

Transkribering av Habilitering & Hälsas podcast Funka olika -

Att vara förälder till barn med dövblindhet

INTRO: Välkommen till Funka olika – podden om livet med funktionsnedsättning

Om du får reda på att ditt barn är dövblint, hur skulle du hantera det? Vi möter en pappa till ett barn med medfödd hörsel- och synnedsättning och han berättar om sin resa. Gäst är även kommunikationspedagogen som hjälpt familjen att utveckla en kommunikation.

SUSANN: Jag heter Susann Smedberg. Välkommen hit, Sari Vähänikkilä.

SARI: Tack!

Du är kommunikationspedagog på Dövblindteamet i Stockholm.

Tillsammans med dig sitter Leif Werling. Hej, Leif.

LEIF: Hallå!

Du är förälder till Hampus som är nio år och föddes med dövblindhet. Hur skulle du beskriva att det är att vara förälder till ett barn med dövblindhet?

LEIF: När jag blev pappa till Hampus så var jag redan pappa till en tvååring som heter Lotta, hans storsyster. Så när man är förälder, så när man får ett till barn så tror man att det är ungefär lika men det blir ju väldigt annorlunda när man är förälder till sitt andra barn. Man tror att man är mer rutinerad och det är man i det praktiska, byta blöjor, mata och allt det där. Sen så kommer det ju andra utmaningar när det kommer till Hampus.

Så att vara förälder till ett dövblint barn för mig var att starta om på så många olika sätt. För jag var ju tvungen att hitta en väg som funkar med honom, samtidigt som jag skulle bearbeta det som jag och min fru gick igenom. För man fick ju möblera om rätt så ordentligt.

Men på det praktiska när de var så små så var det väldigt lika. Vi var ju tvungen att bara få livet att funka och att se till att de båda överlever.

SUSANN: Ni fick besked om hörselnedsättningen på BB och synnedsättningen fick ni sedan reda på lite senare. Vill du berätta lite, hur det var under den här tiden?

LEIF: Ja, så vi gjorde ju det här standardhörselprovet på BB där de bara skickade in en ton och så vill de se att det studsar tillbaka ordentligt.

Det funkar inte alltid för att det är vätska i öronen och sådant och så var fallet trodde de med Hampus och vi fick komma tillbaka om två veckor. Sen när vi gjorde det så funkar det inte det heller och då började de börja kolla andra saker som blodprov och så.

När vi fick beskedet att han var döv så var det ju väldigt tungt.

Det som vi ville veta direkt var, vad betyder det här i det praktiska. Vad kommer han kunna göra? Hur kommer det att påverka honom kognitivt och allt sådant? Hur kommer det här avvika från vår dotter och ett barn utan funktionsnedsättningar?

De vill ju få reda på varför han var döv, om det var någonting annat. Då började de röntga hjärnan och såg att det var förkalkningar i olika delar av hans hjärna och det var även förkalkningar i syndelen av hans hjärna. Och då började de testa det också.

Och den resan var ju väldigt tung. För att förstå att han var döv var en sak men att han också var blind, där hade inte jag förmågan, eller min fru heller för den delen, att förstå hur skulle vi kunna nå honom på något sätt.

Så när vi fick reda på det, och det var massa olika tester och det tog rätt lång tid. Det kändes ju mörkt.

Det var... frågan som slog oss väldigt starkt var, hur kommer han känna sig, att vi är där? Hur kommer vi kunna nå honom? Kommer han veta att vi älskar honom och kommer han veta att han inte är ensam? För att om han inte ser eller hör, och vi visste inte riktigt hur mycket han förstod, eller hur mycket, när vi rörde honom hur mycket han kände där heller. Så det var mycket sådant som pågick då.

Det positiva i allt det här är ju att, det är inte lätt, men vi har hittat en väg som får honom att skratta, få honom att le, vi kan busa och leka med honom.

Det är svårt att veta hur mycket han förstår, men det vi är helt övertygad om är att han vet att han är älskad.

SUSANN: Under den här första tiden fick ni något stöd, alltså psykologiskt stöd, eller fick ni några svar på alla de här omvälvande frågorna?

LEIF: Det fanns rätt så mycket stöd, och mycket stöd blev erbjudet till oss. Vi tog nog inte lika mycket stöd som vi kanske borde ha gjort under den perioden.

Sen var det ju så att vi blev kopplat till Dövlindteamet lite senare. Där har vi fått väldigt mycket stöd genom Sari.

Och habiliteringscentret har ju gjort väldigt mycket i att de har haft återkoppling med oss regelbundet. Vi har årsmöten där vi gör habiliteringsplaner. Han har andra funktionsnedsättningar också. Det är rätt så omfattande planer och habiliteringsåtgärder.

SUSANN: Sari, vi har hört Leif här. Hur kan det vara för föräldrar som får tidigt besked om dövblindhet? Vilka frågor och funderingar brukar de kunna ha?

SARI: Medfödd dövblindhet, alltså dövblindheten som inträffar innan språkutvecklingen har kommit i gång är väldigt ovanligt. De flesta föräldrar som får ett barn dövblindhet har inte så mycket kunskap, har ingen att identifiera sig med.

Redan det här att barnet inte ser kan vara väldigt främmande för många föräldrar och så också att barnet inte hör, likadant, och så när man har den kombinationen så är det väldigt ovanligt.

Så de är, jag tänker att det är många tankar precis som Leif beskrev. Hur ska vi få kontakt med vårt barn? Hur fungerar relationen? Hur förstår barnet att barnet är älskat?

Och där är ju allt det här... Det är väldigt viktigt att föräldrarna och närmaste omgivningen, alla de som interagerar med barnet, får kunskapen om hur man kan stötta utvecklingen på alla plan.

SUSANN: Vad börjar man någonstans i relation till barnet?

SARI: När jag kommer in kan det ha gått några år eller ett år eller så. Det ser väldigt olika ut när vi på Dövblindteamet kommer in.

Men kommunikationen är mitt område och medfödd dövblindhet påverkar kommunikationsutvecklingen, och kan också påverka sociala utvecklingen och kognitiva utvecklingen. Så är det viktigt att föräldrarna får kunskap om hur man ska bemöta barnet och hur man utvecklar kommunikationen.

SUSANN: Leif, du och din familj har fått hjälp av Sari. Vid vilken ålder på Hampus kom ni i kontakt med varandra?

LEIF: Det var väldigt tidigt, så jag minns nog att det var inom första året.

Han fick inopererad hörsel genom cochleaimplantatet när han var sju månader och det var väl i samband med det och att han fick hörapparat som vi blev i kontakt med, så inom de första tolv månaderna så fick vi kontakt med Sari och Dövblindteamet.

SUSANN: Och vad gör hörapparaten för hans hörsel, vet ni det?

LEIF: Cochleaimplantatet gör i dagsläget så att han hör våra röster. Så han har hörsel som motsvarar att han kan höra det basala som händer i omgivningen plus det, plus våra röster.

Så att i örat så har man 22 000 små hårstrån som tar upp ljudet. Han har 22 censorer som täcker en del av det så inte alls i det djupet som vi hör och eftersom han fick det så tidigt så kan han ju inget annat.

SUSANN: Om vi går tillbaka till när ni började hos Sari, hur gick det till? Vad gjorde ni där i början?

LEIF: I början var det mest att vi fick lära oss lite om hur det kan vara att ha en hörapparat. Upplevelsen, eller referenserna, var från andra människor, som kanske inte hade andra nedsättningar, och bara hur det kan upplevas. Sen fick vi ta den informationen och försöka föreställa oss hur det skulle kunna vara för honom, i hans värld med de begränsningar som han har.

Att vissa ljud som vi hör och tar för givet kanske kan skrämman honom, eller vissa ljud kanske han tycker är jätteroligt. Att han kanske inte alltid ser det, som när jag pratar med honom, kanske inte det är lika intressant som när hans stora syster leker med något annat i bakgrunden. Så hans respons som jag upplever och ser kanske inte är till mig, utan det kanske inte är omgivningen som finns.

Och bara sådana fundamentala idéer, att man fick leka med dem, smälta dem och försöka förstå dem i samband med honom och hans reaktioner. Den dörren öppnades för oss genom Sari och den världen att så här kan det också vara, och förmodligen är det så för honom.

SUSANN: Hur kommunicerar ni med Hampus?

LEIF: Med väldigt mycket kärlek, framför allt. Väldigt mycket kroppslig kontakt.

Vi använder ju tecken och tal, så vi har utvecklat hans eget teckenspråk, taktila tecken.

Eftersom han inte ser så använder vi ju hans kropp för att kommunicera. Antingen att han får göra det med oss med vår hjälp, eller att vi gör det på hans kropp.

Då är framför allt kommunikationen har att göra med förberedelse till vad som ska hända. Eller bekräftelse av det som händer.

Om vi leker så berättar vi för honom att vi leker och använder det tecknet.

Om han skrattar så bekräftar vi att du har roligt, du skrattar. Vill du att jag fortsätter, vill du att jag ska göra mera? Gör det tecknet och försöker se en respons på det. Eller har du haft nog, vill du att jag ska sluta? Säger du nej? Och gör tecknet på det.

Så det är väldigt basala kommunikation på det sättet, men vi känner att det jag gjort så fruktansvärt stor påverkan i vår relation med honom och han förstår att vi kommer att se honom.

Hur mycket han förstår vet vi inte och till viss del, och det här kommer att låta rätt så konstigt, till viss del så tror jag att det är rätt så oviktigt hur mycket han förstår hela tiden. För över tid tror jag att han börjar förstå vissa saker.

SUSANN: Det verkar ju vara väldigt olika det här hur mycket barnet hör, ser och kanske förstår. Hur går man till väga för att hitta ett sätt att kommunicera med barnet?

SARI: Ett barn med medfödd dövblindhet har inte samma uttryck som ett... Om man tänker på en liten bebis, som är seende och hörande, har ju väldigt tydliga uttryck.

Man kan samspela genom synen och hörseln och är synen och hörseln inte finns där så kan det vara svårt att upptäcka och märka vad barnet kommunicerar. Därför kan det se annorlunda ut än hur ett barn som är hörande och hörande gör.

Där behöver man hitta de här uttrycken, bekräfta dem taktilt och som Leif beskrev, i fortsättningen, använda taktila tecken för att ännu mera kommentera det som barnet uttrycker.

SUSANN: Kan du ge exempel på ett sådant taktilt tecken?

SARI: Jag kan ta som exempel ett tecken från teckenspråket - mer, som man gör med att man höjer handen uppåt.

Och när barnet sitter i gungan så ger man fart, så stannar man gungan och frågar genom att teckna på barnets kropp, vill du ha, en rörelse på barnets bröst till exempel nedifrån och upp? Vill du gunga mer, eller genom att ta barnets hand eller händer och föra dem uppåt i tecknet mer, Vill du gunga mer?

Och så väntar man in att barnet på något vis visar att "jo jag vill gunga mer". Det kan vara en grimas, ett läte, en fot som viftar och man tolkar det som "ja jag vill mer" och så bekräftar man "jag du vill mer".

Så genom att bekräfta barnets uttryck som kan ske överallt på kroppen, lär man barnet att när jag gör så här fortsätter det roliga.

SUSANN: Hur lång tid kan det ta att utveckla en sådan här kommunikation? Det tänker på Leif som verkar ha kommit ganska långt med uttryckas känslor. Hur lång tid tar det innan man kommer fram dit?

SARI: Det kan ta väldigt olika lång tid. Det beror helt och hållet på barnet och jag skulle kanske säga mest på omgivningen. Hur medveten man är och kunna ge det här stödet för barnen att bekräfta barnens uttryck.

LEIF: Jag har ett exempel på det här och det var ju när...

Så jag har ju suttit med Hampus i min famn väldigt mycket. Det gjorde jag och min fru väldigt länge. Det gör jag fortfarande.

Han är ju nio, över nio år nu så han är ju rätt så tung, men i början när vi gjorde det så började jag leka och nynna för honom och sjunga. Och jag säger ofta hans namn, så "Haampuss" och så en vacker dag så skrattade han när jag stod där.

Då hade vi redan startat upp den här kommunikationen, eller modellen, med Sari, så vi var ju medvetna om att vi gör någonting och så kan det ta upp till fem minuter eller mer, längre, för honom att reagera på saker och ting.

Då testade jag, då tänkte jag, undrar om han reagerar på min röst och att jag säger hans namn. Och så fortsätter jag det här i några veckor.

Och så en dag så sa jag till min fru, kan inte du kolla på det här? Tror du att han reagerar på vad jag säger? Och när jag gjorde det så gav han en reaktion. Han log, han skrattade och Nina tittade på mig och sa "Tror du verkligen att det är att han reagerar på dig?" Så var ju väldigt osäkra, men så fortsätter vi.

Jag skulle säga att det tog nästan ett år tills vi var helt övertygad om att det här är en direktkoppling till den handlingen som jag gör, att jag säger hans namn. Och nu var det här kanske sex år senare, så är vi helt övertygade att det är så.

SUSANN: Sari, den här uthålligheten då, tålmodet man kan behöva ha som föräldrar innan man får respons, hur pratar du om det med föräldrar?

SARI: Jag kan ge exempel om andra barn, hur lång tid det har tagit innan barnet har gett uttryck på något.

Man måste ju vara väldigt nära barnet och väldigt lyhört och verkligen inne i den här samspelssituationen som kommunikationspartner så kan det vara lätt att missa när barnet gör någon rörelse med fötterna eller en grimas i ansiktet. Man kanske missade det, men då är det bra att använda, att filma som verktyg och så kan man efteråt titta på filmen och se barnets reaktioner.

Och när man upptäcker barnets uttryck och signaler så kan man nästa gång man ser dem också bekräfta dem så att barnet använder dem mer.

SUSANN: Hur har du klarat det här med tålmodet Leif?

LEIF: När man ser att det funkar då blir incitamentet väldigt högt.

Någonting som vi konstant undrar och tänker och funderar på med Hampus är, är han ensam? Hur ensam är han?

Alla de här grejerna som tar lång tid, det spelar ingen roll för oss som vårdnadshavare för det ger så mycket. Vissa saker är svårt och vi har säkert gett upp vissa grejer, men de stora grejerna är att se hans respons och leka med det och få fram mer.

På något sätt så, det här med tålmodet, den känns som att försvinner och ersätts med framgång och att man känner att man kommer närmare, i det här fallet min son. Så det är inte så mycket någonting som vi tänker på i det dagliga.

Med det är sagt så är väl att man har möblerat om lite i huvudet att det här är bara den vägen som vi har med Hampus. Så det är bara att köra på.

Vi har inte lika mycket att tålmod med våra döttrar till exempel. Så om de inte sitter ner och vill läsa, då är det ett stort problem, men om han somnar mitt i när jag försöker kommunicera med honom, det är bara så det är.

SUSANN: Vad säger döttrarna om det då?

LEIF: Att saker ting är lite orättvist ibland.

Han är ju rullstolsbunden. De gick på en liten klass på habiliteringen för syskon till barn som har funktionsnedsättningar.

Och då frågade han vad tycker ni, de här som ledde kursen, frågade barnen vad tycker ni är orättvist?

Min dotter Ella, som var fem år, tyckte att det var väldigt orättvist, att vi fick skjutsa runt honom hela tiden i rullstolen, och hon behövde gå. Så jag tror att deras upplevelse av världen och honom är på deras sätt och sen utvecklas det.

De älskar honom väldigt mycket, de ser inte honom som kanske världen gör, utan det är deras bror. Alla konstiga ljud som han gör ibland, tycker de är helt normala.

När vi har varit i situationen med andra barn med liknande funktionsnedsättningar som Hampus så tycker de att det är konstigt. Så att bara för att de är vana vid Hampus betyder inte att de är vana vid hela den världen eller andra barn med liknande svårigheter.

SUSANN: Sari, förutom kommunikationen så antar jag att man också behöver lära barn att förstå sig själv och sin roll i omgivningen. Hur gör man det?

SARI: Där kommer det taktila sinnet in igen.

För att barnet ska kunna förstå omvärlden, förstå sig på föremål, så måste barnet få dem nära sig, kunna utforska dem, och man kan göra utforskning med hela kroppen.

Sådana här, som till exempel ett tak kan ju vara väldigt svårt att förklara för ett barn som inte ser vad tak är. Man kan ta taket närmare. Man kan ta en kartong och barnet ligger i kartongen och kan känna på väggarna och taket. Och det kanske hänger någonting spännande från taket också som man kan känna på och leka med, så att man får förståelse för rummet. Så att man måste ta allting nära barnet.

Ett barn med dövblindhet lär sig bäst genom att göra. Och i vardagsituationer hemma är det bra att barnet är delaktig i till exempel tandborstandet och kanske till och med hjälper ett syskon eller pappa att borsta tänderna så att barnet förstår att det inte bara är mina tänder som borstas utan alla tänder borstas. Eller att när barnet får solkräm, man ska ut och det är soligt, att barnet får vara med och bre solkräm på ett syskon, så att barnet får förståelse för om världen.

SUSANN: Är det framför allt händer och fingrar som är centrala för barn med dövblindhet i kommunikation och att lära sig saker?

SARI: Händerna är jätteviktiga, men man kan ju känna upplevelser med hela kroppen. Men händerna är viktiga i utforskning. Att man kan, med hela handflatan, känna ett föremåls storlek och form. Och med fingertopparna har de mycket känsla i sig så man kan känna detaljer.

Och faktiskt munnen och tungan. Där får man väldigt mycket information om man kan använda munnen och tungan till att utforska till exempel föremål. Där kommer väldigt mycket information om föremålet.

SUSANN: Leif, vilka sinnen använder Hampus framför allt?

LEIF: Det är det taktila och hörseln ska jag säga.

Även om han är döv på många sätt så är det ju en bekräftelse för honom att det är någonting som händer i rummet.

Så på morgonen är det väldigt mycket som pågår. På morgonen när alla vaknar, vi ska få i oss frukost och det är oftast en diskussion om någonting med hans syskon. Sen går de till skolan och då är det tyst. Då börjar han ropa högt och bara... han vill få bekräftelse att vi fortfarande är där. Nu är de borta. Han kanske försöker säga hej då till dem.

Just med Hampus så känner vi att vi måste fokusera på alla hans sinnen nästan samtidigt. Vi har inte prioriterat någonting över det andra, utan väldigt mycket taktilt.

Vi är med honom väldigt mycket. Kramar om, hålla honom i händerna, gosar. När vi busar och leker så är det ofta så att vi är nästan på honom eller han är på oss.

Men mycket med röst, mycket sjunga, mycket nynna. Och sen så har vi en annan lek med honom där vi sätter våra händer över hans ögon. Han är ju blind men han ser ljus och mörker. Och det är väl en kombination med att vi rör runt den delen av hans ansikte plus att det blir mörkt och ljus. Det tycker han är väldigt kul i samband med att vi då frågar "vart är Hampus"? Vart är du någonstans?

Så att vi vet ju inte hur mycket han verkligen förstår i den leken, men han tycker det är väldigt kul.

SUSANN: Vad går han för skola, Hampus?

LEIF: Han gick på en specialförskola på Södermalm här i Stockholm ett tag och nu går han på Mockasinen som en del av Solbergaskolan vid Telefonplan.

Det är en anpassad skola, så det finns en pedagog eller en lärare för varje barn och i hans klass är fem barn i liknande situation som honom.

SUSANN: Sari, vilka kan behöva vara ett stöd kring barnet och lära sig kommunicera med barnet till exempel?

SARI: Det ser olika ut i olika nätverk. Det kan också vara grannar, vänner, morfarföräldrar och professionella som logoped, specialpedagoger och skolpersonal eller förskolepersonal. Det kan se lite olika ut.

Men föräldrarna får välja vilka man vill ha med i nätverket därför att föräldrarna måste känna att de får kraft och energi av deltagarna i nätverket som träffas regelbundet och jobbar med barnets kommunikationsutveckling.

SUSANN: Leif, vilket stöd har ni av omgivning av släkt och vänner när det handlar om Hampus?

LEIF: Vi har alltid involverat förskolan och skolan, sen har vi haft professionell hjälp också från habiliteringen. Sari, såklart, har ju drivit mycket av det här.

Inte så mycket familj än, men det kanske är dags att tänka på att låta Lotta som är elva, hon kanske kan vara involverad om något år.

Men vi känner att vi har fått den hjälpen vi har velat. Alla vi har frågat eller alla vi har bjudit in har alla tackat och sen jobbat med det kommunikationssättet och de tecknena.

SUSANN: Sari, hur kan man organisera hemmet om man har ett barn med dövblindhet? Alla barn kanske inte använder rullstol, utan kanske är lite mer rörliga.

SARI: Det kan ju se väldigt olika ut hur barnet tar sig fram, barnet med dövblindhet.

Många av de barn som jag träffar som har medfödd dövblindhet har också rörelsehinder, men kan till exempel vara på golvet och rulla i väg på golvet, så det är bra att tänka att man har möjlighet till det.

Många barn utforskar mycket genom att ta sig fram på golvet. Annars är det bra att tänka att man har intressanta föremål, leksaker sådant som barnet självmant kan ta sig till och leka.

Det är bra att ha dem alltid på samma ställe så att barnet verkligen får det där självbestämmandet att nu vill jag leka med den här leksaken, och att den alltid finns på samma ställe så barnet hittar.

Så man får anpassa efter barnets förutsättningar.

SUSANN: Vilka rimliga förväntningar kan man ha som förälder på sitt barns utveckling?

SARI: Jag tänker, som en klok förälder sa en gång, att det viktigaste är inte hur långt mitt barn når, utan det viktigaste är att hon når så långt som möjligt enligt sina förutsättningar. Och det tänker jag att det är jättebra sätt att tänka.

Vi omgivningen, vi ska inte sätta några gränser för barnets utveckling.

Vi ska utmana barnet i lagom mängd så att barnet har möjlighet och att vi ska vara lite steget före så barnet ska utvecklas vidare.

Ingen av oss kan säga hur långt barnet kommer, men med rätt stöd finns det möjligheter till utveckling.

SUSANN: Leif, vad tänker du framåt för Hampus del?

LEIF: Vi tänker nog väldigt lite om hans utveckling och förmåga.

Det är lite som Sari nämnde där att vi vill ju att han ska utveckla så mycket han kan och sen har vi ju utmaning med honom som vi har med våra andra barn. Man ligger alltid lite steget efter i vad de förstår och vad de kan göra och vad de vill göra. Så det är väl vårt jobb som föräldrar att vara konstant, vara uppmärksamma till var de är idag och var nästa steg skulle kunna vara och vad vi kan göra för att hjälpa dem dit.

När det kommer till Hampus desto mer han förstår runt oss, vår närhet och vad det betyder för honom, att han känner sig trygg och inte ensam. Om vi kan förmedla det på ett bra sätt, då känner jag att vi har kommit långt.

SUSANN: Hur skulle du säga att du har förändrats som person eller förälder av att ha Hampus som son?

LEIF: Mycket, jag har nog... Det har ändrat hur jag har sett världen och hur jag ser på kommunikation. Det har ändrat hur jag är med min partner och även mina andra barn.

Det har ändrat mina värderingar på vissa saker. Det som är viktigt för Hampus är ju... det viktigaste målet vi har när det kommer till Hampus är att han ska känna sig älskad. Det är något vi har tagit vidare till resten av familjen också. Och att han inte ska känna sig ensam.

Jag tror kanske på något sätt, speciellt med honom, att man har utvecklats till att man har blivit mindre självisk. Och jag hoppas på många sätt att prioriteringen har blivit lite bättre i de relationerna som är viktiga.

SUSANN: Om någon som lyssnar på det här programmet precis har fått ett besked om dövblindhet för sitt barn, vad skulle du vilja förmedla till den föräldern?

LEIF: Den här känslan av ensamheten och att det är mörkt kommer att bli bättre.

Jag hade ett stort behov av att göra någonting. Även om jag visste att han var dövblind så ville jag fortfarande lära mig teckenspråk. Jag förstod någonstans att det inte skulle hjälpa, men jag gjorde den då. Så det här behovet att jag måste göra någonting.

Gör någonting. Absolut, men förstå att det kanske bara för dig och inte för barnet, eller din relation med barnet.

Sen har vi ju alla en rätt så cool förmåga att lösa situationen och bli van men ändå gå framåt. Och värna om den relationen som ni har med erat barn.

SUSANN: Och Sari, vad kan man få för typ av stöd på Dövblindteamet?

SARI: Vi har kuratorer, vi har psykologer, vi har synpedagoger och så kommunikationspedagoger.

Jag jobbar med barn och familjer och vår andra kommunikationspedagog jobbar med vuxna.

Och vi på Dövblindteamet vi samarbetar väldigt mycket med olika habiliteringscenter, därför att de barn som har medfödd dövblindhet har också habiliteringskontakt.

På habiliteringscenter finns professioner som vi inte har på Dövblindteamet, som arbetsterapeuter, sjukgymnaster och så vidare.

Vi samarbetar också med Synscentralen, med synpedagoger och barnhörselhabiliteringen med specialpedagoger där. Dövblindteamet kommer in med det här specifika smala området som handlar om dövblindhet.

SUSANN: Förutom Dövblindteamet, var kan man mer få stöd någonstans?

SARI: Det finns någonting som heter Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor som bland annat ordnar, varje höst, en digital utbildning för föräldrar som har barn under 18 år med tidig kombinerad syn och hörselnedsättning.

På Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor får man också väldigt mycket information, de har publikationer, de ordnar webinarier som handlar mycket om kommunikation och olika områden som berör dövblindhet.

SPSM, Specialpedagogiska Skolmyndigheten, på deras hemsida finns det filmer som handlar om dövblindhet där man kan få idéer och tips också.

Sen finns det en intresseorganisation, Förbundet Sveriges Dövblinda, där det också finns föräldragrupp och som ordnar aktiviteter för familjer som har barn med dövblindhet.

Det finns också DBU, dövblinda ungdomar som barnet själv kan bli engagerat i när barnet är lite större.

SUSANN: Med det säger jag stort tack till dig Leif Werling.

LEIF: Tack själv.

SUSANN: Tack också, Sari Vähänikkilä, kommunikationspedagog på Dövblindteamet som är en del av Habilitering & hälsa i Region Stockholm.

SARI: Tack.