

# Barn och ungdomar med dövblindhet

→ erfarenheter av habilitering från barn och ungdomar med dövblindhet, föräldrar och personal





Rapporten kan beställas  
och laddas ner på [www.nkcdb.se](http://www.nkcdb.se)

© Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, 2021

**TEXT:** 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:** 978-91-986540-2-8

# Innehåll

<b>1. Inledning</b> .....	4	<b>4. Resultat</b> .....	11
1.1 Projekt barn och ungdomar med dövblindhet.....	4	4.1 Barn och ungdomar .....	11
1.2 Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor .....	4	4.2 Föräldrar .....	12
1.3 Kort om dövblindhet.....	5	4.2.1 Att vara expert som förälder.....	12
1.4 Begrepp .....	5	4.2.2 Kontakter inom hälso- och sjukvård samt annat samhälleligt stöd .....	12
1.5 Orsaker och förekomst.....	5	4.2.3 Behov av samordning och kontinuitet.....	13
1.6 Nordisk definition av dövblindhet .....	6	4.2.4 Insatsernas karaktär och genomförande.....	14
1.7 Bakgrund till projektet .....	7	4.3 Personal.....	15
1.8 Projektorganisation .....	7	4.3.1 Huvudsakliga arbetsuppgifter .....	15
<b>2. Syfte</b> .....	8	4.3.2 Förutsättningar, resurser och prioriteringar.....	16
<b>3. Metod</b> .....	9	4.3.3 Samverkan och samarbete .....	16
3.1 Design.....	9	4.3.4 Erfarenhet av att möta barn med dövblindhet.....	17
3.2 Rekrytering av deltagare.....	9	<b>Slutkommentarer</b> .....	18
3.2.1 Barn och ungdomar .....	9	Referenser.....	19
3.2.2 Föräldrar .....	9		
3.2.3 Personal.....	9		
3.3 Genomförande av intervjuer .....	9		
3.4 Transkribering och analys .....	10		
3.5 Metodreflektioner .....	10		

# 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](http://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 hörselörlusten.

### 1.5 Orsaker och förekomst

Nästan alla orsaker till dövblindhet, cirka 90 %, är genetiska och vi känner idag till omkring 80 olika syndrom som kan ge dövblindhet. Kartläggningen av den mänskliga arvsmassan och forskningsintresset inom området, både i Norden och i övriga världen, har lett till att många personer med dövblindhet idag 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. Vi vet av erfarenheter från tidigare projekt 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](http://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 projekttiden 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.

## 2. Syfte

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

Johan Granli Karlsvärd, psykolog och Per Nyling, pedagog, har båda 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, bibliotekarier 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

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 att ta del av personalens erfarenheter av att möta barn och ungdomar med dövblindhet.

Frageställningar:

- Hur beskriver barn och ungdomar med dövblindhet sina erfarenheter av stöd och insatser från habiliteringens verksamheter?
- Hur beskriver föräldrar till barn och ungdomar med dövblindhet erfarenheter av insatser från habiliteringens verksamheter?
- Hur arbetar personal inom habiliterande verksamheter riktade till barn och ungdomar samt deras familjer?
- Vilka erfarenheter har personal av att möta barn eller ungdomar med dövblindhet och deras familjer?



## 3. Metod

### 3.1 Design

Projektet har en beskrivande design, vilket innebär att det syftar till att beskriva erfarenheter som barn och ungdomar med dövblindhet, föräldrar samt personal har delat med sig av. För att uppfylla syftet och besvara frågeställningarna har ett antal intervjuer med barn, ungdomar, föräldrar och personal genomförts. Semistrukturerade intervjuguides med identifierade frågeområden och uppföljande frågor konstruerades utifrån respektive perspektiv. Intervjuguiderna har satts samman av ansvarig för delstudien tillsammans med medarbetare på Nkcdb. De semistrukturerade intervjuguiderna var en hjälp för intervjuaren att säkerställa att relevanta områden behandlades vid intervjutillfället, men lämnade öppet för att komplettera med ytterligare frågor.

### 3.2 Rekrytering av deltagare

#### 3.2.1 Barn och ungdomar

Kontakt med barn och ungdomar med dövblindhet togs genom personlig kännedom hos ansvariga på Nkcdb samt genom kontakt med representant från styrelsen för Dövblind Ungdom.

I projektet har fem individuella intervjuer med barn och ungdomar med dövblindhet och ett gruppsamtal med tolv ungdomar/unga vuxna med dövblindhet genomförts. Vid två av de individuella intervjuerna har föräldern gett röst åt barnet.

Att fånga barns egna erfarenheter av det stöd som de fått är viktigt för att få deras perspektiv på hur stödet behöver utformas. Att göra intervjuer med barn och ungdomar som har dövblindhet kan innebära en särskild utmaning och därför är antalet barn i detta projekt litet. Ett större antal intervjuer hade varit önskvärt, men ansågs inte rymmas inom detta projekt på grund av begränsade tidsramar. Intervjuer med barn, ungdomar och föräldrar om deras erfarenheter av stöd finns även beskrivna i ett tidigare projekt som Nkcdb genomförde 2014 och är dokumenterade i rapporten "För barnets bästa?" (2015).

#### 3.2.2 Föräldrar

Flera olika sätt har använts för att komma i kontakt med föräldrar som har barn med dövblindhet. Information har gått ut till föräldrar via kontaktpersoner inom det nätverk som finns vid Nkcdb, samt via FSDB:s föräldraråd, Dövblind Ungdom och personliga kontakter.

Totalt har utskick med information om projektet och tillfrågan om att delta i intervjuer gått till cirka 80 föräldrar. De föräldrar som tackade ja till att delta i intervjuer

är spridda över hela landet. Totalt har 20 intervjuer med föräldrar genomförts, varav fyra är intervjuer med båda föräldrarna närvarande. Familjerna beskrivs övergripande i inledningen av resultatet. För att minimera risken för igenkänning presenteras ingen detaljerad information om familjerna.

#### 3.2.3 Personal

Information om projektet och ett önskemål om att komma i kontakt med personal som var intresserade av att delta i en intervju skickades till enhetschef eller annan kontaktperson i tre svenska regioner. I intervjuerna med personalen var vi intresserade av att få en uppfattning om deras arbete i vardagen, arbetsmetoder, vilka barn de möter och möjligheter till samverkan. Vi var vidare intresserade av om personalen hade erfarenhet av att möta familjer där det fanns barn eller ungdomar med dövblindhet.

Totalt genomfördes 22 intervjuer med personal som hade sin arbetsplats inom barn-, syn- eller hörselhabilitering och intervjuerna representerade 13 olika professioner. De professioner som är representerade är arbetsterapeut, specialpedagog, hörselpedagog, kurator, fysioterapeut, synpedagog, optiker, kommunikationspedagog, hjälpmedelstekniker, psykolog, läkare/barnneurolog, datatekniker och logoped.

Spridningen var stor avseende hur länge de intervjuade varit yrkesverksamma, från 7 månader till 42 år. Medeltalet var 17 år. Spridningen var även stor med avseende på hur länge personerna hade varit på sin nuvarande arbetsplats, från 7 månader till 37 år, där medeltalet var 11 år. För en av de professionella deltagarna saknas uppgift om antal år i yrket och antal år på arbetsplatsen.

### 3.3 Genomförande av intervjuer

För att skapa trygghet i intervjusituationen fick intervjupersonerna välja plats för intervjuerna. Samtliga fick både före och vid intervjutillfället möjlighet att ta del av information om projektet och ställa frågor kring sin medverkan. Intervjupersonerna har fått skriva på samtycke till medverkan i intervjuerna. Intervjuer som genomförts på talat språk har bandats och intervjuer som har genomförts på teckenspråk finns inspelade på visuella medier. Vid några intervjuer har tolk använts, både teckenspråkstolk och språktolk har förekommit. Intervjuerna med de vuxna varade cirka en timme och intervjuerna med barnen var kortare, cirka 30 minuter. Gruppsamtalet med ungdomarna varade cirka en timme.

Intervjuerna med barn och ungdomar samt föräldrar har genomförts av författaren till denna rapport (Moa Wahlqvist) samt en tidigare medarbetare vid Nkcdb (Johan Granli Karlsvärd). Intervjuer med personal har genomförts av två tidigare medarbetare vid Nkcdb (Johan Granli Karlsvärd och Per Nyling).

### 3.4 Transkribering och analys

Intervjuerna har transkriberats i sin helhet och vid analysarbetet har innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004) använts. Innehållsanalys innebär att meningsbärande enheter identifieras och klustras i kategorier baserat på liknande innehåll och om möjligt identifieras även övergripande teman i materialet.

### 3.5 Metodreflektioner

Barn med dövblindhet och deras familjer utgör en relativt liten grupp i samhället som kan ha svårt att få stöd och insatser utifrån de specifika behov som dövblindheten medför. Det kan leda till bristande delaktighet på grund av bristfällig tillgänglighet och kunskap från samhällets sida. Att få göra sin röst hörd är inte undantaget denna grupp. Det ställer däremot särskilda krav på genomförandet vid till exempel utvecklingsarbete eller

forskning. Utmaningar för familjerna kan handla om att vardagen ofta är ansträngd och att delta i ett projekt utgör en belastning som man kanske inte mår med just nu. Att intervjua barn med dövblindhet ställer också särskilda krav på de som intervjuar utifrån möjligheten att kommunicera på det sätt som är tillgängligt för barnet. Att veta från vilken instans stöd eller insatser ges är inte heller självklart för barn, ofta är det främst föräldrarna som har den överblicken. Detta är några av de faktorer som kan påverka vilka som har möjlighet att delta i utvecklingsarbete eller forskning, och det påverkar också vilka röster som blir hörda. Ytterligare krav på utvecklingsarbete eller forskning är att det finns möjlighet att ställa frågor kring vad deltagandet innebär och att det finns en möjlighet att kommunicera direkt med de som genomför arbetet. Krav ställs också på att upprätthålla integriteten för de som deltar, för att de inte ska känna sig exponerade eller bli igenkända i presentationen eller i resultatet.

I några av intervjuerna med barn med dövblindhet och föräldrar har teckenspråkstolk eller språktolk varit närvarande. När kommunikationen inte kan föras direkt mellan den intervjuade och den som intervjuar ställs högre krav på förberedelse och tid vid genomförandet av intervjuerna.

## 4. Resultat

I detta avsnitt presenteras resultaten från intervjuerna med barn och ungdomar, föräldrar och personal. Resultaten lyfter fram gemensamma områden som har diskuterats av de personer som intervjuats, men belyser också skillnader mellan till exempel behov av stöd och möjligheter till insatser.

### 4.1 Barn och ungdomar

De yngre barnen beskriver olika aktiviteter som de deltar i, till exempel att simma i simhallen eller att rida. De berättar om olika hjälpmedel som de har i skolan, vilka kan vara mikrofonsystem eller förstöringsprogram på datorn. Att veta vilken verksamhet en professionell kommer ifrån eller vad just den personen kan hjälpa till med är inte så lätt för de yngre barnen.

På frågan om vem som lärt barnen eller ungdomarna om deras dövblindhet, berättar de att det är en kunskap som föräldrarna har förmedlat till dem. Några uttrycker att det är något som de lärt sig själva som en naturlig del av att växa upp med dövblindhet:

***”Det har jag lärt mig själv. Och andra har lärt mig ... mina föräldrar eller lärare eller personal ... ja!”***

Barnen och ungdomarna uttrycker att de har behov av att träffa andra barn med dövblindhet. För att skapa förutsättningar att träffa andra är de aktiviteter som anordnas av till exempel DBU viktiga. Att få möjlighet att skapa sig förebilder genom att träffa andra som är äldre än man själv beskrivs som en viktig förberedelse för att bli vuxen:

***”Bra att ungdomar får träffa äldre. Om vi har frågor och funderingar så kanske de äldre har lite tips om hur det funkar i livet och hur man ska göra om det är något hinder som dyker upp. Eller om det är något annat ... om man behöver träna på någonting som till exempel vit käpp. Eller om de har några tips på hjälpmedel.”***

Att själv kunna påverka vilka insatser som ges eller hur stödet utformas är något som lyfts fram som ett viktigt behov och önskemål hos främst ungdomarna. Flera av dem har erfarenhet av att inte bli tillfrågade om behov i vardagen eller om hur en insats behöver utformas för att passa. Likaså händer det att vårdpersonal inte talar direkt till den unge/barnet eller beaktar barnets önsningar. En av deltagarna berättar om hur hen upplevt det som liten:

***”När jag var liten var det ingen som lyssnade på mig. Mina föräldrar fick vara spindeln i nätet, de hade kontakt med alla och såg till att jag fick vad jag behövde. Det fanns ingen kontaktperson och det fanns ingen samverkan.”***

Barnens och ungdomarnas berättelser innehåller också positiva erfarenheter av att få stöd och hjälp, till exempel vid utprovning av vibrerande hjälpmedel på hörcentrallen, eller vid utprovning av förstöringsprogram till datorn. Några har positiva erfarenheter av att få hjälp när ett hjälpmedel krånglar eller att få hjälp hemma för att hjälpmedlet ska fungera i vardagen.

Några av de unga vuxna som deltog i gruppsamtalet beskriver att de har märkt en skillnad mellan hur det var att få stöd och hjälp i skolan, mot hur det är nu när de är unga vuxna. Nu är stödet runt omkring dem inte organiserat på samma sätt, och mycket mer är upp till dem själva att ordna. Ett par av dem uttrycker att det är svårt att ta del av insatser som erbjuds fast man vet att det är något man behöver, till exempel att lära sig taktill teckenspråk, då det är svårt att få ledigt från ett jobb eller en praktikplats i den omfattning som behövs.





## 4.2 Föräldrar

I intervjuerna med föräldrarna framkommer att flera av barnen har många och komplexa behov som inte enbart är avgränsade till dövblindheten, vilket också avspeglas i de erfarenheter av insatser som de berättar om. Familjerna hade barn med dövblindhet i olika åldrar mellan 7 och 19 år. Orsaken till dövblindheten är skiftande från att det finns en identifierad diagnos, till exempel CHARGE, till att diagnos saknas. Syn- och hörselnedsättningen kan också ha uppstått i samband med förlossningen, på grund av att barnet är för tidigt fött eller har drabbats av sjukdom tidigt i livet. Flera av barnen har haft långa sjukhusvistelser som även inkluderat upprepade operationer i tidig ålder, där det för vissa av dem har handlat om att överleva eller inte.

### 4.2.1 Att vara expert som förälder

I analysen av intervjuerna framträder ett tema som genomsyrar samtliga föräldrintervjuer. Det handlar om att som förälder behöva axla rollen som "expert", inte bara kring sitt eget barn vilket kanske är förväntat eftersom man som förälder oftast är den som känner barnet bäst. Expertrollen inkluderar också att vara expert på dövblindhet, hur hälso- och sjukvården och andra samhällsfunktioner är organiserade och hur man ska navigera i systemet. Det innebär att man som förälder måste sköta samordning av kontakter med personal och myndigheter, och ha kunskap för att kunna avgöra om det stöd som finns är det som man behöver för sitt barn. I citatet nedan beskriver en förälder vad det kan innebära att vara den som har koll på vad barnet behöver just nu:

**"Ja, jag vet inte ... jag har all information och jag behöver hela tiden kolla vad NN [barnets namn] behöver ... ringa, boka och hålla koll."**

En annan förälder beskriver rollen som detektiv för att ta reda på vilket stöd som finns att tillgå:

**"Det är ju bra att få veta vad som finns och att man blir erbjuden det. För då slipper man att kämpa och liksom luska reda på själv vad man kan göra ... Jag visste ju liksom ingenting. Jag var tvungen att leka detektiv och ta reda på saker själv. Kan man göra så, finns det, vill jag ha det eller inte ...?"**

En av föräldrarna beskriver tacksamhet för de kunskaper i biologi som hen har, för att kunna följa med i beskrivningar av medicinska frågor. En annan förälder beskriver sig som "hobbyläkare":

**"Man blir ju någon typ av hobbyläkare med åren. Nej, min man jobbar ju som [yrke] och jag är ju [yrke] och vi har inte alls varit sjukvårdsintresserade tidigare i våra liv. Men man får ju följa NN [barnets namn] och på så vis blir man ju expert på honom också."**

### 4.2.2 Kontakter inom hälso- och sjukvård samt annat samhälleligt stöd

I intervjuerna berättar föräldrarna om insatser som de har fått från många olika verksamheter, både inom hälso- och sjukvården och habiliteringen, men också från andra aktörer i samhället som har till uppdrag att ge stöd och insatser, till exempel försäkringskassa, förskola/skola, biståndshandläggare, assistenter och korttidsverksamhet.

Föräldrarna beskriver att de under åren har haft många kontakter med olika personer och verksamheter inom hälso- och sjukvården. Det kan vara läkare

inom olika discipliner, till exempel neurologi, audiologi, oftalmologi eller pediatrik. Kontakterna omfattar även andra yrkesgrupper såsom exempelvis sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och audionomer. För föräldrarna har det varit nödvändigt att lära sig att navigera i hälso- och sjukvårdens system för att kunna efterfråga insatser som deras barn har behövt. De berättar också om upplevelser av att inte bli tagna på allvar eller en känsla av att "bollas runt".

Några av föräldrarna beskriver hur bemötande från professionella har påverkat dem. En förälder berättar om ett negativt bemötande från en läkare:

***"Det finns ingen utvecklingspotential här", sa han. Det var ju en riktig käftsmäll och vi tänkte att nu går vi hem och gräver ner oss. Och då får man ju ändå ... nu struntar vi i det och tar tag i hur vi ska göra istället?"***

För de här föräldrarna blev bemötandet från läkaren en drivkraft framåt, för att visa att denne hade fel. Trots de negativa erfarenheterna förknippade med information om barnets prognos, så beskriver föräldrarna att de vill att personal inom hälso- och sjukvården ska kunna möta dem i frågor som handlar om vad de kan förvänta sig för sina barn. Föräldrarna beskriver också hur positivt bemötande från personal har varit startpunkt för att få det stöd som de behövt för sitt barn. De beskriver även positiva erfarenheter av när personal utifrån sin erfarenhet har gett uttryck för vad som är möjligt, vilket en förälder beskriver så här:

***"Då hade vi en sjuksköterska från barnhab som kom in och talade om att 'Så här har vi gjort, det har jag erfarenhet av'. Hon hade väldigt mycket erfarenhet och sa 'Jag har jobbat med barn som har haft betydligt svårare problem och andra handikapp än [barnet], som har haft sämre förutsättningar och som har klarat sig bra'."***

Att inge hopp utifrån att man som personal kanske har mött andra barn med liknande funktionsnedsättningar och hur de har utvecklats beskrivs av föräldrarna som viktigt. Vardagen i familjerna och ovissheten om hur det kommer att bli i framtiden är påfrestande och att då få hjälp med att se det som man kanske själv inte ser hos sitt barn just då är viktigt. En av föräldrarna beskriver hur en professionell fick dem att uppmärksamma detta:

***"Så vi tittade på filmer och hon liksom ... fick oss att se ... vad ska man säga, det som var vanligt. Hon gav oss tro och förhoppningar och***

***hjälpste oss att se sådana saker som vi kanske inte såg, för vi målade mycket i svart."***

På frågan vad föräldrarna utifrån sina erfarenheter tänker att personal behöver kunna för att bemöta dem och deras barn på ett bra sätt, reflekterar föräldrarna både konkret och mer övergripande:

***"Vad behöver de här familjerna, åh det är ju jättesvårt. Men jag tror att familjerna behöver hjälp att navigera i den här världen, hitta den hjälpen som just deras barn behöver. Jag tycker att de som jobbar med detta borde kunna vara uppdaterade på vad som finns. Vilka grupper finns att vara med i, vilka aktiviteter finns, vem ska man ta kontakt med, hur ska vi tänka kring skola, fritidsaktiviteter och hur det fungerar i hemmet? Alla de bitarna ska personalen kunna. Jag fattar att det blir extremt mycket för de här personerna att vara uppdaterade kring, men om det är deras jobb så borde det funka, då borde man ju kunna det. Som förälder så jobbar man ju också och ska ändå försöka kunna och hålla koll på allt som behövs ..."***

#### 4.2.3 Behov av samordning och kontinuitet

Utöver den mängd kontakter som föräldrarna beskriver behövs för att de ska få stöd och insatser till sina barn, så beskriver de även vikten av att få hjälp med att samordna stöd och insatser för att få överblick och kontroll över helheten. Detta är en uppgift som de till stor del tar ansvar för själva, vilket tar mycket tid och energi. En förälder beskriver i nedanstående citat upplevelsen av att få hjälp med helheten från en personal i habiliteringsteamet:

***"Och det var jättebra ... hon kom in och hjälpte till och tog ett grepp över helheten. 'Jag kan ha en samordnande roll', sa hon. Sedan fixade hon till möten där alla instanser träffades och så där, så att man började få lite grepp över allt ..."***

En annan förälder beskriver att de även kunde få hjälp med mer specifika frågor utöver samordningsfunktionen och att det var en trygghet att det fanns någon att vända sig till:

***"Hon fungerade väldigt länge som en samordnare egentligen och hjälpte oss väldigt mycket i det här med att välja förskola och sådana saker. Men vad gjorde hon i början ... det kommer***

***jag inte riktigt ihåg. Men hon följde utvecklingen och gav tips och råd på hur man skulle göra för att hjälpa NN [barnet] på bästa sätt.”***

Att bli mött i den situation som man befinner sig i är för vissa viktigare än vem personen är eller vilken profession denna person har. En förälder beskriver det så här:

***”Vad hon hade för roll var ganska oviktigt, för hon tog emot oss på ett sådant fantastiskt sätt så att hon blev liksom ... det var henne vi ringde. Ja, vare sig det gällde det ena eller det andra så fixade hon åt oss.”***

Att det finns en person som har funnits med under en längre tid och som känner familjen och barnet väl beskrivs som mycket viktigt och värdefullt av föräldrarna. Föräldrarna beskriver att det i perioder kan vara lugnare och att behovet av stöd då kanske inte är lika stort som det har varit tidigare, men det är något som kan förändras fort. Att då, när situationen ändras och vardagen blir mer ansträngd, ta kontakt igen kan vara svårt.

#### 4.2.4 Insatsernas karaktär och genomförande

Föräldrarna efterfrågar information om vad de kan förvänta sig att få för stöd och från vem detta stöd kan komma. Informationen som efterfrågas gäller karaktären på insatserna men även vilka hjälpmedel som finns:

***”Ja men med information och ja ... vad finns det för hjälp att få från samhället? ’Vi arbetar ju på uppdrag av er’, säger habiliteringen. Fast de måste ju berätta för oss vad de kan erbjuda anars vet vi liksom inte riktigt vad vi kan fråga efter.”***

Föräldrarna beskriver att behovet av insatser eller stöd är föränderligt både vad gäller utformning och innehåll:

***”Från början var det ju väldigt mycket om förhållningssätt och träning och så där, men det är det ju inte längre. Nu handlar det ju mer om vad andra kan göra för den här gruppen.”***

Att inte få den insats man som förälder tänker att ens barn behöver beskrivs av flera föräldrar. Det kan handla om att en insats inte erbjuds vid den enhet som man tillhör. Till exempel beskriver en förälder en önskan om att barnet skulle få träna på att äta; barnet hade då ”knapp” på magen och fick sin näring via denna. Denna önskan kunde inte barnhabiliteringen där de bodde tillmötesgå,

varvid familjen vände sig utomlands för att få hjälp. En annan förälder beskriver att de ville ha hjälp med ett träningsprogram till sitt barn som då var i tvåårsåldern och hade stora motoriska svårigheter. De fick dock till svar att ”så små barn tränar vi inte”. Föräldern försökte då själv träna sitt barn att vända sig och fick senare kontakt med en verksamhet utomlands och fick därigenom hjälp med träningsprogram.

Något som föräldrarna beskriver som svårt är att ta sig till en aktivitet eller insats som erbjuds. Det kan handla både om att åka iväg själv som förälder för att delta i en gruppaktivitet och att åka iväg med barnet som har dövblindhet, vilket kräver mycket planering i förväg. Ska man som förälder åka iväg ensam krävs det att det finns stöd på hemmaplan som kan ställa upp och ta hand om barnet och eventuella syskon. Ska hela familjen iväg så ska det planeras med assistenter och så vidare. Så här säger en förälder om möjligheten att åka iväg för att delta i en gruppaktivitet för egen del:

***”Dels blir det resan, då är det två timmar att åka dit. Så ska man vara där kanske ett par timmar och sedan är det två timmars resa hem. Och logistiken med allt annat ... assistenter och de andra barnen hemma. Så nej, jag har inte kommit iväg till gruppen även om jag har haft en inre önskan och tänkt att det där vore intressant att åka iväg på.”***

Tidpunkten för när en aktivitet genomförs har också betydelse för om man har möjlighet att delta eller inte. Aktiviteter som genomförs på dagtid kan krocka med till exempel arbete eller annan sysselsättning.

Samtidigt beskriver föräldrarna att de strukturerade aktiviteter i grupp som en del av dem har tagit del av är ett mycket viktigt stöd. Det upplevs som värdefullt att tillsammans med andra få berätta om sin vardag och de utmaningar som den innebär, utan att bli dömd eller värderad:

***”Ja, det är fantastiskt, det är det som gör att man överlever. De vet ju hur det är, de har ju likadana barn, alla har samma beteende, alla har samma bekymmer. Sedan skiljer det sig ju lite ... men där kan jag säga precis vad jag vill utan att bli dömd.”***

Föräldrarna beskriver att en viktig insats är att få verktyg som kan hjälpa dem att hantera en stressig och belastad vardag. Men de ger också uttryck för att de vill ha faktabaserad kunskap om dövblindhet och dess konsekvenser.

## 4.3 Personal

Intervjuerna med personal som arbetar inom habiliterande verksamhet riktad mot barn och deras familjer syftade till att beskriva olika professioners arbetsuppgifter i deras dagliga arbete. Syftet var vidare att beskriva erfarenheter av att möta barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer.

Sammantaget visar resultatet att personalen möter många olika barn och familjer med olika behov av insatser. Habiliteringsplaner och kartläggningar utgör en viktig del i personalens arbete för att de tillsammans med familjerna ska kunna sätta upp mål för olika insatser som ges. Samverkan och samarbete sker med olika aktörer, både inom och utanför verksamheten, som till exempel skola, skolhälsovård och Försäkringskassan.

Personalen har i varierande utsträckning mött barn med dövblindhet och de beskriver att det kan innebära särskilda utmaningar att möta barnens behov av stöd utifrån dövblindheten. Men de ger också en bild av att de kan använda det de har i sin verktygslåda i form av metoder, men att det också finns behov av att göra anpassningar när de möter barn med dövblindhet.

### 4.3.1 Huvudsakliga arbetsuppgifter

Samtliga intervjuade ombads att beskriva arbetsuppgifterna de har i den verksamhet där de arbetar. Vissa arbetsuppgifter delas, oavsett vilken profession man tillhör, medan andra är mer specifika utifrån professions-tillhörighet. Att ge information till olika aktörer är en arbetsuppgift som är gemensam för de olika professionerna. Även handledning är något som ingår i flera av de intervjuades arbetsuppgifter. Mer specifika arbetsuppgifter kan vara att som psykolog göra utvecklingsbedömningar eller utredningar. Eller att som sjukgymnast arbeta med insatser i form av rörelseträning och motorisk stimulans. Vidare beskrivs arbetsterapeutens insatser i form av utprovning av hjälpmedel och specialpedagogens insatser kring leksituation och gruppaktiviteter med föräldrar, syskon och barn med funktionsnedsättning. Logopederna beskriver arbetsuppgifter som handlar om talträning och kommunikation men också sådant som handlar om att träna mun- och sväljmotorik.

I kuratorns arbetsuppgifter ingår bland annat samtal med föräldrar eller att bistå vid olika ansökningar. En av kuratorerna beskriver några av arbetsuppgifterna som hen har i förhållande till andra verksamheter:

***”Andra insatser är vårdbidragsansökningar, följa med till socialtjänsten och socialförsäkringsfrågor överlag. Och så är jag med vid skolbesök, om man önskar det. Och sedan fungerar jag***

***som konsult till någon skolkurator eller skolpsykolog.”***

Datateknikern och hjälpmedelsteknikern beskriver arbetsuppgifter som främst har med olika hjälpmedel eller datorbaserade anpassningar att göra. Det kan handla om att prova ut en applikation och tillsammans med barnet eller skolpersonal träna på att använda den i skolarbetet. Det kan också vara att komma igång med att använda en smartphone tillsammans med en punktdisplay för att underlätta i aktiviteter i vardagen.

Arbetsuppgifter som beskrivs av kommunikationspedagogen respektive hörselpedagogen liknar varandra i att de är inriktade på kommunikationsutveckling och på att träna barnet att använda olika hörhjälpmedel. De ger också stöd till föräldrar i hur de i sin tur kan stötta barnet i den språkliga utvecklingen.

Synpedagogerna som intervjuades beskriver varierande arbetsuppgifter, till exempel insatser som handlade om synstimulering, att lära ut användning av vit käpp eller olika hjälpmedelsanpassningar. Men också insatser i form av information om specifika synnedsättningar till skolpersonal, föräldrar och andra närstående. Optikerns arbetsuppgifter handlar om utprovning och tillpassning av glasögon och linser, men även om att ge råd kring användning av glasögon i olika situationer.

Samtliga intervjuade förutom datateknikern och hjälpmedelsteknikern beskriver att de upprättar habiliteringsplaner tillsammans med föräldrarna. Habiliteringsplanerna anger de behov och mål som man sätter upp för ett barn som kommer till verksamheten. Vem som tillsammans med familjerna upprättar habiliteringsplanen kan variera beroende på hur man har organiserat sin verksamhet. Habiliteringsplanen uppdateras regelbundet för att följa upp de mål som är satta:

***”Man gör en habiliteringsplan när det är uppenbart att familjen vill ha hjälp med kanske ... nätverket runt barnet eller information om samhällsstöd eller att de uttrycker att de mår dåligt och skulle behöva ha någon att prata med. Då kan detta formuleras i planen. Habiliteringsplanen innehåller aktuell situation, mål och planering av insatser.***

De intervjuade beskriver att de använder någon form av kartlägningsinstrument för att få en uppfattning om de behov som finns. Dessa är specifika utifrån det område som respektive profession är verksam inom. Inget av de kartlägningsinstrument som beskrivs är anpassat för barn med dövblindhet. De fokuserar snarare på olika områden utifrån funktion, till exempel kommunika-

tion, rörelseförmåga, synfunktion eller hörsel­funktion. Specialpedagogen i nedanstående citat pratar om hur olika kartlägningsinstrument används för att beskriva barnets förmågor och hur det även involverar föräldrarnas observationer kring barnet:

***”Förut gjorde vi en MPU [motorisk perceptuell utveckling]. Det är ju ett gammalt instrument som inte används nu, men jag använder det som stöd för att beskriva. Och så finns det en bok som heter ’Barnets rätt att utvecklas’. I den finns det beskrivet vad barnet ska kunna göra i olika åldrar. När jag ger lekråd använder jag den så att föräldrarna inte tror att det bara är något jag hittar på. Sedan finns det ett annat kartlägningsmaterial som jag brukar använda. Det är ett kartlägningsmaterial för förskolan som heter ’Alla med’, och där man lite grovt kartlägger lek och motorik.***

Det är främst psykologerna som beskriver att de använder sig av olika utredningsinstrument som arbetsredskap, till exempel för att utreda ett barns kognitiva förmåga. Psykologerna beskriver att instrument som är anpassade för att utreda barn med dövblindhet saknas och att de därför behöver ta hänsyn till detta i sina utredningar:

***”Jag träffar barnet vid flera olika tillfällen. Då frångår jag metoden ... för att få fram just deras bästa prestation, så att man inte mäter trötthet, trötthetseffekter eller vad man ska säga ... Ja, jag frångår metoden, men jag är ganska tydlig [betonar] i mina utlåtanden när jag har frångått, och vad jag i så fall har gjort. Så att det inte blir något jag slentrianmässigt gör och som inte framkommer någonstans, utan att det är ett medvetet val och jag vet varför jag gör det i så fall och på vilket sätt det kan påverka resultatet och vilka slutsatser man kan dra.”***

#### 4.3.2 Förutsättningar, resurser och prioriteringar

Flera av de intervjuade beskriver de förutsättningar, tillgång till resurser och prioriteringar som de har inom sina verksamheter. Några beskriver ett verksamhetsområde i ständig förändring både utifrån att man möter nya familjer men också att insatser ofta behöver vara individuellt utformade:

***”Man blir aldrig riktigt uttråkad för det händer alltid något nytt och det är nya familjer och nya***

***barn. Fast de har samma diagnos kan de ha väldigt olika behov. Så det blir också olika vad man behöver göra.”***

Några beskriver resursbrister i form av att en viss kompetens saknas i den verksamhet där de arbetar. Saknas till exempel psykolog i verksamheten begränsas möjligheten att göra utredningar. Denna tjänst kanske då måste köpas in från annat håll, vilket kan medföra att en utredning drar ut på tiden eller att det blir väldigt intensivt med många utredningar på kort tid när psykologen är på plats.

Samtidigt beskriver de intervjuade att arbetet kan göras på ett smidigt sätt när resurser och kompetens finns inom verksamheten eller när samverkan fungerar mellan verksamheter:

***”När vi får ett nytt ärende utgår vi ju från frågeställningen och de som behöver finnas med blir involverade från början. Är det något som behöver involvera alla så finns hela teamet med. Det kan också vara ärenden som kanske bara specialpedagog och kurator har blivit inkopplade på till en början. Efter hand kan det bli behov av att psykologen eller någon annan kommer in.”***

Storleken på upptagningsområdet kan vara en resursfråga som till exempel påverkar möjligheten att genomföra en gruppaktivitet eller den tid som krävs för resor och hembesök:

***”Om man ska leta efter en riktig tidstjuv så är det väl körtiden. Då kan man ju inte göra annat, det är ju ren körtid bara. Man får försöka samordna för att få lite tidseffektivitet i det. Om jag har två barn som bor i samma stad så försöker jag träffa dem samma dag.”***

#### 4.3.3 Samverkan och samarbete

Personalen beskriver ett stort antal samverkans- och samarbetspartners. Det kan vara samarbeten inom verksamheten mellan olika professioner men även externa. Här nämns till exempel hjälpmedelscentral, kommunen vad gäller bostadsanpassningar, handläggning av olika ärenden, LSS, Försäkringskassan, skola/förskola, men också Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) och Ågrenska stiftelsen. Ett exempel på samarbete med olika aktörer beskrivs av en hörsel­pedagog:

***”Sedan samarbetar vi med alla, höll jag på att säga. Det är skolorna, kommunen, barnhabilite-***



**ringen, SPSM. Jag ger information till familjen om det här specifika barnets hörsel och vad man behöver tänka på etcetera. Rektorn kontaktar SPSM som ger rådgivning till skolan.”**

En viktig samarbetspart för personalen är föräldrarna eller familjerna till de barn som de möter. Flera uttrycker att de ”arbetar på föräldrarnas uppdrag”, att de inte gör något utan att föräldrarna har gett sitt medgivande till en insats. Här blir de habiliteringsplaner som upprättas ett viktigt arbetsredskap för att skapa en bild av familjernas behov, men också för att lyfta olika områden som föräldrarna själva kanske inte har identifierat att de behöver hjälp med. De intervjuade beskriver att de i den mån det är möjligt låter barnen beskriva vad de vill ha hjälp med.

#### **4.3.4 Erfarenhet av att möta barn med dövblindhet**

Flera av de intervjuade har erfarenhet av att träffa barn med dövblindhet. Några av dem uttrycker en osäkerhet om syn- och hörselfunktionen hos dessa barn och om det finns en fastställd grad av nedsättning som ska uppfyllas för att man ska inkluderas i gruppen personer som har dövblindhet:

**”Alltså jag vet inte, jag vet ingen som har [paus] kombinationen. För vad jag har förstått så låter det ju som att man ska vara helt döv och blind. Men det handlar väl inte om det, utan om hörselnedsättning i kombination med synnedsättning. Det kanske finns de som har det här och som inte har några andra funktionsnedsättningar. Men jag har inte riktigt koll på det. Var går gränsen, hur stor hörselnedsättning och hur stor synnedsättning ska man ha för att man ska räknas in i den gruppen?”**

Något som uttrycks av personal med erfarenhet av att träffa barn med dövblindhet är att de har behövt tänka mer på helheten:

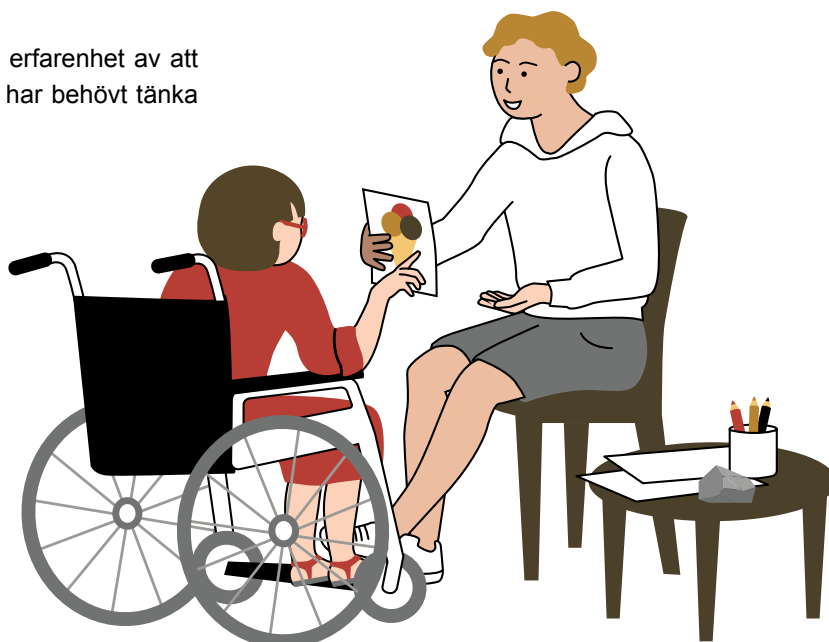
**”Man måste tänka mycket mer holistiskt. Är det ett hörselbarn så kanske jag bara tittar på hörselsituationen ... på hjälpmedel, språk och kommunikation. Sedan tänker jag kanske inte på så mycket mer. Och om det är ett synbarn så kanske man bara tänker utifrån syn. Jag tittar också på hur barnet förflyttar sig. Ja, man behöver tänka bredare helt enkelt när det är ett barn med flera funktionsnedsättningar.”**

Vissa av de intervjuade menar att det inte är så stor skillnad mot att möta barn med andra funktionsnedsättningar. Samma verktyg och metoder fungerar även för barn med dövblindhet. Några skillnader lyfts ändå fram, det handlar till exempel om att använda sig av bilder med tydliga kontraster eller i större format men också att tänka mer taktilt:

**”Vi har ju sådana här knappar som det kommer olika ljud ifrån när man trycker på dem. Det handlar om att lära sig att det händer något när man trycker på knappen. Man kan sätta olika ytor på knapparna så att det istället går att känna skillnad på dem.”**

Personalen beskriver erfarenheter av att det tar längre tid att genomföra olika insatser och att omgivningen behöver lära sig att vänta in och tolka barnets respons:

**”Ja, man måste vänta in, det tar längre tid. Man måste se till att man använder det taktila sinnet mycket mer. Jag menar, han [ett barn] har ju varit orolig och då har taktil massage varit väldigt gott. Sedan får man se, olika människor svarar olika men han svarar jättebra på det.”**



# 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 redovisas erfarenhet av habilitering insamlad genom intervjuer med barn och ungdomar med dövblindhet, föräldrar samt personal. Kunskapen som har sammanställts i rapporten identifierar områden där barn och deras familjer behöver ett specifikt stöd men också områden som pekas ut som centrala i det professionella arbetet.

Barnen och ungdomarna lyfter fram behovet att träffa andra med dövblindhet, både andra barn men också äldre, för att dela erfarenheter och för att få råd och stöd från de som gått före. Att känna delaktighet och att få tillgång till åldersadekvat information lyfts fram som viktigt.

Även föräldrarna uttrycker värdet i att få dela erfarenheter med andra föräldrar i liknande situation. De vill möta professionella med specifik kunskap om dövblindhet och dess konsekvenser och de önskar kontinuitet i stödet. Samordning av alla de kontakter som behövs och finns runt deras barn skulle avlasta anser föräldrarna. De beskriver nödvändigheten av att själva bli experter på dövblindhet, antingen de vill det eller inte.

De professionella uttrycker svårigheter med att identifiera om ett barn har dövblindhet. De är osäkra på de-

initionen och dess kriterier och på hur man ska utreda behoven hos barn med dövblindhet. Någon ger uttryck för att man har behov av en "större verktygslåda" och att man ibland behöver frånga sina metoder för att kunna bedöma och möta barnets behov.

Kunskap om dövblindhet, erfarenhetsutbyte, samordning, kontinuitet, helhetssyn och delaktighet är teman som genomsyrar intervjuerna och som kan ses som viktiga förutsättningar för ett gott bemötande av barn och ungdomar med dövblindhet och deras närstående.

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*

# Referenser

Andersson, M. *För barnets bästa? En rapport om hur samhällets stöd fungerar när det finns barn med dövblindhet i familjen*. Rapport från Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. (2015). Går att ladda ner från [www.nkcdb.se](http://www.nkcdb.se). Accessdatum 12 mars, 2021. <https://nkcdb.se/produkt/for-barnets-basta/>

Graneheim, U H. och Lundman, B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* (2004). Feb;24(2):105-12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.PMID: 14769454.

Johansson, C. *Identifieringsprojekt. Syn- och hörselnedsättning/dövblindhet bland barn och ungdomar inom Habiliteringen, Landstinget i Kalmar län* (2017). Går att ladda ner från [www.nkcdb.se](http://www.nkcdb.se). Accessdatum 28 mars, 2021. <https://nkcdb.se/stod-till-professionella/identifikation-och-kartlaggning/>

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (u.å). *Nordisk definition av dövblindhet*. Accessdatum 8 juli 2021. <https://nkcdb.se/om-dovblindhet/nordisk-definition/>

