info-center/intoduction-sexuality-education/>

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. (2017). *En liten bok om ledsaging*. Hämtad från <https://www.dovblindhet.no/en-liten-bok-om-ledsaging.480557.no.html>

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (u.å.). *Webbkurs: Medfødt døvblindhet*. Hämtad från <https://medfodt.dovblindhet.helsekompetanse.no/>

National Center on Deaf-Blindness. (2010). *Expressive communication: How children send their messages to you*. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/info-center/expressive-communication-factsheet/>

National Center on Deaf-blindness. (2020). *Building Trusting Relationships*. NCDB Practice Guide. Hämtad från https://documents.nationaldb.org/Building_Trusted_Relationships_Practice_Guide_a_v2.pdf

National Center on Deaf-blindness. (2020). *Optimizing Availability for Learning*. NCDB Practice Guide. Hämtad från https://www.nationaldb.org/media/doc/OptimizingAvailabilityLearning_a.pdf

National Center on Deaf-Blindness. *Open Hands, Open Access (OHOA): Deaf-Blind Intervener Learning Modules*. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/products/modules/ohoa/>

National Consortium on Deaf-Blindness. (2010). *Expressive communication. How children send their messages to you*. Helen Keller National Center, Perkins Training & Educational Resources Program & The Teaching Research Institute.

- National Consortium on Deaf-Blindness. (2009). *Transition*. Practices perspectives – Highlighting information on Deaf-Blindness. No 4.
- Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. (2015). *En liten BLÅ bok om IKT och dövblindhet*. Lund. ISBN: 978-91-980027-4-4. Hämtad från <https://nkcdb.se/produkt/en-liten-bla-bok-om-ikt-och-dovblindhet-2/>
- Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. (2019). *Med kroppen som redskap. Samspel, kommunikation och umgänge med barn som har dövblindhet*. Lund. ISBN: 978-91-980027-6-8. Hämtad från <https://nkcdb.se/produkt/med-kroppen-som-redskap-2/>
- Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (u.å). *Nordisk definition av dövblindhet*. Accessdatum 8 juli 2021. <https://nkcdb.se/om-dovblindhet/nordisk-definition/>
- Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. (2019). *Personer med medfödd dövblindhet – Hur kan vi förstå varandra?* Lund. Hämtad från <https://nkcdb.se/produkt/86/>
- Nicholas, J. T., Johannesen, M. A. & Van Nunen, T. (2019). *Tactile working memory scale*. Nordic Welfare Center. ISBN: 978-91-88213-45-7.
- Nielsen, B. (2013). *At laere at se. Videoanalyse for professionelle, der arbejder med personer med medfødt dövblindhet*. Udarbejdet af national netvaerksgruppe om videoanalyse i samarbejde med ViHS. Aalborg: Materialcentret.
- Noer, M. L. & Klefstad, L. (2017). *Å spille på hverandres strenger: Musikk som redskap for samspill og kommunikasjon*. Hämtad från <https://www.dovblindhet.no/?-cat=409647>
- Olesen, H. H. (2019). *Introduktion till dövblindhed*. Aalborg: Materialcentret.
- Perkins School for the Blind. (u.å.). *Cindy's Corner Individualized Adapted Calendars*. Hämtad från <https://Pathstoliteracy.org/resources/monthly-tactile-calendars>
- Perkins School for the Blind. (u.å.). *Natural Conversations with Persons who are Deafblind*. Hämtad från https://www.perkins.org/assets/downloads/webcasts/download_natural-conversations-with-persons-who-are-deafblind.pdf
- Perkins School for the Blind. (u.å.). *Perkins e-learning*. Hämtad från <https://www.perkinselearning.org/topics/deafblindness>
- Poff, L. & Purvis, B. (2016). *Supporting infants & toddlers with multiple disabilities, including combined vision & hearing loss (Part 2)*. PPT-presentation: Indiana Deaf-Blind Services.
- Riggio, M. (2016). *Learning from the field*. Dbl Review 56, (5-9).
- Rodriguez-Gil, G. (2005). *Understanding coactive and tactile signing*. Hämtad från <https://www.sfsu.edu/~cadbs/Spring05.pdf>
- Rodriguez-Gil, G. (2009). *Fundamental classroom conditions to enhance learning experiences for students who are deaf-blind*. Hämtad från http://files.cadbs.org/200000993-81d9d83519/Fund_Class.pdf
- Rodriguez-Gil, G. & Brown, D. (2010). *A self-evaluation guide for assessing the quality of your interactions with a student who is deaf-blind*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200001038-6c3dd6d37a/Fact%20Sheet%2041.pdf>
- Rodriguez-Gil, G. (2011). *Infant massage for babies with sensory impairments*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200001096-b825fb91fa/Infant%20Massage.pdf>
- Rodriguez-Gil, G. (2011). *Integrating your child or youth who is deaf-blind into groups: Strategies for families and caregivers*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200001864-2ad752bd15/FactSheet-44.pdf>
- Rodriguez-Gil, G. (2014). *Tablet computers and apps as informal assessment tools*. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002254-8f5379146f/reSources%20Rodriguez-Gil%202014.pdf>
- Rowland, C. (2009). *Assessing Communication and Learning in Young Children Who are Deafblind or Who Have Multiple Disabilities*. Design to Learn Projects, Oregon Health & Science University. Hämtad från <https://www.cadbs.org/news/assessing-communication-and-learning-in-young-children-who-are-deaf-blind-or-who-have-multiple-disabilities/>

- Rowland, C. & Schweigert, P. (u.å.). *Tangible symbol systems primer*. Hämtad från <https://www.design-tolearn.com/uploaded/pdf/Tangible-Symbols-Primer-07-09x.pdf>
- Rødbrøe, I. & Janssen, M. (2008). *Kommunikation och medfödd dövblindhet 1, Medfödd dövblindhet och principiella utgångspunkter för insatser*. Hämtad från <https://nkcdb.se/produkt/kommunikation-och-medfodd-dovblindhet-i/>
- Saylor, C. M., & Rodriguez-Gil, G. (2012). Using the iPad and a sequence of apps for young children with multiple disabilities. Hämtad från <http://files.cadbs.org/200002119-0120b021b3/reSource/iPadrev.pdf>
- Sense. (u.å.). *Making play inclusive: A toolkit for parents*. Hämtad från <https://www.sense.org.uk/get-support/support-for-children/play-toolkits/>
- Sense. (u.å.). *Making play inclusive: A toolkit for play settings*. Hämtad från <https://www.sense.org.uk/get-support/support-for-children/play-toolkits/>
- Hawai'i & Pacific Deaf-Blind Projects. (u.å.). *Sensory Environments for Deaf-Blind children and adults*. University of Hawaii Monoa. Hämtad från http://www.pdb.hawaii.edu/wp-content/uploads/2014/01/Brought2YourHome_Vol3.pdf
- Socialstyrelsen. (2013). *Elever med Usher syndrom – inklusion i skolen*. Hämtad från <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/elever-med-usher-syndrom-2013-inklusion-i-skolen>
- Solholt, P., Pedersen, H. R., Mogensen, I. & Christensen, L. (2020). *Traethed og dövblindhed*. Materialcentret: Aalborg.
- Souriau, J. & Brede, K. (2010). *Language and Congenital Deafblindness*. Communication update series no 10.
- Souriau, J., Rødbrøe, I. & Janssen, M. (Eds.). (2010). *Kommunikation och medfödd dövblindhet 3, Att skapa mening*. Hämtad från <https://nkcdb.se/produkt/kommunikation-och-medfodd-dovblindhet-iii/>
- Souriau, J., Rødbrøe, I. & Janssen, M. (Eds.). (2011). *Kommunikation och medfödd dövblindhet 4 Övergång till kulturellt språk*. Hämtad från <https://nkcdb.se/produkt/kommunikation-och-medfodd-dovblindhet-iv/>
- Stremel, K. (2008). *Communication Interactions: It takes two*. Hämtad från <https://documents.nationaldb.org/products/Communication.pdf>
- Stremel, K., Bixler, B., Morgan, S. & Layton, K. (2002). *Communication fact sheets for parents*. Hämtad från <https://www.nationaldb.org/media/doc/communication-factsheet-parents.pdf>
- Sundqvist, A-S. & Olsson, E. (2021). *Barn och ungdomar med dövblindhet – Systematisk kunskapsöversikt över vetenskapligt publicerade interventioner*. Delrapport 2. Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. ISBN: 978-91-986540-3-5.
- Tellefson, M. (2007). *Calendar systems: A developmental approach for young children with sensory impairments*. Wyoming Department of Education. Hämtad från https://edu.wyoming.gov/downloads/deaf-blind-project/DB_Project_Calendar_Systems.pdf
- Tengs, A. M. & Torgerstuen, K. (2016). *Å gjøre det uforståelige forståelig: Dataprogrammet Sarepta som inspirasjon til økt kommunikasjon: En dokumentasjonsbeskrivelse av vårt arbeid på Skådalen skole for døvblindfødte*. Skådalen skole for døvblindfødte. Statped.
- Tobiason Jackson, G., Gustafsson, I. & Edlund, M-B. (2012). *Samspråk: stöd i kommunikation tillsammans med barn med synnedsättning i kombination med ytterligare funktionsnedsättningar*. Härnösand: Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM).
- Varran Nafstad, A. & Bøgh Rødbrøe, I. (2013). *Kommunikativa relationer. Insatser som skapar kommunikation med personer med medfödd dövblindhet*. ISBN: 978-91-980027-2-0. Hämtad från <https://nkcdb.se/produkt/kommunikativa-relationer/>
- Weismer, P. (u.å.). *Integrating technology into literacy based activities for children with deafblindness*. PPT. Perkins school for the blind.

Inkluderade webbplatser

1. **American Association of the Deaf-Blind, USA**
aadb.org
2. **California Deafblind Services, USA**
sfsu.edu/~cadbs/English.html
cadbs.org/articles-by-subject
3. **Canadian Deafblind and Rubella Association**
cdbra.ca
4. **Canadian Deafblind National Association**
cdbanational.com
5. **Center for Døvblindhed og Høretab, Danmark**
cdh.rm.dk
6. **CFD, Danmark**
cfd.dk
7. **Christian blind mission, internationell organisation**
cbm.org
8. **Council for the Advancement of Communication with Deaf People, UK**
cacdp.org.uk
9. **CRESAM: Centre de Ressources Expérimental pour Enfants et Adultes Sourds-Aveugles et Sourds Malvoyants, Frankrike (enbart franska)**
cresam.org
10. **Deafblind Information Australia**
deafblindinformation.org.au
11. **Deafblind International**
deafblindinternational.org
12. **DeafBlind Ontario Services, Kanada**
deafblindontario.com
13. **Deafblind UK**
deafblind.org.uk
14. **Eikholt, Norge**
eikholt.no
15. **Helen Keller National Center for DeafBlind Youths & Adults (HKNC), USA**
helenkeller.org
16. **Kentalis International, Nederländerna**
kentalis.nl/kentalis-international (enbart holländska)
17. **Masterprogramme deafblindness, University of Groningen**
rug.nl/masters/communication-and-deafblindness/?lang=en
18. **Materialecentret, Danmark**
matcen.dk
19. **Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, Norge**
dovblindhet.no
20. **National Centre on Deaf-Blindness, USA**
nationaldb.org
21. **National Family Association for Deaf-Blind, USA**
nfadb.org
22. **National intervener and & Advocate association, Utah state university, USA**
intervener.org
23. **Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, Sverige**
nkcdb.se
24. **Netherlands Knowledge Center for DeafBlindness (enbart holländska)**
doofblind.nl
25. **Nordens välfärdscenter**
nordicwelfare.org/funktionshinder/dovblindverksamheten
26. **Perkins International**
perkins.org/international
27. **Perkins School for the Blind, Deafblind Program, USA**
perkins.org/school/day-residential/deafblind
28. **Sense, UK**
sense.org.uk
29. **Senses Australia**
senses.org.au
30. **Sense International India**
senseintindia.org
31. **Signo, Norge**
signo.no
32. **Socialstyrelsen, Danmark**
socialstyrelsen.dk/handicap/dovblindhed
33. **Specialpedagogiska skolmyndigheten, Sverige**
spsm.se/funktionsnedsattningar/syn--och-horselnedsattning-eller-dovblindhet
34. **Statped, Norge**
statped.no
35. **The Ohio Center for Deafblind Education, USA**
ohiodeafblind.com
36. **Usher Syndrome Coalition**
usher-syndrome.org
37. **World Federation of The Deafblind**
wfdb.eu

