

Utvecklingen hos barn med funktionshinder

Gunilla Preisler

Margareta Ahlström

Agneta Thorén

Blinda eller döva barns utveckling liknar på många sätt de normala barns. Kommunikationen mellan föräldrar och barn utvecklas successivt till ett dialogliknande samspel, som ställer stora krav på föräldrars förmåga att avläsa barnens individuella uttryck. Videoåterkoppling kan fungera som ett viktigt stöd visar studier av docent Gunilla Preisler och doktoranderna Margareta Ahlström och Agneta Thorén vid psykologiska institutionen, Stockholms universitet.

Under de sista åren har vår syn på barnets möjlighet till utveckling förändrats ganska radikalt. Idag talar vi om det kompetenta barnet, till och med om det kompetenta spädbarnet. Med detta menas att vi inte längre betraktar barnet som en passiv mottagare av stimulans utifrån och som främst styrs av sina inre drifter. Istället har ett litet barn börjat framträda som är aktivt i sitt förhållningssätt till omgivningen, som kan delta i interaktion med vårdaren och som till och med kan initiera och styra vårdaren i detta samspel. Idag talar vi även om kompetenser hos barn med funktionshinder.

Det finns flera anledningar till denna förändrade syn på barnet. Den ena är att vi har tillgång till andra undersökningsinstrument än tidigare. Vi kan helt enkelt studera barnet mer ingående nu. Film, video och datorer har spelat en viktig roll därvidlag. I samband med att forskare har fått tillgång till alltmer förfinade tekniska resurser har man funnit att man kan ställa frågor även till mycket små barn och få dessa besvarade, vilket tidigare ansågs vara otänkbart. Barnets respons kan bestå av ett visuellt markerande, såsom att längre och mer intensivt iakttä vissa föremål eller bilder och på så sätt visa preferens. Ett intensifierat nappsugande är ett annat mått på preferens eller intresse för vissa företeelser. Det kanske viktigaste som har hänt är emellertid

att vi idag har förstått och nu tagit konsekvensen av att utveckling sker i samspel med andra människor och att vi därför måste studera båda parter i detta samspel. I interpersonella möten finner vi att barn kan, vill och uttrycker betydligt mer än vi tidigare anat.

Vid psykologiska institutionen vid Stockholms universitet är vi en grupp forskare som kommit att inrikta vår forskning på barn och barns utveckling. Studierna omfattar utvecklingen hos blindade barn, döva barn och hos flerhandikappade barn från spädbarnsåldern upp till adolescensen, med fokus på deras samspel med föräldrar, förskolepersonal, lärare och kamrater.

En förändrad syn på barnet

De flesta spädbarnsforskare kan idag enas om att det inte längre räcker att fokusera enbart på den ena parten i samspelet om man vill förstå den tidiga utvecklingen. Både mor och barn spelar en aktiv roll för barnets utveckling. Barnet utlöser reaktioner och handlingar från de vuxna och de allra flesta föräldrar visar sig ha god kunskap, ofta helt intuitiv, om vilken typ av bemötande och stimulans barnet behöver under olika åldersperioder (se bl a 28,24,27). Det är alltså tillsammans som mor och barn skapar möjligheter för en gynnsam utveckling, både i emotionellt, kommunikativt, språkligt, kognitivt och socialt avseende (23). Spädbarnet har sannolikt en medfödd, nedärvd förmåga att kommunicera med sin omgivning (28). Kommunikation och samspel startar mycket tidigt i livet - långt innan födelsen. Redan under fosterlivet får barnet delta i moderns liv, känslor, rytm och tempo. Barnets varseblivningsförmåga är

I interpersonella möten finner vi att barn kan, vill och uttrycker betydligt mer än vi tidigare anat

vid födelsen speciellt "inställd" på mänskliga och sociala stimuli. Förutom barnets mycket starka sociala inriktning, har man bl a kunnat påvisa att barnet är en aktiv varelse som tar vad det behöver, som söker meningsfullhet och visshet och som inte låter sig manipuleras och styras på det sätt som vi tidigare har trott (24). Från de allra första levnadsdagarna kan man observera en regelbundenhet i ögonrörelser, vokaliseringar och kroppsrörelser mellan barnet och mamman (se bl a 7,9,16,14). Även dessa mycket små barn kan svara på subtila sociala signaler, kan signalera sina behov och anpassa sig till mammans sätt att fungera men även få mamman att anpassa sig till barnets behov och individuella tempo. Denna föräldra-barn relation bildar kontexten inom vilket barnen sedan utvecklar en känsla av regelbundenhet, säkerhet och upplevelse av orsak och verkan, vilka i sin tur är roten till självuppfattning och kompetens (11,24).

Studier av barn med funktionshinder

De studier vi har bedrivit om barn med funktionshinder har huvudsakligen varit observationsstudier i olika vardagliga samspelssituationer där vi utnyttjat videons möjligheter till detaljerade registreringar av kommunikativa uttryck hos barn och föräldrar. Detta sätt att studera barn har i allt högre grad kommit till användning, både nationellt och internationellt och oavsett vilken psykologisk skola man tillhör (15). Vi har främst koncentrerat våra studier kring kvalitativa beskrivningar av beteenden och uttryck hos barnen. Anledningen är att vi finner att den kvalitativa metoden på ett nyanserat och kraftfullt sätt gör oss medvetna om olika utvecklingsprocesser hos barn med funktionshinder. Syftet med kvalitativa analyser är att identifiera hittills okända eller ej tillräckligt kända fenomen och kvalitéer (8). Principen för kvalitativ metod är abduktiv dvs en kombination av deduktion och induktion där induktion startar från empiriska fakta och deduktion från teori (25). Användning av kvalitativ analys exkluderar inte kvantitativa analyser; dessa används när de anses befogade.

Spädbarnstiden

Syftet med varje enskild studie - av blinda barn, av döva barn, av gravt synskadade flerhandikappade barn och numera även av dövblinda barn - har varit att systematiskt och på ett detaljerat sätt beskriva interaktionsmönster mellan dessa barn och deras föräldrar med avseende på innehållet i kommunikationen respektive

De situationer som väcker det starkaste gensvaret hos barn är lekfulla, lustfyllda interaktioner

kommunikativ stil. Samtliga studier har varit longitudinella.

När vi har utfört mikroanalytiska studier av de videoinspelade interaktionerna kan vi notera att det finns många likheter mellan dessa olika barns kommunikativa utveckling och det s k normala barnets utveckling. Liknande processer är uppenbarligen involverade, men med tidsmässiga förskjutningar, eller tar sig andra uttryck som vi inte är vana vid att tolka eller förstå. Kommunikationen startar tidigt via förspråkliga, försymboliska kommunikativa uttryck mellan föräldrar och barn. Successivt växer ett *dialogliknande* samspel fram. De situationer som väcker det starkaste gensvaret hos samtliga barn som vi har studerat liksom hos vanliga barn, är lekfulla, lustfyllda interaktioner. I ritualiserade kroppslekar t ex lär sig barnet snabbt inte endast samspelsregler utan även kognitiva förmågor såsom orsak och verkanförhållanden samt att kunna förutsäga nästa steg i leken. Gradvis blir det barnet självt som initierar leken.

Vi har hos samtliga föräldrar kunnat observera hur de först *imiterar* sina barns handlingar via röst, ansiktsuttryck eller i rörelser och tolkar på så sätt meningsinnehållet eller en möjlig intention i barnets uttryck. Även barn imiterar föräldrars uttryck från tidig ålder (9,13,6) Detta har vi kunnat observera hos döva barn, som imiterar visuella och gestuella uttryck hos föräldrarna. Även blinda spädbarn har visat sig göra vissa försök att imitera sina föräldrars talspråk. De barn som hade ytterligare funktionshinder än blindheten, alternativt dövheten, uppvisade däremot få imitationsliknande handlingar under de två första levnadsåren (20). De uppträdde något senare.

Affektintoning hos föräldrar följer utvecklingsmässigt efter imitationerna (24). Med affektintoning avses att den vuxne speglar barnets uttryck och samtidigt ger det en känslomässig färg genom att förstärka uttrycket med röst och/eller ansikte. Man menar att detta är en fundamental strategi hos föräldrar att ge sina barn en upplevelse av att föräldern kan leva sig in i barnets situation och dela dess känslomässiga sinnesstämning. Stern (24) anger 9 månader som den typiska åldern när föräldrarna börjar med affektintoning, men i flera studier har man kunna registrera detta betydligt tidigare. Vi har

kunnat observera affektintoning hos samtliga våra föräldra-barn par, men i varierande utsträckning dels beroende på föräldrarnas egen kommunikativa stil, dels beroende på graden av barnets funktionshinder.

När barn är kring ett halvt år gamla följer en period av intensivt utforskande av omvärlden, av leksaker och av andra objekt (28,24). Detta kan vi registrera i samma ålder för de döva barnen; någon eller några månader senare för de blinda barnen och ännu senare för de flerhandikappade barnen. Däremot använder de blinda och gravt synskadade barnen ej gester av typ pekningar med hand eller ögon, eller gester av typen "visa" eller "ge" vilka vanligen gör det lättare för föräldrar att avläsa barns preferenser och intresse. Man brukar ange *gemensam uppmärksamhet och gemensamma handlingar* som viktiga grundstenar för språkutvecklingen. Avsaknaden av samordnade ögonfokuseringar och handgester minskar de naturliga möjligheterna att referera till externa händelser. Detta kan således vara en förklaring till att de blinda barnens tidiga språkutveckling vanligen är något fördröjd i jämförelse med seende, inkluderande döva, barns.

En ytterligare prediktor för språkutveckling är den *tidiga låtsasleken* vilken är att sätt att börja handskas med symboler. Vi har sett mycket få spår av tidig låtsaslek hos blinda barn under spädbarnstiden - dvs upp till 18 månaders ålder (4). Några föräldrar har gjort försök att introducera låtsaslek under denna åldersperiod, men barnen visade ännu ej något större intresse. Däremot förekom låtsasleken mer frekvent från ungefär två års ålder.

Från förspråklig till språklig utveckling

Observationerna av de döva barnen till döva föräldrar visade att de sällan hade svårigheter att delta i förspråklig kommunikation. Barnen började använda enstaka tecken vid 6 månaders ålder och mer frekvent ett par månader senare, således något tidigare än vad man brukar ange som normalt för hörande barn (12).

Kommunikationen mellan de döva barnen och deras hörande föräldrar visade att i dessa föräldra-barn par förekom initialt vissa svårigheter att etablera en tecken-språklig kommunikation dem emellan strax efter diagnosen (vanlig kring ett års ålder), däremot fungerade kommunikationen väl på en förspråklig nivå och när det gällde leken. En jämförelse mellan de döva barnen till döva föräldrar och de döva barnen till hörande föräldrar visade att vid ca två års ålder verkade skillna-

Små barns uttryck i ett stort barns kropp har vi ofta svårt att känna igen, än svårare att besvara

derna ha klingat av och kommunikationen fungerade väl inom båda föräldra-barn grupperna.

Observationerna av de blinda och de gravt synskadade flerhandikappade barnen och deras föräldrar visade att det ställs stora krav på dessa barns föräldrar att kunna avläsa och förstå barnens ibland mycket individuella kommunikativa uttryck (22). Även om föräldrarna intuitivt svarade på många av barnens uttryck som meningsfulla och intentionella, var de sällan medvetna om detta. Ju äldre barnen blev, desto svårare kunde det bli för vissa av föräldrarna att identifiera och besvara uttrycken.

Små barns uttryck i ett stort barns kropp har vi ofta svårt att känna igen, än svårare att besvara. Det visade sig mycket tydligt hur viktigt det var för föräldrarna att tillsammans med oss gå igenom videobanden och diskutera och reflektera över den kommunikativa uttrycken både hos dem själva och hos barnen. Utifrån mikroanalyser av barnens kommunikativa uttryck kan vi konstatera att även barn med mycket små förutsättningar har kapacitet att samspeja med omgivningen. De uppvisar vanligen både fler och mer nyanserade uttryck än vad som initialt kan uppfattas i direktobservation.

Förskoleåldern

De barngrupper som vi har studerat från spädbarnstiden har i flera fall även observerats upp till tidig skolålder. I en licentiatavhandling (26) behandlas den verbala kommunikationen mellan sju medfött blinda barn och deras seende föräldrar under åldersperioden 1,5-3 år. Utifrån videoinspelade samspelssituationer mellan föräldrar och barn under olika naturliga betingelser i hemmiljö har interaktionen transkriberats och analyserats i detalj. I en första analys har speciellt fokus riktats mot föräldrarnas verbala utsagor till barnen med hänsyn till dess kommunikativa funktion i en given kontext. Gemensamma och individuella drag i kommunikativ stil har beskrivits liksom utvecklingsmässiga anpassningar och förändringar i relation till barnets ökande ålder och mognad. Tre olika kommunikativa stilar identifierades: a) en huvudsakligen bekräftande och stödjande stil; b) en styrande stil med förhållandevis ringa fokus på barnets motiv och handlingar samt c) en dialoginriktad stil

där föräldrarna försökte forma verbala dialoger och engagera barnet i ett kontinuerligt turtagningsmönster. Även kombinationer av kommu-nikativa stilar upp-trädde.

Även andra karaktäristiska drag i föräldrarnas ver-bala utsagor identifierades och diskuterades. Ett stabilt och konsekvent kommunikationsmönster torde, ur bar-nets perspektiv, vara att föredra eftersom det möjliggör för barnet att predicera nästa steg i ett interpersonellt utbyte. Genom etablerandet av ett välkänt interaktions-mönster kan barnet förvärva kunskap om hur det kan forma interaktionssekvenser, dvs hur man initierar, upp-rätthåller och avslutar en kommunikativ handling. Inom ett välkänt interaktionsmönster kan barnet också för-värva nya erfarenheter och kan pröva och bearbeta dessa upplevelser.

Det blinda barnet måste utforska omvärlden främst via hörseln och känseln. Föräldrarnas roll som översät-tare och tolkare av den yttre världen är därför av största betydelse för det blinda barnet. Denna översättnings- och tolkningsförmåga skiljde sig något mellan de olika föräldraparen som observerades. En av slutsatserna från studien var att den kommunikativa och känslomässiga ömsesidigheten i föräldra-barn samspelet var en bety-delsefull faktor för barnets hela utveckling.

Blinda förskolebarn

När de blinda barnen började på dagis videoinspelades de i denna miljö med lärare och med andra barn (19). Syftet var att ge en detaljerad beskrivning av det blinda barnets kommunikativa och sociala färdigheter i en grupp av seende barn. Nio barn video- och direkt-observerades regelbundet i sin förskolemiljö under flera års tid. Resultaten visade att de blinda barnens sätt att fungera skiljde sig markant från de seende barnens t ex när det gällde att orientera sig i omgivningen, att ut-forska denna och när det gällde lek. De blinda barnen deltog sällan i de seende barnens lek och de tog sällan eller aldrig kontakt med de seende barnen. De seende barnen visade ofta ett initialt intresse för det blinda bar-net, men eftersom deras initiativ vanligen negligerades, uppmuntrades de ej att fortsätta. Personalen kom att

spela en viktig roll för de blinda barnen, både som över-sättare av ljudvärlden och som lekkamrat. Men det vi-sade sig att många vuxna hade svårt att förstå det blinda barnets sätt att fungera.

Ett av de viktigaste skälen att integrera barn med funk-tionshinder i ordinarie förskoleverksamhet, är att ge dem möjlighet att samspela och leka med vanliga barn. Kam-ratkontakt och lek ses som ett viktigt led i barnets mog-nad och utveckling. När det gäller de blinda barnen måste vi sannolikt tänka oss alternativa vägar för att skapa goda betingelser för en positiv social utveckling. Blinda barn kommer att växa upp till blinda vuxna. Vi måste därför skapa goda möjligheter för barnet att bli en kompetent blind i en seende värld. I syfte att nå det målet behöver det blinda barnet dels vara med seende barn, men också med andra blinda barn, som de kan dela upplevelser och identifiera sig med.

Döva och hörselskadade förskolebarn

Döva barns situation är något annorlunda än blinda barns. Föräldrar till döva barn rekommenderas idag, redan i samband med att diagnosen ges, att använda teckenspråk i samspelet med barnet. Barnen brukar då vara kring ett år gamla. När de börjar förskola kommer de vanligen till specialförskolor, där de går tillsammans med andra döva barn och där teckenspråk används. Re-sultaten har inte låtit vänta på sig. Idag finns en rad studier som visar hur de döva barnen utvecklas känslomässigt, kommunikativt-socialt, språkligt och inte minst kognitivt (17,1,18,12,5). Språksituationen för de hörsel-skadade barnen och deras familjer är emellertid oklar. Dessa barn, ofta med en måttlig hörselnedsättning, har traditionellt exponerats för det talade språket. Men en talspråkskommunikation kan i större sociala samman-hang vara svår för dessa barn att delta i, eftersom tal-språket då lätt maskeras av en ljudmatta av många röster och andra omgivningsljud. Tanken har då väckts, att även dessa barn skulle få tillgång till teckenspråk som ett andra språk. Men dessa tankegångar har rönt samma tveksamhet, som tidigare gällde för de döva barnen - finns det inte en risk att teckenspråket kom-mer att hindra talspråksutvecklingen?

Detta har emellertid inte varit fallet för de döva bar-nen. Tvärtom har det visat sig, att kunskap i ett språk har en positiv inverkan på kunskap i ett andra och till och med tredje språk. Man har därför börjat placera hörselskadade barn i förskolor med döva barn. Men det råder fortfarande osäkerhet både hos föräldrar, perso-

De blinda barnen deltog sällan i de seende barnens lek och de tog sällan eller aldrig kontakt med de seende barnen

nal och andra experter om hur den optimala språkliga miljön bör vara i dessa grupper. I syfte att närmare studera de hörselskadade barnens språkliga och kommunikativa situation har en studie genomförts på tre sådana förskolor. Teckenspråk har använts i samtliga grupper men i varierande utsträckning. I två grupper har teckenspråket varit det mest frekvent förekommande språket, i en tredje har tecken använts som stöd för tallet eller varvats med talspråk. Barnen, totalt 29 barn varav 18 döva och 11 hörselskadade, har observerats regelbundet under en tvåårsperiod. Deras samspel med andra barn och med personalen har videoregistrerats i olika naturliga situationer. Både föräldrar och personal har intervjuats om sin inställning till den språkliga situationen för det egna barnet. Videomaterialet har granskats i detalj, både på gruppnivå och för varje enskilt barn (Ahlström et al under arbete).

De första resultaten börjar nu utkristallisera sig. De pekar bl a på att de hörselskadade barnen modifierar sitt sätt att kommunicera beroende på partnerens kommunikativa förmåga. Detta stämmer väl överens med tidigare studier om hur barn från mycket tidig ålder verkar vinnlägga sig om att nå en optimal kommunikativ situation, utifrån sina speciella förutsättningar (18). Men analyserna visar också på de svårigheter, som vi vuxna ofta har, när det gäller att förstå och tolka barnens individuella och specifika behov av kommunikation och information i olika sociala sammanhang. Det verkar finnas en tendens till att lärare föredrar en enda språklig modell snarare än att anpassa sig till barnets olika sätt att kommunicera i olika sociala kontexter.

Tidiga tonår

Liknande frågor som gäller de hörselskadade förskolebarnen ställs idag även för skolbarnen. De hörselskadade barnen går antingen individualintegrerade i klasser med hörande barn eller i särskilda skolor hörselklasser tillsammans med andra hörselskadade barn. Lokalmässigt har dessa hörselklasser varit placerade i skolor för hörande barn. Undervisningen bedrivs i smågrupper och med speciell teknisk förstärkningsapparat för att underlätta talspråkskommunikation och undervisning. Nu börjar man även pröva att placera dessa

hörselklasser i dövskolan. Eleverna kommer då att ha vissa aktiviteter gemensamt med döva barn. Teckenspråk kommer att ingå som en mer naturlig del i elevernas skoldag än vad som tidigare varit fallet. I syfte att studera de hörselskadade elevernas kommunikativa, språkliga och sociala situation först i den hörande skolmiljön därefter i den döva miljön, påbörjade vi 1994 i samarbete med institutionen för samhällsvetenskap vid högskolan i Örebro, ett longitudinellt forskningsprojekt. Metodologiskt och empiriskt liknar projektet studien med de hörselskadade förskolebarnen. Genom detaljerade analyser utifrån videoinspelade interaktioner är syftet att ge ett välunderbyggt kvalitativt underlag för fortsatta diskussioner om de hörselskadade barnens och ungdomarnas kommunikativa och språkliga situation.

Prospektiva och retrospektiva perspektiv

En uppföljningsstudie av de blinda barnen pågår för närvarande. Tio år efter de första observationerna återkommer vi nu till dessa barn för att närmare belysa deras aktuella situation hemma och i skolan. Syftet är dels att studera föräldrarnas psyko-sociala situation, dels den känslomässiga och sociala situationen för varje enskilt barn. Eftersom barnen har videoobserverats från ett par månaders ålder fram till skolåldern, både i hemmiljö och i förskolemiljö, kan vi nu se tillbaka i retrospekt hur utvecklingen har förlöpt, men också följa barnet ur ett prospektivt perspektiv. "Det observerade barnet" möter således "det kliniska barnet" om man använder Sterns terminologi (24). Utvecklingen kommer att beskrivas som en serie interpersonella möten.

Att bli förälder till ett barn med funktionshinder

I samtliga de studier som vi nämnt hittills har vi samlat in data, via personliga intervjuer eller enkäter, om föräldrarnas upplevelser av den första tiden i samband med besked och diagnos om barnets funktionshinder. Det vanliga mönstret i samband med besked om skador, funktionshinder eller sjukdomar är att man hamnar i ett kristillstånd (10). Därifrån passerar olika faser från en initial chock till avvisande eller förnekande av informationen mot en gradvis anpassning till den nya livssituationen, där man lär sig leva med vetskapen om att barnet har ett funktionshinder och att detta kommer att vara bestående, med allt vad det innebär. I en studie om hur föräldrar till döva barn reagerar inför skolplacering på en specialskola ofta långt från hemorten, gjordes en

Sjukvårdens brist på respekt för föräldrars kunskap kan skapa grogrund för en känsla av apati och maktlöshet

mer omfattande analys av hur föräldrarna hade reagerat och blivit bemötta under den första tiden efter beskedet om att deras barn var dövt eller gravt hörsel-skadat (2). I studien, där föräldrarna till 84 elever på landets fem specialskolor besvarade en enkät, framkom många svårigheter som föräldrar ofta möter i förhållande till sjukvården. Fortfarande finns en stor risk att föräldrar inte blir betrodda och att misstankar om barnets hörselnedsättning bagatelliseras. Därvidlag skiljer sig ej dessa föräldrars berättelser från andra föräldrars, som har befunnit sig i liknande situation t ex föräldrarna till de blinda och de gravt synskadade flerhandikappade barnen. Tidsdifferensen mellan misstanke och diagnos kan också vara lång, vilket ej heller främjar föräldrarnas - eller barnens - psykiska situation. Brist på respekt för föräldrars kunskap och iakttagelser från sjukvårdens sida kan ge grogrund för en känsla av apati och maktlöshet, vilket i sin tur kan påverka relationen mellan föräldrar och barn i negativ riktning.

Behov av psykologiskt stöd

Föräldrarna behöver inte endast stöd i samband med diagnos. Behovet av psykologiskt stöd och rådgivning kan kvarstå under ansevärd tid. Ett barn med grava funktionsnedsättningar kan väcka aggressiva känslor hos föräldrarna som ett försvar mot den hjälplöshet och vanmakt de känner. Men barnet kan även vara en källa till glädje, men denna glädje är för många föräldrar svår att dela med andra.

Familjerna i våra studier har haft kontakt med och delvis varit beroende av ett mycket stort antal rådgivare och experter. Vissa familjer beskriver hur de har kontakt med och måste relatera till minst 50 personer som på olika sätt är involverade i vården av deras barn. Erfarenheterna från olika studier, visar att videoåterkoppling kan fungera som ett viktigt stöd till dessa familjer och stimulerar ofta den spontana och lustfyllda interaktionen mellan föräldrar och barn (se bl a 3). Psykologen/terapeuten kan låta barnet och föräldrarna framträda i ett nytt ljus där de kan känna att deras kunskap och erfarenheter utifrån samvaron med barnet är värdefulla och tas på allvar.

Barn med kombinationer av funktionsnedsättningar är ofta även mycket sjuka barn. Det innebär, att de besöker läkare och sjukhus med täta mellanrum. Deras funktionsnedsättningar gör att de behöver sjukgymnastik och en rad olika medicinska och tekniska insatser. Det finns en självklar risk att man då enbart fokuserar det som ej fungerar hos barnet. Genom att tillsammans med föräldrarna söka efter det som kan fungera, finns möjlighet att även stödja föräldrar och barn i de processer, som är av mest grundläggande betydelse för både barnets och föräldrarnas utveckling, nämligen att etablera en känslomässigt välfungerande kommunikation dem emellan.

I samband med hembesöken har vi visat upp delar av föregående videoinspelning för föräldrarna (21). Dessa avsnitt har då i förväg analyserats i detalj. Föräldrarna och observatörerna har gått igenom materialet, kommenterat och diskuterat barnens kommunikativa uttryck, hur föräldrarna har besvarat dessa och hur barnen har reagerat på föräldrarnas kontakter. Föräldrarna har ofta känt igen barnets och sina egna uttryck, men också upptäckt nya aspekter av samspelet. Flera av föräldrarna har uttryckt att det varit av stor betydelse att få bekräftelse på att även andra, utomstående finner att det finns meningsfullhet och innebörd i det samspel de har med sitt barn och att det finns andra som lägger märke till de små och ibland otydliga - för många obetydliga - signaler som barnen ger. De har berättat att de har svårt att dela med sig till andra, t ex till väninnor som haft barn i samma ålder eller till den äldre generationen, den glädje som det har inneburit för dem, att barnet under dagen har givit dem ett enstaka litet leende som svar. Det som är trivialt för andra, ses som ett stort steg framåt i utvecklingen för dessa föräldrar. Denna glädje över framstegen har de då kunnat dela med några som de upplevt förstår vilket framsteg barnet faktiskt har gjort. Men även oro och undran inför barnets avsaknad av reaktioner har kunnat ventileras med observatörerna på ett sätt, som de inte har velat göra med andra t ex inom familjen.

Det är också av värde för föräldrarna att se barnet faktiskt utvecklas, även om framstegen är små och tar lång tid. Att se sig själv och sitt barn på en videoinspelning är en stark upplevelse som kan föra med sig inspiration och kunskap, men även motsatta reaktioner kan förekomma. Barnens utveckling sker ofta i vågor, med vissa framsteg åtföljda av regressioner, ibland som ett slags avstamp inför nästa utvecklingsväg. Om bar-

Den forskning som vi bedriver är nära förbunden med den verklighet som barn och familjer, lärare och annan personal lever i

net vid föregående tillfälle fungerade på en bättre eller högre nivå än vid det aktuella besöket, kan detta framkalla oro, sorg eller besvikelse hos föräldrarna. Det är viktigt att den som ger återkoppling är synnerligen lyhörd och observant på föräldrarnas psykiska beredskap att diskutera och observera barnet och sig själva på video, och är medveten om när det kan vara rent av olämpligt att använda denna form av stöd.

Vikten av ett psykosocialt förhållningssätt inom sjukvården

Som en naturlig följd av de studier vi har varit engagerade i har samarbete mellan oss psykologer och läkare etablerats för att åstadkomma förbättringar vid omhändertagande och habilitering. I en pågående studie studeras den psykosociala situationen för barn som drabbas av en sällsynt, elakartad tumörsjukdom i ögonen (retinoblastom), som förekommer hos späda, ibland nyfödda och små barn (Preisler, Ek & Trampe, under arbete). När det gäller den rent medicinska behandlingsdelen har utvecklingen gått framåt och prognosen är förhållandevis god för dessa barn. Däremot är kunskapen i dag ringa om hur barnen fungerar kognitivt, perceptuellt, personlighetsmässigt och socialt. Det finns ej heller mycket kunskap om föräldrarnas psykiska tillstånd. Syftet med undersökningen är att studera de psykologiska och sociala konsekvenserna för barnet och familjen.

Under de samtal som psykologen har med familjerna har information om barnets och familjens sociala och känslomässiga situation successivt samlats in. Det visar sig att behovet av denna stödkontakt är mycket stor för de flesta familjer under de första månaderna efter diagnos och behandling. Därefter avklingar behovet för att efter ca 1,5-2 år vara ganska ringa, om inte komplikationer har tillstött. Ett stödprogram kommer nu att utarbetas för den befintliga personalen på St Eriks ögonsjukhus på basis av de erfarenheter som gjort i projektet.

Att omsätta teori till praktik

Den forskning som vi bedriver är nära förbunden med den verklighet som barn och familjer, lärare och annan personal lever i. I valet av en kvalitativ och longitudinell forskningsinsats ligger strävan efter djupare förståelse av de psykologiska processer som är aktiva i normalt, vardagligt liv. Men kunskapen behöver hela tiden konfronteras med verkligheten. Vår önskan är att åstadkomma en fruktbar och konstruktiv kommunikation mellan teori och empiri som ger ömsesidig näring och stimulans åt varandra.

REFERENSER

2. *Ahlström M* (1991): Inte en vanlig familj. Stockholms universitet, psykologiska institutionen.
15. *Miller L, Rustin M, Rustin M, Shuttleworth J* (1989): Closely observed infants. London: Duckworth.
20. *Preisler G* (1993a): Developing communication in blind and deaf infants. Reports no 761, Stockholms universitet, psykologiska institutionen.
24. *Stern D* (1985): The interpersonal world of the infant. New York: Basic Books.
25. *Starrin B* (1991): Om distinktionen kvalitativ-kvantitativ i social forskning. I B Starrin och P-G Svensson (Red) Kvalitativ metod och vetenskapsteori. Lund: Studentlitteratur.
26. *Thorén A* (1994): Språk och samspel mellan blinda barn och deras föräldrar. (lic. avh.) Stockholms universitet, psykologiska institutionen.
27. *Trud P* (1990): Infant previewing. New York: Springer.
28. *Trevarthen C* (1988): Infants trying to talk. I R Söderbergh (Red), Children's creative communication. Lund: Lund University Press.

Fullständig referenslista kan fås av författaren.

Steg1 utbildning i psykoterapi

Teoriavsnittet kommer att pågå varannan fredag em kl 13.00 - 17.00 under 4 terminer.

Utbildningen ges i Göteborg och startar 25/8 95.

Upplysningar och kursprogram:
Gert Hansson, Kungsportsavenyn 23,
411 36 Göteborg
Tel. 031-18 90 56 Fax. 031-18 56 28