

## **Transkribering av Habilitering & Hälsas podcast Funka olika –**

### **Att vara förälder med dövblindhet**

INTRO: Välkommen till Funka olika - podden om livet med funktionsnedsättning.

Pontus Degsell föddes döv med begränsad syn. Idag är han förälder till två tonåringar och gästar oss för att prata om livet som förälder med dövblindhet. Med är också Moa Wahlqvist, forskare, som studerat familjer där en förälder lever med dövblindhet.

SUSANN: Mitt namn är Susann Smedberg.

Dagens gäster är Moa Wahlqvist, medicine doktor och forskare vid Örebro universitet. Moa har bland annat varit med i ett forskningsprojekt om hälsa och familjeklimat i familjer där en förälder har dövblindhet.

Hej och välkommen Moa!

MOA: Tack så mycket. Trevligt att vara här.

SUSANN: Med oss är också Pontus Degsell. Pontus har Ushers syndrom och är förälder till två barn. En trettonårig flicka och en femtonårig pojke som båda är seende och hörande. Och jag ska också säga att i och med att du är döv förmedlas din röst av en dövblindtolk.

Pontus, så att lyssnaren förstår, hur går dövblindtolkning till?

PONTUS: Jo, jag är döv, stendöv. Jag hör ingenting och så föddes jag.

Nu har jag Ushers syndrom typ 1 och det innebär att jag ser sämre och sämre. När man blir äldre blir synen ännu sämre. Jag har ungefär tio grader av min syn kvar. Jag har ett väldigt begränsat synfält.

I mörker ser jag inte och då använder jag taktilkommunikation med teckenspråk i händerna.

Är det ljus så är det lättare, då kan jag så, så jag kan se teckenspråket och man måste teckna nära ansiktet så att jag kan se. Det är så jag kommunicerar.

Min fru är döv och familjen tecknar helt hemma, så det är vårt språk hemma.

SUSANN: Det här programmet handlar om att vara förälder med dövblindhet. Hur skulle du beskriva att det är att vara förälder med dövblindhet?

PONTUS: När jag träffade min fru så gifte vi oss och så började vi prata om det här med att ha barn och att vi ville det. Och jag kände att vid, när man började komma upp i åldrarna där, vi var över 35 båda två så vi var lite äldre, men vi började planera att skaffa familj.

Jag hade redan sett några dövblinda som hade barn, så att det blev som förebilder. Jag visste att det här gick. Jag visste att det inte var någon fara och att man kan det.

SUSANN: Förberedde ni er på något särskilt sätt inför att ni skulle bli föräldrar?

PONTUS: När första barnet föddes så såg jag ganska bra och jag visste ju att det kunde bli tufft men vi var ju beredda på det här.

Vi hade bra tolkar, vilket var viktigt. Jag var ju beredd, och sen så när vi väl fick vårt första barn då så var det ju viktigt just det här med att ha bra tolkar.

Det är jag jättetacksam för, det har fungerat bra. För jag behöver tolk för att kommunicera med sjukhus, myndigheter, på BB, BVC och sådana saker.

SUSANN: Moa, utifrån att du forskat på familjelivet där en förälder lever med dövblindhet, hur skulle du säga att föräldraskapet påverkas av dövblindheten?

MOA: Jag tänker att jag känner igen det som Pontus pratar om från de studier som vi har gjort. Att man, dels det här inför att skaffa barn, att man börjar fundera hur blir det för oss och det här att ha andra som förebilder är något som flera har pratat om som något väldigt positivt.

Men, sen också att hitta den här planeringen som behövs, att veta att ja men hur ser det ut dit vi ska om man ska någonstans eller att ha en beredskap för om barnen är i den åldern att de kanske springer i väg, ja men då kanske de får sitta i vagnen eller att man får använda en sele på och kanske ha en lina så man kan hålla koll på var barnen finns, finns det också exempel på. Att ha strategier för att kunna ha överblick över barnen. Så det är något som vi ser i forskningen också.

SUSANN: Det här med boende då, dels kanske planering av hemmet, men också var man bor, är det någonting som är viktigt för de här familjerna?

MOA: Det har vi också fått berättelser om när vi har intervjuat föräldrar att man tänker igenom, ja men vi väljer att bo kanske i ett lugnare område där det finns en inhägnad gård som vi kan gå ut på, eller att vi väljer att bo så att det är lätt att ta sig på det sätt som passar för en.

PONTUS: pratar ju också om det här är att när det är mörkt, och den mörka årstiden i Sverige är ju väldigt lång, då behöver man också ha en beredskap för. Bor vi så att vi har nära till skola, förskola, mataffärer och så vidare, så att man kan ta sig på ett enkelt sätt. Det är inte alltid man kan förlita sig på kommunala färdmedel, eller färdtjänst eller sådana saker.

SUSANN: Är det något annat som är signifikant för de här familjerna, jag tänker på det här med familjeklimatet?

MOA: Ja, men precis. Vi frågade också om hur man upplever klimatet i familjen och det vi ser där är att man ger uttryck för en stor närhet. Både från föräldern med dövblindhet,

men också den andra föräldern i familjen, och barnen med. Att man upplever att man har ett nära förhållande till varandra.

SUSANN: Både du och din fru har hörselnedsättning och ni tecknar hemma. Hur har barnen lärt sig att teckna?

PONTUS: Redan när de var små i tidig ålder, redan i bebisåldern, så tecknade ju de lampa och så där och så pekade de uppåt, och mat och sådana saker.

Barn tar ofta gärna åt sig, teckenspråket först och det talade språket kommer senare. Och det är så klart jättehärligt att se, för det kräver mer ögonkontakt och man får mer kontakt med barnet av det här. Fysisk kontakt och när man bara lekar i sandlådan ger det en annan kontakt. Det kräver en typ av turtagning för att man måste vara visuell och så i sin kontakt. Så att det hängde med bra redan i tidig ålder.

När de växte upp och började lära sig mer av en kommunikation, det var ju också härligt att se.

Det är samma med förskolan till exempel när vi var där. Då fick man ganska ofta beställa tolk till föräldramöten och så där. Och ibland så fanns det ingen tolk, så var det helt enkelt att det fanns ingen tolk tillgänglig, eller så har de då glömt beställa. Och min son, som då var fyra år, han sa, "Jag kan ställa mig där och teckna vad fröken säger." Han var fyra år gammal och han kunde ändå förmedla vad de här fröknarna sa.

Sen när han har växt upp och jag ser sämre och sämre och sämre, då så, som sagt, mina barn vet att när det är mörkt, då får man ta pappas hand istället och teckna i min hand.

Det finns ju alltid möjlighet till kommunikation inom familjen och de vet hur det fungerar?

SUSANN: Hur gör du för att få barnens uppmärksamhet om de är till exempel i ett annat rum?

PONTUS: Jag och min fru är ju överens om vissa regler hemma. Vi tjarar inte och säger "men kom hit nu, kom hit nu, kom hit nu" och ropar på varandra och så där. Och det gör inte barnen heller, utan man går fram till varandra och så är det väldigt ofta att man lägger handen på axeln, eller på armen till exempel, och säger det man ska säga. Så att så gör vi och ibland gäller ju det att då får man gå in i barnens eget rum och säga att nu ska vi göra det här eller nu är det mat, nu ska vi gå ut och sådana saker. Så så får man ju ha den typen av kommunikationsmetod helt enkelt.

SUSANN: Och om ni ska i väg på utflykt eller besöka någon ny plats, hur förbereder du inför en sådan situation?

PONTUS: Om vi ska åka på någon typ av utflykt och till exempel så är det jätteviktigt att jag vet innan vad som kommer hända där och hur det ska fungera. Och när jag väl vet det och kan följa med då blir det mycket bättre.

Ibland så behöver jag säga nej. Vissa saker kommer inte fungera.

Till exempel om man planerar någon typ av utflykt där man ska gå i fjällen eller vandra och så där. Det går, det vet jag att min balans inte klarar av. Då kanske det är någonting som min fru kan göra i stället. Kan följa med barnen på det.

Jag kan ju också beställa ledsagare. Och det betyder att någon då följer med mig och går bredvid mig och leder mig. Det fungerar ju bra, så det är ett annat alternativ.

SUSANN: Moa, vilka vanliga strategier kan man utveckla som förälder om man har dövblindhet?

MOA: Jag tänker att Pontus ger exempel på många strategier som man gör. Och det här återkommande planerandet att veta i förväg, att man kommer överens om hur ska vi göra det här, kommer överens med sin partner eller kommer överens med barnen när de är så pass stora så att man kan det.

Och jag tänker att alla i, dövblindheten är ju på något vis ständigt närvarande i familjen och är något som man hela tiden hanterar och förhandlar om.

SUSANN: Är det några områden som är vanlig att behöva stöd inom när det gäller föräldrarollen?

MOA: Ja, det är något som framkom i våra intervjuer att här kan det finnas ett glapp.

Man ger uttryck för att man behöver hjälp eller stöd i att utöva sitt föräldraskap på olika sätt. Det kan ju handla om rent praktiska saker man kanske behöver hjälp med. Vi har varit inne på det här med ledsagare att kunna ta sig till olika platser, men det kan ju också vara hemma kanske, att få hjälp med olika saker.

Men där, i de berättelser som vi har fått till oss, så säger föräldrarna, att där kan det vara så att man får stöd... jag får ett individuellt stöd utifrån min dövblindhet och hur det är att leva med den, men inte i förhållande till att jag också är förälder.

Och vänder jag mig då till kanske en verksamhet där man ger stöd utifrån ett föräldraskap, ja, men då kanske jag har fått svaret att ja...vi kan hjälpa dig i ditt föräldraskap men vi kan inget om dövblindhet. Och så hamnar man lite mellan stolarna där.

Och så om man har ledsagning, som Pontus var inne på, eller personlig assistans, så ser det också väldigt olika ut hur de personerna kanske hjälper till med barnen. De ska kanske inte det egentligen, men en del gör det ändå för att underlätta.

Så det där är nog en...Ja, man kan säga att det behövs mer stöd kring just det här att utöva sitt föräldraskap.

SUSANN: Pontus, har du fått någon hjälp kring föräldrarollen exempelvis läxläsning med barnen?

PONTUS: När de började i skolan då var det inte så mycket läxor till en början. Sen började de tvåan och då helt plötsligt var det matte och det var andra ämnen.

Där tycker jag ändå att jag kan hjälpa till. Det var inget större problem för det var lite lättare och enklare matte och så där. Det kan till och med en dövblind, och det var till och med ganska roligt.

Men sen så när de kom ännu högre upp i åldrarna var det ju mycket böcker och sådana saker som jag kände att det här ser inte jag och de är inte anpassade till dövblindhet heller de här böckerna hur de är skrivna. Så min fru tog mycket av det arbetet.

Och det är också mycket digitalt nuförtiden. Man sitter vid datorer och pluggar och så där. Och sen så med språket och det materialet är ju inte anpassat på något sätt. Så att där kan inte jag alltid hjälpa till. Det är jättesvårt att se den här svaga texten som är svår att se. Det är svårt för mig. Men det är viktigt att de därför får extra stöd i skolan för att kunna göra sina läxor. Och det fungerar ganska bra.

Det finns ju många system nu som skolorna använder för att ha kontakt med föräldrar. Och i de här digitala verktygen så kan det ju räkna ut själv statistik över hur duktig det här barnet är. Så jag ser ju verkligen att ju mindre papper och ju mindre sådana läxor desto mindre kan hjälpa till. För nu kommer barnen med sina egna datorer som de har fått från skolan. Så jag har svårt att veta vad mina barns resultat är eftersom det räknas ut i de här systemen.

Jag kan inte se vilket resultat de har fått på vissa uppgifter. Då måste man alltid ha kontakt med läraren och fråga "Kan mitt barn det här? Har de klarat betygen eller inte?"

Så länge de är duktiga i skolan är jag nöjd, men det är klart att det är en utmaning.

SUSANN: Moa, vilken roll kan partnern få i relation till en förälder som har dövblindhet?

MOA: Vi har gjort intervjuer med partners också och det de pratar om är dels att ta ett ganska stort ansvar i familjen.

Det kanske är "jag" som behöver vara den som skjutsa till aktiviteter. Och när kommunikationen inom familjen kanske sker via olika språk, man kanske har både talat språk och teckenspråk eller taktilt teckenspråk. Då kan det vara så att "jag" får bli den som medlar emellan och hjälper till, så man försöker att hela tiden se till att det ska fungera så bra som möjligt och kanske ställer sina egna behov lite vid sidan av det för att få familjen att fungera. Och prata om att ja, men sen när barnen blir större då kanske jag kan göra det här, men just nu så behöver jag finnas tillgänglig.

Men man pratar också om att omgivningen kan stötta upp där och att det kanske finns anhöriga, mormor, morfar, farmor, farfar som ställer upp.

Eller att man har en väldigt förstående arbetsgivare som förstår att man kanske behöver åka hem från jobbet med kort varsel, eller har en möjlighet att anpassa semester så att det funkar i familjen och så.

Men föräldern får, den andra föräldern, får ta ett stort ansvar.

SUSANN: Vilket stöd kan partnern behöva?

MOA: Där kan man återigen då tänka sig att det här med ledsagning eller personlig assistans, att ha en sådan person i hemmet kan underlätta för att man kanske ska kunna få den där pausen som man behöver. Men det finns inte heller där speciellt mycket stöd att få.

Några av de partner som vi pratar med pratar också om vikten av att få lära sig ett gemensamt språk i familjen så att man kan kommunicera med varandra. Men även där hittar man ju strategier för att kommunicera genom att kolla av, så att det jag säger, ja men uppfattar du det på rätt sätt, eller i en konflikt att pausa på olika sätt och så.

Men stöd behövs för att kunna få vila och återhämtning själv.

SUSANN: Och hur kan det vara för barnen då att ha en förälder med dövblindhet?

MOA: I intervjuerna med barnen så pratar de om att det här är ett familjeliv som ser likadant ut som deras kompisar.

Jag tänker att man ska komma ihåg att det här är familjer som de lever i. De har bara sina kompisar att jämföra med och man har ingen annan familj att jämföra med på det sättet.

Men de pratar om att de gör samma aktiviteter, leker med kompisar eller håller på med någon sport eller så där.

Men sen finns det också områden där de kanske ställer upp lite mer för sina föräldrar. Visar en stor omtanke om sin förälder med dövblindhet. Lär sig tidigt att man behöver plocka undan saker. Leksakerna kan inte ligga framme för då kanske min förälder kommer snubbla över det. Eller tända lampan när det är mörkt för att kunna kommunicera. Ja, det här jag var inne på tidigare att ha en fysisk kontakt när man finns i närheten.

Men det barnen pratar om är också omgivningens, det kanske omgivningen som ibland genom sina frågor gör att det här blir annorlunda. För barnet kanske det inte är annorlunda. Det är ju som sagt en familj man lever i. Det är den man känner till.

Men när andra i omgivningen ställer frågor eller säger "Oj, om jag inte såg och hörde nämen, usch det skulle vara hemskt." Och så tänker barnet, men vad då? Hur blir det här? Och vad tänker min förälder? Så jag tänker att det är väldigt viktigt hur omgivningen möter de här barnen.

SUSANN: Pontus, upplever du att dina barn tycker att det är jobbigt inför andra?

PONTUS: När de var små då, nej, då upplevde jag det ingenting, jag tror inte de tänkte på det. De lekte som andra barn och som vanligt.

Och vi hade bra kontakt med andra hörande föräldrar, till exempel på kalas och så där. Och det var aldrig något problem med barnen.

Och sen så när de började komma upp i den här åldern där barn följde mig hem efter skolan, då kunde jag uppleva att de ibland tyckte det var konstigt och det blev blickar och så där. Och jag upplevde att mina barn ibland tyckte att det här var pinsamt. Så att det tycker jag att jag kunde se den skillnaden.

Men det är också väldigt mycket beroende på vem det är. Jag tycker till exempel att min äldsta, min son, han tyckte nog att det här var jobbigare. Han var inte förtjust i att några kompisar skulle komma hem till oss. Och det har jag liksom uppfattat och vi har pratat om det och jag har frågat varför det är så här.

Sen har vi mitt andra barn, min tjej då. Hon är mer så där nyfiken. Hon vill liksom... "Pappa, kan vi inte lära oss med ett teckenspråk" och så där.

SUSANN: Har dina barn fått något stöd med anledning av att du har dövblindhet?

PONTUS: De har väl inte fått något speciellt stöd egentligen. Alltså inte rakt till mina barn. De har aldrig fått något stöd som till exempel kurator eller sådana saker. Det har de inte haft.

Men jag är väldigt, väldigt tacksam över att de kan få stöd från andra barn som själva är CODA. Alltså children of deaf adults. Det är då barn som själva har döva föräldrar. Och där har de fått väldigt mycket stöd.

Att de kan prata med andra barn i samma situation, umgås med barn i samma situation. Och fråga också lite hur gör ni hemma? Hur är det med era föräldrar? Hur ser det ut där?

Sen så kan det också vara äldre personer som har dövblindhet, som de kan fråga saker om. Hur har det fungerat för er och få svar på sina frågor? Det typ av stöd har betydtt väldigt mycket.

Vi är också med i en förening för personer med dövblindhet, FSDB (Förbundet Sveriges Dövblinda), och där finns också väldigt mycket stöd för familjer. Familjeläger, till exempel som man åker till på sommaren.

Där finns det väldigt mycket barn som har föräldrar med dövblindhet. Då får de sin egen tid för att de barnen ska kunna prata med varandra och det finns professionella med där också som kan prata med dem.

Och vi föräldrar har våra egna aktiviteter. Det har varit ett jättebra stöd, de arrangemangen.

Och efter att det här familjeläget har varit slut så kan man fortsätta ha kontakten. Det verkar som att det har fungerat väldigt bra att känna som barn att man inte är ensam. Det har alltid varit roligt att se att barnen växer upp, men de fortsätter ha de här kontakterna och vi hälsar på varandra och så.

Att barnen känner en koppling till andra barn, en relation till andra barn som också har död blinda föräldrar. Jag uppfattar att de har fått ett väldigt stöd av det här.

SUSANN: Vilket behov har du själv att träffa andra föräldrar?

PONTUS: Jag känner absolut att jag har ett behov av det.

SUSANN: På vilket sätt är det ett stöd för dig?

PONTUS: Att man identifierar sig med någon annan. Det är lättare också att prata med någon med samma upplevelser. Att man kan kommunicera med varandra och förstå varandra på ett bra sätt.

De berättar om sitt liv och sina erfarenheter och jag som ny föräldrar då, kunde också lära mig av dem när det var under den tiden. Så att det handlar om identitet och att kunna använda samma språk. Att veta att den här personen har också Ushers syndrom och vi kommer från samma kultur i och med det.

Det har blivit en jättebra vängrupp av de här föräldrarna som jag har lärt känna ska man säga. Och jag som pappa som kunde känna mig lite ensam så där, så har jag andra pappor att prata med. Det känns bra.

SUSANN: Moa, i er studie studerade ni hälsa och vad kommer fram till när jag ger hälsa i de här familjerna?

MOA: Ja men precis, vi ställde frågor om hälsa, hur man upplevde sin hälsa till både föräldern med dövblindhet, partnern och barnen.

Och det vi kan se är att det finns en risk och kanske främst hos föräldern med dövblindhet att man upplever ohälsa. Det kan handla om en ångest, depressionsproblematik eller en ohälsa.

Det är något vi vet från annan forskning om hälsa hos personer med dövblindhet att det finns en ökad risk för både ångest, depression, ett mer generellt dåligt mående, problem med trötthet. Det har vi ju inte pratat om så mycket här nu, men att leva med dövblindhet det kräver mycket energi av.

Vi har pratat om det här, att planera och förbereda och kanske ha både plan A, B och C och ända ner till ö för vad som kan hända. Vilket kräver mycket energi och det kräver energi att använda synen, hörseln om man kan det. Så den här tröttheten var ju något som även de här föräldrarna pratade om när vi intervjuade dem.

SUSANN: Hur har du hanterat det här med energi och trötthet Pontus?

PONTUS: Jag bara sitter här och håller mig från att inte skratta. Jag känner igen det här verkligen. Jag vet hur känslan är.

Och hur jag själv hanterar, ja det kommer ju tuffa perioder. Så kan det vara, speciellt när man har barn. Det är mycket skrik på nätterna och det är mycket man måste tänka på. Och dålig sömn, stress. Så det är klart att det påverkar om man blir trött. Och det är just därför som den här planeringen verkligen kommer in.



Nu när barnen är lite äldre, då kan det ju bero på...allting, det kan ha hänt någonting på skolan som tar mycket energi och sådana saker. Så att man blir slut, så är det.

SUSANN: Moa, hur kan man göra för att minska riskerna för att utveckla ohälsa?

MOA: Ja men, det hade vi intervjuerna med föräldrarna också att man hittar sätt att återhämta sig själv. Att man, ibland kanske den andra föräldern gör aktiviteter med barnen och jag får en möjlighet att vila eller att man kanske använder sig av mindfulness eller sådana aktiviteter, eller hur man ska säga. För att få återhämtning och vila.

Eller att ta vara på guldkorn i tillvaron kan ju också ge vila på ett sätt, eller fylla på en med positiv energi. Och då kan det vara att man gör en aktivitet tillsammans i familjen, ut i skogen och plocka svamp eller åka till badhuset.

PONTUS: Jag tänker på att, på det här som Moa säger, att det också beror på var man bor någonstans.

Det är jätte, jätteviktigt, var någonstans man bor. Att man bor på en plats med ett område där trafiken är bra, att det inte finns några större risker där. För det minskar ju också på den här lilla stressen som alltid ligger där under. Att man vet om hur ser mitt område ut och hur tryggt det är för mig. För där sparar man in på väldigt mycket stress.

Det finns platser där jag känner här, här vill jag inte vara, för det är stress. Det kan vara ett område med få gatlyktor så jag vet att jag kommer att se sämre. Så att miljön påverkar också jättemycket.

SUSANN: Är det några andra saker som skulle kunna vara hjälpsamt för de här familjerna som ni har sett?

MOA: Jag tänker att vi kommer ju tillbaka till det här med samhälleligt stöd också. Att kunna få stöd utifrån... ja men det här är vår familj. Det här skulle vi behöva. Om det handlar om ledsagning eller personlig assistans, eller om det handlar om att få avlastning i vardagen. Ja, vad det än må vara, tänker jag. Så behövs det nog ett mer riktat stöd till hela familjen, eller att man i alla fall frågar hela familjen "vad skulle ni behöva?".

Det kan ju vara så att de enskilda individerna i en familj också behöver ett stöd, men inte bara, utan hela familjen behöver bli tillfrågad om vad behöver ni.

SUSANN: Pontus, är det något stöd som du önskar att ni har haft som familj?

PONTUS: Jag känner att det är klart att vi behöver stöd. Och det viktigaste är nog det som jag själv har upplevt som förälder att det allra viktigaste alltid är bra dialog och bra samtal med, till exempel kurator. Att man har en bra kommunikation där för att få tips och få veta vad är mina möjligheter och vilka resurser finns.

Det finns ju också sådana ABC-kurser som man kan gå där man får lära sig mer om föräldrarollen. Och det tycker jag också har varit bra, men det skulle behövas lite mer stöd där, att om det händer någonting, vad kan jag göra då? Och det är för att undvika

irritation helt enkelt, att man redan har de här resurserna, att man vet. Så ännu mer utbildning. Flera kurser skulle behövas.

Jag har ju gått de där, ABC-kursen om föräldrarollen och jag tycker att man fick mycket, men jag saknar dövblindhetsperspektivet. Det är det jag känner behövs mer för att kunna vara en bra förebild för mina barn som dövblind förälder.

SUSANN Hur ser kunskapen kring dövblindhet och föräldraskap ut skulle du säga Moa?

MOA: Ja, jag tänker att vi behöver helt klart höja medvetenheten och kunskapen. Dels om att det finns föräldrar som har dövblindhet och som lever i familjer, att det finns barn som har föräldrar... ja, men hela det, alla de olika varianter man kan tänka sig i hur det kan se ut.

Så det är väl en sak, men sen tänker jag som Pontus var inne på det. Det finns mer generella föräldrautbildningar, det finns utbildningar som kanske är inriktat på vissa grupper, men här skulle man ju kunna tänka sig att det skulle kunna behövas sådana föräldrastödsutbildningar, även för föräldrar med dövblindhet som hade det fokuset.

Och som vi var inne på förut det här att bli tillfrågad om. Och det kräver ju en medvetenhet oavsett om man finns i förskolans värld, i skolans värld eller inom hälso- och sjukvården. Vart man än befinner sig på något vis så kanske man behöver bli bättre på att fråga om "vad behöver ni som familj?", där det finns dövblindhet.

SUSANN: Vad tänker man sig att de här då lite mer riktade föräldrautbildningarna, vem skulle erbjuda dem?

MOA: Ja, det är väl en riktig knäckfråga, tänker jag. Man skulle kunna tänka sig att man skulle kunna samverka kring det.

Jag menar om man har vänt sig till ett dövblindteam till exempel, och sagt att vi skulle vilja ha stöd i vårt föräldraskap och där får man besked att det kan vi inte ge och så vänder man sig till den som ska ge föräldrastöd och så säger de att "vi kan ingenting om dövblindhet. Då kanske de verksamheterna kan jobba ihop och säga att tillsammans kan vi göra någonting som blir bra för de här familjerna.

Så det är väl den där samverkan som vi ofta återkommer till, tänker jag.

PONTUS: Jag håller verkligen med det som Moa sa, verkligen.

SUSANN: Det är dags att runda av det här programmet nu, men jag vill ändå fråga dig slutligen här då, Pontus, om någon som har dövblindhet funderar på att bli förälder, men kanske är lite orolig för hur det ska bli. Vad skulle du säga till den?

PONTUS; Jag skulle säga att jag känner så många föräldrar i hela Sverige som har dövblindhet. Och dövblindvärlden är väldigt liten. Men det är roligt att så många dövblinda vill ha familj, och har familj.

Och vissa kommer till mig och frågar just den här frågan och jag säger självklart. Men du ska vara beredd. Och om du är beredd, om du känner dig beredd, då bra.

Mitt tips är förbered specifikt var ska du och din familj bo så att ni inte bor i närheten av en väg med mycket trafik och det tror jag de flesta förstår. Men det är verkligen mitt tips. Se till att du och din familj bor på en trygg plats och att ni är beredda och är redo att planera. Då kommer det bli bra.

SUSANN: Då säger jag stort tack till dig Pontus Degsell och Moa Wahlqvist, medicinedoktor och forskare vid Örebro universitet.

PONTUS OCH MOA: Tack så mycket!