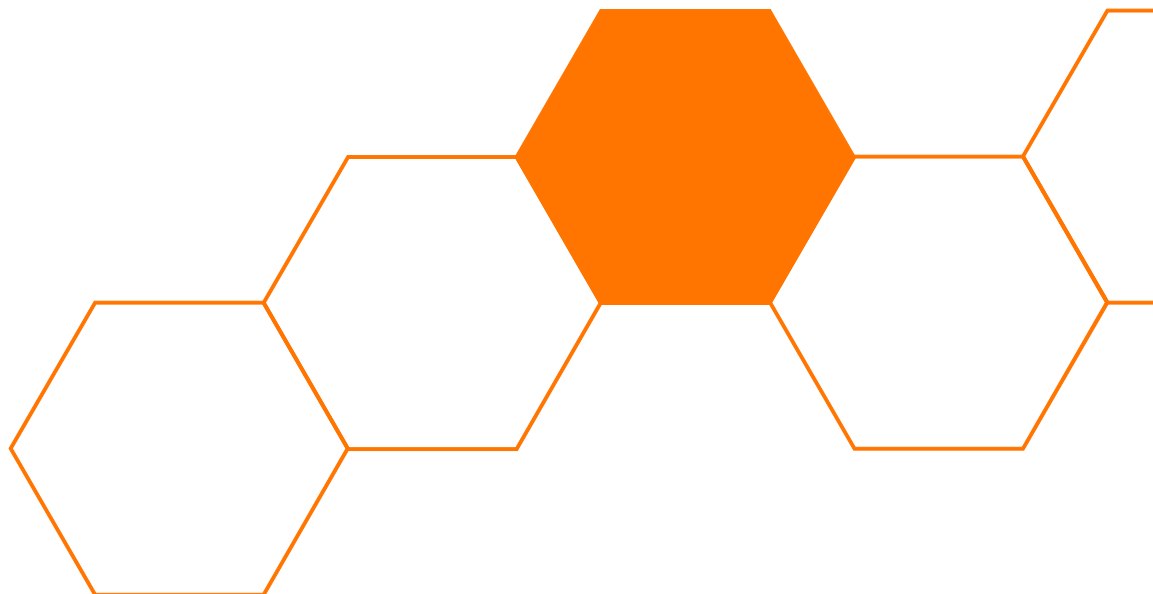


Utbildning i kommunikation för föräldrar till barn som är blinda och på tidig utvecklingsnivå



Verksamhet: Barn- och ungdomshabiliteringen, Malmö
Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Enhetschef: Lena Karlelid

Projektansvarig: Emma Gotthardsson, leg logoped
Eva Johnsson, specialpedagog

Handledare vid FoU-enheten: Pernille Holck, enhetschef
pernille.holck@skane.se

Utgivning: Mars 2016

ISBN: 978-91-7261-298-3

Layout: Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår division. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår hemsida www.skane.se/habilitering/fou

© Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Studien beskriver ett försök att ge föräldrar till barn som är blinda och på tidig utvecklingsnivå anpassade verktyg som stöttar barnets kommunikation. Under 2014 erbjöds föräldrar till barn inom målgruppen att delta i en föräldrautbildning. Föräldrarna som bjöds in hade barn som tillhörde hela barnhabiliteringens åldersspann, 0-18 år. Utbildningen baserades på AKKtiv Komlgångs kursmaterial samt boken "Samspråk" som båda anpassades till målgruppen. Stor vikt lades vid föräldrarnas erfarenheter och gemensamma diskussioner kring ett antal teman. Vid sista tillfället diskuterades barnens habiliteringsmål inom området kommunikation och samspel med fokus på att knyta målen till det som gått igenom under utbildningen. Både föräldrar och personal var positiva till insatsen. De upplevde att det var av stor vikt att träffa andra som hade barn som tillhörde samma smala målgrupp och att utbildningen var innehållsmässigt riktad till målgruppen.

Innehållsförteckning

Förord	5
1. Bakgrund	6
1.1 Barn med blindhet och på tidig utvecklingsnivå.....	6
1.2 Kommunikationsutbildning på Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö	7
2. Syfte	7
3. Metod	7
3.1 Deltagare	7
3.2 Beskrivning av insatsen	8
3.3 Materialinsamling	11
3.4 Analys	11
3.5 Etiska överväganden	11
4. Resultat	11
4.1 Svar på frågeformuläret efter tillfälle tre.....	11
4.2 Svar på frågeformuläret efter tillfälle sex	12
4.3 Resultat av föräldraintervjuer efter tillfälle sex.....	13
4.4 Resultat av enkät efter utbildningstillfälle för personal och assistenter	14
5. Diskussion och slutsatser	14
6. Implementering	15
7. Referenser	16

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsdivisionens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val. Vi ska med professionella insatser göra livet mera möjligt för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och utprovning av nya metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

Forsknings- och utvecklingsenheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom divisionen genom att utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande samt att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

FoU-rapporterna utgår från en frågeställning från praktiken, som relateras till aktuell forskning samt professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

Arbetet med en FoU-rapport medför att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. Meningen är att varje enskild FoU-rapport ska bidra till att verksamheten vilar på bästa tillgängliga kunskap inom områdena habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.

Föräldrar till blinda barn på tidig utvecklingsnivå, i åldern 0-18 år, deltog i en föräldrabildning för att få tillgång till verktyg som stöttar barnets kommunikation. Projektet har genomförts av leg logoped Emma Gotthardsson och specialpedagog Eva Johnsson vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö. Chefen för FoU-enheten med dr Pernille Holck har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Lena Karlelid samt verksamhetschef Margaret Nilsson, och har genomförts med stöd av FoU-medel.

Utbildningen baserades på AKKtiv KomIgång samt boken "Samspråk". Stor vikt lades vid gemensamma diskussioner. Barnens habiliteringsmål inom området kommunikation och samspel, med fokus på att knyta målen till det som gått igenom under utbildningen, diskuterades. Föräldrar och personal upplevde det som mycket positivt att träffa andra med barn i samma smala målgrupp och att utbildningen var innehållsmässigt riktad till målgruppen.

Malmö mars 2016

Pernille Holck

Dr med vet, leg logoped

Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering & Hjälpmedel

1. Bakgrund

I Barn- och ungdomshabiliteringens (Bou) utbud inom Region Skåne saknas en utbildning i kommunikation för föräldrar till blinda barn på tidig utvecklingsnivå. Föräldrar till barn med kommunikationssvårigheter erbjuds utbildningar i kommunikation samt användning av responsiva och miljömodifierande strategier. Eftersom mycket alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) och många råd som ges kring den tidiga kommunikationsutvecklingen till stor del bygger på synintryck, finns det ett behov av en riktad föräldrautbildning kring kommunikation vid synproblem. Det är svårt att tillräckligt anpassa råden i de utbildningar som erbjuds föräldrar som har barn på tidig utvecklingsnivå och som dessutom inte använder sin syn. Baserat på kunskap om blinda barn samt de föräldrautbildningar i kommunikation som erbjuds inom Bou i Malmö behöver en anpassad föräldrautbildning tas fram för denna grupp.

Det finns nästan inga vetenskapliga studier och inte heller annan litteratur om utbildningar inom området kommunikation specifikt riktade mot föräldrar till blinda barn på tidig utvecklingsnivå. Endast en studie som delvis berörde målgruppen kunde hittas (Damen, Kef, Worm, Janssen & Schuengel, 2011). I denna beskrivs effekterna av ett träningsprogram för vårdare till personer mellan 13 och 54 år med visuella och intellektuella funktionsnedsättningar i ett gruppboende. Man beskriver att vårdarnas förmåga att kommunicera icke-verbalt var avgörande för att bygga bra relationer med patienter som inte kan uttrycka sig med verbalt språk. Som vårdare behöver man kunna känna igen patientens signaler och tolka dem, och svara på signalerna på ett lämpligt sätt. Detta benämner forskarna som "sensitive responsiveness". För att träna detta använde man ett utbildningsprogram som heter "Contact". Contactprogrammet hade tidigare erbjudits till team eller nätverk av professionella och/eller familjer där man har svårighet att etablera en bra interaktion med personer med komplexa kommunikativa svårigheter och dövblindhet. Contactprogrammet leds av en utbildad ledare. I studien testades programmet på personer med flerfunktionsnedsättning och blindhet. 72 vårdare fick gå ett träningsprogram och erhöll även fyra individuella video-feedbacksessioner. Första steget i programmet var att identifiera det problem vårdarna såg med interaktionen för att utifrån det nå en gemensam problemdefinition. Ledaren gjorde en interaktionsanalys som sedan diskuterades med vårdarna i grupp, där man också gick igenom olika former av interaktivt beteende. Man fick kunskap om interaktion, känslomässig ömsesidighet och oberoende handlingar. Studien visade en signifikant ökning i hur vårdarna bekräftade brukarnas signaler. Efter insatsen tog brukarna en större andel initiativ som vårdarna svarade på och den känslomässiga ömsesidigheten ökade. Man såg dock ingen signifikant ökning i hur brukarna svarade.

1.1 BARN MED BLINDHET OCH PÅ TIDIG UTVECKLINGSNIVÅ

År 2007 fanns det cirka 2 750 kända barn med synskador i Sverige i åldern 0-19, varav 10 % förskolebarn (Synskadades Riksförbund, 2007). Av barnen var cirka 20 % gravt synskadade. Av dem som var gravt synskadade hade cirka 60 % också andra funktionsnedsättningar. Cirka 35 % hade utvecklingsstörning, cirka 30 % hade ett rörelsehinder och cirka 4 % hade även en hörselskada.

Enligt WHO ska termen "blind" användas vid grav synnedsättning med en synskärpa på under 0,05 (Socialstyrelsen, 2011). Denna term används genomgående i rapporten.

1.2 KOMMUNIKATIONSUTBILDNINGAR PÅ BARN- OCH UNGDOMSHABILITERINGEN I MALMÖ

Bou i Malmö erbjuder sedan 2004 föräldrautbildningar i kommunikation genom Hanen-utbildningar (The Hanen Centre, 2015), och sedan 2010 även AKKtiv Komlgång (Akkktiv, 2015). Båda föräldrautbildningarna riktar sig till föräldrar med barn som har kommunikationssvårigheter. Utbildningarna syftar till att öka föräldrars användning av responsiva och miljömodifierande strategier i kommunikationen med sitt barn. Båda har filmning som en del i utbildningarna. I Hanen filmar en kursledare och ger återkoppling till föräldrarna, och i AKKtiv filmar föräldrarna och får återkoppling vid gruppstillfällena. AKKtiv är en svensk metod medan Hanen är kanadensiskt.

Många föräldrar till barn inom Bou i Malmö har gått dessa utbildningar. Det har framkommit att föräldrar till barn med komplexa kommunikativa svårigheter på grund av blindhet och tidig utvecklingsnivå har svårt att ta till sig de rekommendationer utbildningarna ger, då deras barns behov skiljer sig från de andra barnens behov i gruppen. Föräldrarna har inte fullt ut kunnat ta till sig de råd som getts och de strategier som exemplifierats.

2. Syfte

Syftet med studien är att utveckla och utvärdera en föräldrautbildning i kommunikation och användning av responsiva och miljömodifierande strategier anpassad för föräldrar till blinda barn på tidig utvecklingsnivå.

3. Metod

3.1 DELTAGARE

Föräldrar till blinda barn inom Bou:s åldersspann (0-18 år) på tidig utvecklingsnivå bjöds in. Inbjudan vände sig även till far- och morföräldrar¹. Totalt bjöds nätverken kring tio barn in. Föräldrar till åtta barn anmälde sig. Bortfallet bestod av en familj till en äldre flicka som endast var intresserad av en utbildning för assistenter samt en familj som inte svarade på inbjudan. För ett barn deltog både föräldrar och farföräldrar. Åtta föräldrar deltog på våren, fem föräldrar fortsatte under hösten. De som föll bort angav att de gärna skulle ha velat gå utbildningen men att tidpunkten inte passade, samt att det var mycket annat kring barnen just då.

Inget av de barn vars föräldrar bjöds in att delta i utbildningen hade kommit igång att prata eller börjat sätta ihop symboler/gester eller tecken till meningar.

Tabell 1. Beskrivning av barnen

Synförmåga:	Samtliga barn var blinda
Utvecklingsnivå:	Sju barn hade måttlig till svår utvecklingsstörning, ett barn saknade en utvecklingsbedömning
Diagnos:	Fyra barn hade en CP-skada, ett barn en hjärntumör, ett barn en progredierande sjukdom och ett barn ett syndrom. Ett barn var ännu inte diagnostiserat.
Motorisk förmåga:	Samtliga barn hade stora motoriska svårigheter

¹ Framöver benämns samtliga "föräldrar"

3.2 BESKRIVNING AV INSATSEN

Utbildningen baserades på AKKtiv KomIgång (Thunberg, Carlstrand, Claesson & Rensfelt Flink, 2011). Som utbildningsmaterial användes AKKtivs Kom-Igångkurs, som i detta projekt anpassades till blindhet samt riktades till den utvecklingsnivå barnen befann sig på. Till exempel lades fokus på de delar av AKKtivutbildningen som passar barn på tidig kommunikativ nivå och som inte är visuellt baserade. Boken "Samspråk" från Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) (Jackson Tobiasson, Gustavsson & Edlund, 2012) användes också. Stor vikt lades vid diskussioner och deltagarnas egna upplevelser och erfarenheter. Inför att ny information presenterades motiverades deltagarna genom att det som gick igenom illustrerades på olika sätt. Till exempel fick deltagarna göra en övning, se en film eller höra ett exempel ur verkligheten som illustrerade det tema det skulle handla om. De första tre tillfällena gick varannan vecka, tillfälle fyra till sex gick en gång/månad. Alla tillfällena var två timmar långa.

Nedan presenteras innehållet för varje tillfälle.

Tillfälle 1 – Teori och diskussion om kommunikation och kommunikationsutveckling i relation till funktionsnedsättningen

Innehåll:

- Vad är kommunikation?
- Olika kommunikationssätt – vi pratar om synens betydelse och hur man kan förmedla sig till ett barn som inte ser samt diskuterar hur deltagarnas barn uttrycker sig.
- Varför kommunicerar man?
- Omgivningens betydelse för kommunikationsutvecklingen.
- Hur barns kommunikation utvecklas – trappmodell ur AKKtiv KomIgångs kursmaterial illustrerad av filmer på barn, framför allt fokus på de tidiga trappstegen. Hela tiden jämförs hur den typiska utvecklingen är och hur utvecklingen blir om man inte ser. Stort fokus läggs på delad uppmärksamhet, hur man stimulerar delad uppmärksamhet samt hur man märker vad barnet uppmärksammar när barnet inte ser.
- Hur barnets funktionsnedsättning påverkar kommunikationsutvecklingen.

Hemuppgift:

Hur kommunicerar ditt barn? Vilket trappsteg enligt trappan i AKKtiv-materialet upplever du att ditt barn är på?

Tillfälle 2 – Hur stöttar man barns kommunikationsutveckling? Hur kan man stimulera kommunikation i lek? Genomgång av AKKtiv Komlgångs lektrappa.

Innehåll:

- Genomgång av hur man spontant stöttar barns kommunikation, vi funderar tillsammans på hur man gör för att kompensera om barnet inte ser.
- Genomgång av strategier som man kan använda om barnet inte utvecklas som förväntat (TVT² och "räva"³) med fokus på barn på tidig nivå. Vi pratar om hur man uppmärksammar vad barnet har fokus på om vi inte kan se vad barnet har fokus på genom att följa barnets blick. Vi pratar mycket om att vänta in reaktioner hos barnet på det vi gör, att inte vara för snabba, samt att vara uppmärksamma på små reaktioner hos barnet. Vi funderar gemensamt på hur man visar förväntan när barnet inte ser. Att tolka barnets reaktioner kräver mer av kommunikationspartnern, man behöver syntolka det som händer runt barnet och uppmärksamma små reaktioner och tolka dessa som kommunikation. Vi diskuterar hur man kan bekräfta barnens kommunikation.
- Genomgång av kommunikationstrappan och vad man gör som vuxen för att stimulera barnets kommunikation.
- Kommunikation i tidig lek.
- Olika sorters lekar vid blindhet.
- Anpassningar av leksituationen till funktionsnedsättningen. Vi pratar om barnen i gruppen och hur anpassningar kan se ut för dem. Föräldrarna ger exempel på hur de gör hemma.
- Genomgång av lektrappan och hur man kan stimulera barns kommunikation på olika nivåer genom lek. Diskussion kring hur detta görs för blinda barn.

Hemuppgift:

Prova olika strategier för att stötta kommunikationen i vardagen och i leken. Föräldrarna ska notera om de märkte skillnad i sitt eget beteende eller i barnets kommunikation.

Tillfälle 3 – Genomgång av AKK. Visning av olika sorters AKK. Diskussion kring hur man kan få olika sorters AKK att fungera för barn med synnedsättning och på tidig utvecklingsnivå. Multimodalitet. Diskussion om en fortsättning av utbildningen.

Innehåll:

- Vad är AKK?
- Olika sorters AKK, fokus på de sätt som passar på tidig nivå. Hur man tecknar med barn som inte ser, t ex att teckna med deras händer och hur man kan anpassa tecken. Diskussion kring integritet och hur mycket man kan teckna när man måste röra den man tecknar till – rätten att inte alltid lyssna. Genomgång av exempel av synanpassningar av grafisk AKK, t.ex. förtydliga symbolernas konturer med vaxsnören, taktila bilder.
- Multimodal AKK, vi betonar att man inte behöver välja ett sätt.
- Genomgång av AKK-trappan.

² TVT: att Titta och lyssna, Vänta och förvänta samt att Tolka och bekräfta med syfte att stimulera till kommunikation

³ "Räva": att arrangera en situation som lockar till en reaktion hos barnet som den vuxne kan tolka som kommunikation och förstärka

- Hur man får barn intresserade av att kommunicera och att använda AKK.
- Samtal kring vikten av omgivningens förmåga att använda AKK och stötta barnens kommunikation samt omgivningens förståelse för varför man ska använda AKK. Många av barnen har flera assistenter, ibland dygnet om, funderingar kring hur man kan förmedla information och entusiasm. Diskussion kring vikten av att barnet får mycket kommunikation ("språkbad") kontra barnets rätt att vara i fred, då man fysiskt måste röra många av barnen för att förtydliga sin kommunikation till dem.
- Sätt att förmedla information om barnets kommunikation när barnet självt inte tar kommunikativa initiativ går igenom, t ex kommunikationspass.

Tillfälle 4 - Repetition med tydlig koppling till blindhet hos barn på tidig utvecklingsnivå. Diskussioner.

Innehåll:

- Genomgång av kommunikationstrappan.
- Strategier för att stötta barns kommunikation (TVT, "räva").
- Lek för att stimulera kommunikation.
- Anpassningar i lek.

Hemuppgift:

Att i en lek använda de strategier vi gått igenom, alla filmar en situation.

Tillfälle 5 – Fokus på strategier för att främja kommunikation för barn med synsvårigheter på tidig utvecklingsnivå.

Innehåll:

- Filmvisning. Alla föräldrar berättar viken situation de valt att filma samt hur de använt strategier i den situationen.
- Samtal utifrån trapporna om var barnet befann sig i den aktuella aktiviteten.
- Föräldrarna tipsar varandra om olika aktiviteter som främjar kommunikation och som fungerat med deras barn.

Hemuppgift:

Fundera kring de habiliteringsmål barnet har och jämföra med det man lärt sig på utbildningen.

Tillfälle 6 – Diskussion kring kommunikation och strategier där vi utgår från de mål man jobbar efter enligt habiliteringsplaneringen.

Innehåll:

- Genomgång av barnens habiliteringsmål inom området kommunikation och samspel med diskussion kring hur de kan förklaras och förstås utifrån det vokabulär och den teori som används under utbildningen.
- Alla tar med egentillverkat material för att visa för varandra.
- Utvärdering.
- Diskussion kring ett eventuellt utbildningstillfälle för assistenter och förskolepersonal.

Utbildningstillfälle för personal och assistenter

Föräldrarna bjuder in den personal kring barnet de önskar ska få ta del av utbildningens innehåll.

Innehåll:

- Tre timmars genomgång av samma teman som på föräldrautbildningen samt kopplingar till blindhet och tidig utvecklingsnivå.
- Grupparbeten under dagen där personalen funderar på:
 - var barnet är i trappan
 - hur de kan använda strategier för att främja kommunikationen för "sitt" barn i den miljö de träffar barnet
 - en leksituation där de kan stimulera barnets kommunikation och som går att genomföra i barnets vardag
 - vilket kommunikationssätt som är aktuella för "deras" barn

3.3 MATERIALINSAMLING

Efter gång tre och gång sex fick föräldrarna fylla i ett frågeformulär. Deltagarna fick svara på frågor om innehåll och kunskapsinhämtning, till exempel om kursens innehåll passade kursdeltagarens behov av kunskap, om man kunnat ta till sig strategier med mera. Även föräldrarnas tankar om fortsatt behov av utbildning samt praktiska frågor om upplägget utvärderades. Deltagarna fick bedöma påståenden på en skala "stämmer inte alls" till "stämmer helt" samt kommentera i fri text. Efter att FoU-medel beviljats för utvärdering av utbildningen intervjuades dessutom de tre föräldrar som hade haft högst närvaro på kursen med samma nio frågor och goda möjligheter att prata fritt. Båda utbildningsledarna närvarade, en antecknade och den andra ledde intervjun med föräldern. Intervjuerna spelades in.

Den personal som deltog i personalutbildningsdagen fyllde i en utvärdering.

3.4 ANALYS

Svaren på frågeformulären sammanställdes och sammanfattades.

3.5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Deltagandet i föräldrautbildningen var frivilligt, och deltagarna kunde när som helst avbryta sitt deltagande utan att detta fick några konsekvenser för barnets fortsatta kontakter med Bou.

4. Resultat

Nedan presenteras resultatet av utvärderingarna i kronologisk ordning.

4.1 SVAR PÅ FRÅGEFORMULÄRET EFTER TILLFÄLLE TRE

Samtliga deltagare fyllde i frågeformuläret. Alla tyckte det var positivt att utbildningen gick varannan vecka, men uttryckte ändå att det var svårt att komma ifrån jobbet. Det upplevdes som bra med lite tid mellan gångerna med tanke på hemuppgifterna. Halva gruppen uttryckte att de ville ha fler än tre tillfällen. Alla ansåg att det var lämpligt med ca två timmar per tillfälle. Man ansåg att gruppens storlek gjorde att det var lätt att få igång diskussioner.

Utbildningens innehåll upplevdes som mycket meningsfullt, en förälder uttryckte att hon skulle ha velat gå utbildningen redan för några år sedan. Deltagarna kände till innehållet i utbildningen sedan tidigare men upplevde det som meningsfullt att höra mer eller att höra det igen. Sex deltagare uttryckte ett stort behov av att få kunskapen som förmedlades i utbildningen riktad mot just deras barns förutsättningar. Deltagarna upplevde att de fick många nya konkreta tips, idéer och strategier. Att få hemuppgifter mellan utbildningstillfällena upplevdes som både meningsfullt och lagom krävande.

Nedan följer några exempel på föräldrarnas kommentarer efter utbildningen:

Jättebra med fokus på synskadade barn.

Blev mer medveten om små signaler, nu väntar jag in mer.

Vi kommunicerar på fler sätt nu, ger inte upp lika snabbt.

Jag ser fler signaler hos mitt barn.

Jag har blivit mer uppmärksam på hur jag själv agerar i situationer.

Förslag på förändringar efter tillfälle tre

Man önskade mer tid för diskussioner, gemenskap och erfarenhetsutbyte samt fler utbildningstillfällen. Man önskade även mer tid för möjlighet att visa film på sitt eget barn/barnbarn, teoretisk fördjupning samt för att dela med sig av egentillverkat material, t ex kommunikationspass och synanpassade aktiviteter.

Resultatet av frågeformuläret efter gång tre ledde till att utbildningen förlängdes med tre tillfällen och att innehållet delvis planerades utifrån föräldrarnas önskemål.

4.2 SVAR PÅ FRÅGEFORMULÄRET EFTER TILLFÄLLE SEX

Samtliga deltagare fyllde i frågeformuläret. De flesta tyckte att det var lagom att träffas en gång per månad. Man hade gärna sett fler än fyra deltagande familjer. Innehållet i utbildningen kändes meningsfullt.

Jag hade inte tänkt i dessa banor utan kursen.

Hemuppgifterna kändes lagom krävande och meningsfulla. Alla betonade att de fått hjälp med konkreta strategier och tips gällande kommunikation samt att man fått tillräckligt utrymme för frågor och diskussion.

Bra att det varit så anpassat för våra barn.

Nyttigt att träffa och lyssna på föräldrar med olika erfarenhet och med barn i olika åldrar.

Bra att diskutera barnens mål och sätta i relation till det vi pratat om.

Synd att inte alla föräldrar kunde gå de sista tre gångerna.

4.3 RESULTAT AV FÖRÄLDRAINTERVJUER EFTER TILLFÄLLE SEX

Tre föräldrar svarade på intervjufrågor i individuella intervjuer som genomfördes i hemmiljö. Föräldrarna beskrev att de valde att gå utbildningen för att inriktningen var blinda barn på tidig utvecklingsnivå. Habiliteringens utbud i övrigt är inte anpassat till dessa barn. Tidigare AKK-utbildningar har varit mer allmänna, och har byggt mycket på syn. Ett ytterligare skäl att gå utbildningen var att träffa andra föräldrar i en liknande situation.

Föräldrarna tyckte att utbildningen tillförde ny kunskap om kommunikation som hjälpte dem i vardagen. Man nämnde att det var bra med kommunikationstrappan och bra med konkreta tips och idéer från filmer.

Små förändringar gör stor skillnad.

Bra att bli påmind om det man gör och bli bekräftad.

Bra att påminnas om att vänta.

Föräldrarna beskrev att kombinationen av teori, exempel och diskussioner var bra.

Teori i kombination med att man pratar.

Här kan man utgå ifrån något där alla är på samma grund.

Värdefullt att höra andra föräldrar utifrån detta specifika område.

Föräldrarna beskrev att de fått nya verktyg och strategier för att jobba vidare med barnens kommunikation. Utbildningen har påverkat föräldrarnas kommunikation med barnen genom att bland annat öka deras medvetenhet om kommunikation och strategier.

Varje gång man är på en kurs blir man påmind om hur man ska göra, det är bra för att i vardagen tar ibland annat över.

Föräldrarna beskriver att det är svårt att stötta andra i hur de ska kommunicera med barnen. Assistenten kan man styra, men släkt och vänner låter man ofta visa intresse eller ställa frågor innan man tydligt berättar för dem. Detta är inte för att föräldrarna inte har de verktyg de behöver för att berätta, utan för att ämnet upplevs som lite svårt och känsligt.

Föräldrarna beskriver att de behöver fortsatt stöd i arbetet med kommunikation i samband med byte av miljö för barnen och i samband med att barnen tar nya steg i sin utveckling. En förälder nämner att nätverksarbete enligt Karlstadmodellen underlättar då det gör det lättare att hålla fokus på kommunikation i vardagen.

Nu har jag prioriterat om vad som är viktigt för X. Förr motorik, nu kommunikation.

I utbildningen önskade föräldrarna mer tid för diskussion då behovet av att utbyta erfarenheter med andra är stort. Man önskade även att få arbeta praktiskt tillsammans, t.ex. genom att tillverka material som kommunikationspass och taktila böcker.

Viktiga tankar för framtida utbildningar enligt föräldrarna är:

Viktigt att barnen har liknande svårigheter så att det passar mitt barn bra. Ålder inte så stor betydelse.

Bra med filmer att utgå ifrån när man pratar. Det är konkret och ger aha-upplevelser.

Bra avvägning mellan teori och diskussioner.

Lång framförhållning med kallelsen är bra.

Bra med hemläxor.

Lagom med sex tillfällen och ca en månad mellan.

4.4 RESULTAT AV ENKÄT EFTER UTBILDNINGSTILLFÄLLE FÖR PERSONAL OCH ASSISTENTER

Åtta personer från barnens utökade nätverk fyllde i ett frågeformulär efter utbildningstillfället. De upplevde att det var bra att få information då de nu bättre förstod vad föräldrarna hade berättat tidigare. Man beskrev att man fått ny inspiration och information samt att nya begrepp kring kommunikation hade gått igenom. Det var även bra att få reflektera över den nya kunskapen tillsammans med andra barns nätverks-personer.

Man upplevde att upplägget, med en halvdag med information varvat med övningar i grupp direkt kopplat till barnens kommunikation i vardagen, var bra. Man uppskattade att få se filmexempel på barn som kommunicerade på olika sätt. Flera beskrev att de påmint om att små förändringar i deras kommunikation och i barnens miljö kan göra stor skillnad.

Sammanfattningsvis visar resultatet att föräldrar och personal var nöjda med utbildningen. De upplevde sig ha fått användbara verktyg riktade till just sitt barn, kunskap om kommunikation vid blindhet och möjlighet att diskutera med andra i samma situation. Detta upplevde föräldrarna att de inte blivit erbjudna tidigare, vare sig på Bou eller någon annanstans.

5. Diskussion och slutsatser

I samband med litteratursökning kring området kommunikation hos blinda barn på tidig utvecklingsnivå noterades att det fanns väldigt lite skrivet om denna grupp. Det är en liten grupp men med stora behov av stöd både till barnen och till deras nätverk. Här förefaller det att finnas en stor kunskapsbrist.

Vår erfarenhet är att barnens stora funktionsnedsättningar och omsorgsbehov leder till att familjen under barnens tidiga år ibland inte har tid eller ork att ta till sig utbildningar inom kommunikation och samspel. Därför anser vi att det är bra med en föräldrautbildning som riktar sig till hela Bou:s åldersspann. Detta ger även som bieffekt att de föräldrar som har äldre barn kan dela med sig av sina erfarenheter. Ytterligare en bieffekt är att utbildningen ger möjlighet för föräldrarna att knyta kontakter med andra föräldrar som har barn med liknande problem.

Aktiv Komgång-materialet har varit bra som bas för utbildningen, och har kunnat anpassas till målgruppens behov. Att använda Aktiv Komgång-boken tillsammans med Samspråk från SPSM upplevdes som en väldigt bra kombination av både föräldrar och kursledare.

Vid sista tillfället på föräldrautbildningen fick deltagarna ta med sig de kommunikations- och samspelsmål som barnen hade i sin habiliteringsplanering. Detta upplevdes som mycket givande och ledde till bra diskussioner som hjälpte till att förankra målen i föräldrarnas nya kunskap om kommunikation. En förhoppning är att diskussionen gav motivation till att fortsätta jobba mot långsiktiga mål trots att barnens framsteg i vardagen kan upplevas som små.

Det hade varit bättre om det redan från början hade erbjudits sex utbildningstillfällen, eftersom alla föräldrar då hade kunnat planera in detta. Anledningen var en osäkerhet om huruvida föräldrarna skulle ha tid att gå, och om de skulle känna ett behov då flera tidigare gått andra föräldrautbildningar i kommunikation i Bou:s regi. Efter utvärderingen vid tillfälle tre framkom deras behov av att träffas mer, vilket föranledde beslutet att förlänga föräldrautbildningen.

Frågeformuläret som användes efter tillfälle tre var onödigt långt, i efterhand visade det sig att man troligen skulle ha kunnat ha ett kortare frågeformulär och ändå få fram samma resultat. Om det hade funnits mer tid avsatt till utvärdering hade vi gärna intervjuat samtliga deltagare i föräldrautbildningen.

6. Implementering

Utbildningen kan komma föräldrar till blinda barn på tidig utvecklingsnivå i Skåne till nytta eftersom den är anpassad till deras speciella behov av stöd i kommunikation på tidig nivå. Vi vill gärna gå vidare med att utforma och anordna utbildningar för denna målgrupp hos Bou Region Skåne. Innan detta görs behöver dock gruppens storlek inventeras och tid avsättas för planering och genomförande. Det är en liten grupp barn som har en kombination av blindhet och måttlig till svår utvecklingsstörning, samt ofta också motoriska problem. Mindre habiliteringsenheter i Region Skåne har oftast inte tillräckligt med barn inom denna målgrupp för att kunna hålla en utbildning. Det kan därför vara av vikt att utbildningarna samordnas centralt inom Bou i Region Skåne.

7. Referenser

AKKtivKomlgång.(2015). www.akktiv.se. Uppgift hämtad: 15-05-12.

The Hanen centre (2015). www.hanen.org. Uppgift hämtad: 15-05-12.

Synskadades Riksförbund (2007). *Barn som har en synskada – tips och råd för föräldrar*. <http://www.srf.nu>. Uppgift hämtad: 15-05-12

Damen, S., Kef, S., Worm, M., Janssen, M.J. & Schuengel, C. (2011). Effects of Video-feedback interaction training for professional caregivers of children and adults with visual and intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55:581-595.

Jackson Tobiason, G., Gustafsson, I. & Edlund, M. (2012). *Samspråk*. Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, Läromedel.

Socialstyrelsen (2011).

<https://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/diagnoskodericd-10>,
uppgift hämtad 15-05-12

Thunberg, G., Carlstrand, A., Claesson, B. & Rensfeldt Flink, A. (2011). *Komlgång - en föräldrakurs om kommunikation och kommunikationsstöd*. Vänersborg: Regiontryckeriet.