

Titel og tema for denne podcast: En tidlig indsats ift. nul- til treårige småbørn med blindhed

I: Interviewer, Simon Juul

R: Referent, Birgit Irene Puch Jørgensen

Velkommen.

Du lytter nu til en podcast produceret af specialrådgivningen på Synscenter Refsnæs. Dette er en del af en podcastserie, i et podcastkursus for forældre til børn og unge med alvorlig synsnedsættelse. I hver podcast kan du lytte til et relevant tema ift. småbarnet, førskolebarnet, skolebarnet, eller det tidlige ungdomsliv. Kurset består af en podcastserie, lavet i samarbejdet mellem landsforeningen af forældre til blinde og svagtsynede, Synscenter Refsnæs og instituttet for blinde og svagtsynede, IBOS. Mit navn er Simon Juul, og jeg vil guide dig igennem denne podcast sammen med dine undervisere: manuskriptforfatter Lene Kreuter, som er synskonsulent på Synscenter Refsnæs; og formidler Birgit Irene Puch Jørgensen, som er psykolog på Synscenter Refsnæs. Temaet for denne podcast er: En tidlig indsats ift. nul- til treårige småbørn med blindhed. Denne podcast henvender sig til forældre og andre pårørende til de helt små børn med blindhed. De fagprofessionelle, som samarbejder med familierne, må meget gerne lytte med. Formålet er at give en række oplysninger og udpluk af anbefalinger, som kan bidrage til at understøtte en tidlig indsats, i forhold til småbørn med blindhed. De gode råd i denne podcast er til inspiration, og skal anvendes på en måde der passer til familien, og til barnets behov og udvikling. Birgit, hvad menes der når vi siger, ”Et småbarn med blindhed?”

R: I denne her sammenhæng, der handler det om børn som er helt uden syn, eller om børn som har lyssans og måske en lille synsrest, men hvor barnets synsevne er så nedsat, at det bl.a. forventes at barnet skriftsprog bliver punktskrift. Der findes også forskellige årsager til blindhed, det handler om sygdomme, eller misdannelser i selve øjet, i synsbanerne, eller om hjernebetinget blindhed. Barnets synsdiagnose kan give en præcisering om hvad vi måske skal være opmærksomme på.

V: Så, hvad menes der med at barnet har en lyssans og måske en lille synsrest?

R: Ja, hvis barnet har en lyssans, så kan barnet f.eks. se lys fra bl.a. vinduer, lommelygter eller lamper, og hvis barnet er betegnet som blind med en lille synsrest, så kan barnet måske se skygger eller omrids, og måske nogle farver og detaljer i helt tæt afstand – men synsevnen er så nedsat, at barnet har brug for en blindepædagogisk tilgang. Og hvis barnet har en lille synsrest, så skal barnet have optimale muligheder for at anvende det syn det har. Det skal vurderes om barnet vil profitere

af synsstimulering, gode lysforhold, og man skal være bevidst om brugen af kontraster i omgivelserne.

V: Så, hvor mange småbørn med blindhed har vi i Danmark?

R: I det nationale synsregister registreres alle børn og unge med blindhed og andre synsnedsættelser, og i mange år har der årligt været registreret omkring to til tre nye småbørn med blindhed, som forventes at udvikle sig alderssvarende i forhold til blindhed.

V: Minder småbørn med blindhed meget om hinanden?

R: Altså, generelt set er børnene ligeså forskellige som andre børn, og med hver deres personlighed og ressourcer, som børn med syn, men hos flere af børnene er der fællestræk. Børn med blindhed har det vi kalder 'blindismer' – det er en adfærd som kan minde om den adfærd vi også ser hos andre børn med funktionsnedsættelser – og nogle børn med blindhed rækker jævnligt og stereotypt frem og tilbage, og andre kan finde behag i at trykke sig i øjnene med sine knoer – og da det ikke er hensigtsmæssigt anbefales det at aflede barnet lidt, for eksempel ved at tilbyde en gyngetur, hvor sanseapparatet stimuleres, eller man tilbyder en aktivitet og legesager, hvor det er nødvendigt at barnet bruger begge hænder.

V: Hvordan reagerer forældre på at få et barn med blindhed?

R: Forældrene reagerer forskelligt på udfordringen at blive forældre til et barn der ikke kan se, og det er ikke nødvendigvis graden af barnets synsvanskeligheder, eller eventuelt tillægshandicap, som afspejler forældrenes sorg og bekymring alene – det afhænger bl.a. også af personlighed, ressourcer, familiekonstellation, netværk og erfaringer, og der kan være stor forskel på hvornår, og hvor længe, og hvordan forældrene reagerer.

V: Hvor kan forældre og fagpersoner så få synsrådgivning?

R: Ja, når barnet er tilmeldt det landsdækkende synsregister, så tilbydes forældre specialrådgivning ved en lokal synskonsulent, som kan vejlede forældre og eventuelt andre pårørende, samt fagpersoner, som skal medvirke til at sikre barnet optimale udviklingsbetingelser, og som supplement tilbyder specialrådgivningen her på Synscenter Refsnæs individuelle forløb, eller gruppeforløb, for børn, og forældre, og fagprofessionelle. Både ved lokale arrangementer og gruppeforløb gives forældre og børn mulighed for at møde andre familier, med børn der også er blinde. Og Forældreforeningen af forældre til blinde og svagsynede børn afholder også forskellige arrangementer for familier, hvor de kan mødes for at udveksle erfaringer og indhente viden.

V: Hvordan giver vi småbarnet med blindhed de bedste udviklingsbetingelser?

R: Det er først og fremmest vigtigt at forældrene ved behov for hjælp – til dels til at bearbejde sorg og bekymringer, og dels til at løfte opgaven med at sikre barnet optimale betingelser for trivsel og læring – både med fagprofessionelle, men også med andre forældre. Og hvis barnet med blindhed ikke har yderligere funktionsnedsættelser, så er det også vigtigt altid at have normaludviklingen for seende jævnaldrende børn, som mål for hvad barnet med blindhed også skal have mulighed for at opleve og tilegne sig af færdigheder og kompetencer. Men man skal selvfølgelig være opmærksom på, at samvær og forventninger til barnet svarer til barnets udviklingsniveau. Uanset barnets kronologiske alder, skal man i samvær med barnet have fokus på nærmeste udviklingszone, og man skal vurdere, hvor befinder barnet sig udviklingsmæssigt? Hvad er det næste barnet ville skulle mestre? Når barnet er modent til en opgave, er det vigtigt ikke at forpasse muligheden for at barnet tilegner sig færdigheden. Man kan også sige det på en anden måde, det er vigtigt at hjælpe barnet til størst mulig selvstændighed og selvhjulpethed – eller, man kan også sige til de voksne, det er en god ide at sætte dig lidt på dine hænder, og det er faktisk rigtig vigtigt at forvente noget af barnet. Det er særdeles vigtigt ikke at overbeskytte barnet, men at lade barnet klare mest muligt selvstændigt. Samtidig skal det også nævnes, at det tager tid at have et nedsat syn. Børn som kan se, kan få, på få sekunder opfange rigtig mange informationer gennem synet – det tager lang tid for et lille barn uden syn at indhente samme informationer, og forstå sammenhænge, og ikke mindst at imitere andres handlinger. Der er behov for at barnet inspireres og guides, og at barnet får god tid til at opleve med alle sine intakte sanser, og mulighed for at øve sig gentagne gange. Så forældre og andre omsorgspersoner må jævnligt prioritere hvad der er vigtigt barnet inddrages i, og hvilke færdigheder barnet skal tilegne sig lige nu.

V: Hvordan kan vi støtte barnets følelsesmæssige udvikling?

R: Ja, som for børn med syn, så har den tidlige tilknytning til forældre og omsorgspersoner stor betydning for barnets tidlige udvikling, og det er det sådan set også for børn med blindhed. Det er vigtigt at skabe tryghed og være tæt på barnet, og selvom det lille barn ikke kan se jeres ansigter, så skab kontakt som hvis der var øjenkontakt. Vær opmærksom på og tolk barnets signaler og behov, undgå at tage barnets initiativ – lad det få lov at tage initiativer og reagere, og hvis tydelig glæde og anerkendelse når barnet responderer eller inviterer til samspil. Børn med blindhed har ofte rigtig, har det ofte rigtig godt med strukturer og genkendelighed i dagligdagen, for det aflaster barnet, og det bidrager til at det bliver følelsesmæssigt stærkt. Hvis barnet viser tegn på at mistrives, f.eks. ved arrangementer med mange mennesker, så er det fint at prioritere og vælge til og fra, hvornår I skal deltage, og hvor længe.

V: Hvordan støtter vi så barnets udvikling af fysiske og motoriske færdigheder?

R: Det vil være en udfordring at give barnet med blindhed lige den støtte der er nødvendig, hvilket vil betyde at der ofte vil være behov for ekstra vejledning ved f.eks. sundhedsplejerske, eller fysioterapeut, eller ergoterapeut – og som på andre udviklingsområder er det vigtigt at skelne til normaludviklingen for seende børn, og at motivere og stimulere barnet med blindhed til at bevæge sig på samme måde. Det helt lille barn skal bl.a. ligge på maven og løfte sit hoved for at styrke muskulaturen, selvom barnet ikke oplever den bonus at få et synsindtryk. Dvs. at vi skal så, via lyd og stemmeføring, motivere barnet i stedet. Barnet søger måske ikke selv motoriske udfordringer, som børn med syn, så vi skal motivere barnet til f.eks. at kravle, og gå, og klatre op og ned ad trapper, selv komme op i sin høje stol og komme ned igen, løbe stærkt, hoppe på trampolin, kaste tunge ting – f.eks. kaste tunge sten i vandet – gynges, og gynges med andre, osv. Vi skal undgå at overbeskytte barnet, dvs. barnet skal have lov til at udvikle sig motorisk, og få knubs, og tilegne sig erfaringer, som børn med syn.

V: Hvordan kan vi støtte barnets udvikling af selvstændighed og selvtillid?

R: Vi skal stille alderssvarende og realistiske forventninger til barnet, vi skal skele til hvad jævnaldrende, seende børn kan, barnet skal – hvor det er realistisk – have samme ansvar og opgaver som andre børn. Men – f.eks. hvis de jævnaldrende børn skal bære deres rygsæk til vuggestue, jamen, så kan barnet med blindhed også have samme mulighed. Og hvis det seende barn f.eks. selv kan finde gyngen på legepladsen, må vi sørge for at barnet uden syn også får lært at finde gyngen. For at opnå selvtillid, er det vigtigt at barnet ikke altid modtager hjælp – barnet skal også lære at hjælpe andre – barnet kan f.eks. hjælpe et andet barn med at hente mælk, eller trøste en ven der er ked af det, det er også med til at understøtte barnets selvtillid. Det bedste vi kan gøre er at hjælpe barnet med at opføre sig, så andre får lyst til at være sammen med det – det at være anerkendt og føle sig værdig sammen med andre, vil også understøtte barnets selvværd.

V: Er der noget vi skal have særligt fokus på ift. barnets sproglige udvikling?

R: Ja, fra barnet er helt spæd, der er det vigtigt at tolke på barnets signaler og invitere til samspil, og når spædbarnet pludrer, skal der responderes på det med opmuntring, og gerne lidt overdreven betoning af stemmeleje. Og når småbørn med blindhed kan, kan være lidt længere tid om at forstå og reagere på dialogen som, ”din tur, min tur” i kommunikationen – i så fald er det vigtigt at holde små pauser i talestrømmen og vente på barnets reaktioner, og opmuntre barnet til at indgå i dialogen. Anvendelse af udvalgt babytegn, hvor den voksne udfører behovets tegn med barnets hænder, samt forskellige sanglege, sekvenser, forventningslege, kan desuden medvirke til at

fremme barnets forståelse og sproglige udvikling. Når du henvender dig til barnet, så sig barnets navn først, eventuelt suppleret med en let berøring, så barnet ikke er i tvivl om hvem det er henvendelsen er til. Det er vigtigt at være tæt på og i øjenhøjde med barnet – barnet må gerne fra lille vænne sig til at vende ansigtet mod den barnet taler med. Fortæl barnet hvem der kommer og går, hvad der sker i dets nærhed, og undgå at overdoser med ord og lange forklaringer – barnet har brug for konkrete og præcise informationer og anvisninger. Uanset barnets alder anbefales det at forberede barnet på det der skal ske, f.eks. ved at sige, ”Nu tørrer jeg din næse.” Før barnet mærker lommetørklædet. Har barnet endnu ikke forståelse for begreber, så kan konkrete symboler også anvendes. Barnet kan f.eks. forberedes på bleskift, ved først at få en ble i hånden. Ved begrebsindlæring er det vigtigt med præcise benævnelser, og at barnet har haft lejlighed til helt konkret at undersøge det der benævnes. Det to- treårige barn har måske ofte hørt og brugt ordet ’missekat’, men barnet ved først hvad det betyder, når det har mærket, duftet og lyttet til en kat. Mange kan være usikre på hvad de kan sige, når de gerne vil vise barnet med blindhed noget, men det er okay at bruge ordet, ”Se her.” Formuleringen bruger børnene også selv senere.

V: Hvordan kan vi støtte barnet med blindhed i at bruge alle sine intakte sanser?

R: Interesse og nysgerrighed er to særdeles vigtige elementer. Hvis ikke barnet selv viser interesse for at opleve med alle sine intakte sanser, så må barnets omsorgspersoner sørge for at motivere og inspirere barnet. Som andre børn, kan barnet have nogle sanser som anvendes mere end andre – mange børn uden syn er f.eks. meget lydopmærksomme, og mindre opmærksomme på at anvende deres øvrige sanser. Barnet lytter måske til lyde fra ranglen eller spilledåsen, men forsøger ikke at få fat i den. Så det er vigtigt at de voksne inspirerer og opmuntrer barnet. Samtidig er det også vigtigt ikke at overskride barnets grænser – nogle børn kan være sensitive overfor nogle sanseindtryk, f.eks. lydindtryk eller berøring ift. nogle materialer – de fleste børn med blindhed forskrækkes af uventede lyde, som f.eks. balloner der springer, og de bryder sig ikke meget om støj fra andre, mens de måske gerne selv frembringer høje lyde med legetøj. Lydlegetøj, hvor barnet selv kan frembringe lyde, er som regel det foretrukne. Fra barnet er helt lille anbefales det at etablere legekasser med fast plads og sorteret indhold, samt tilgængelige legemiljøer, hvor legetøjet eller ting er fast placeret. Det kan f.eks. være at legetøjet, som er fast, sat fast på et væggitter, en knage, eller en kravlegård, så barnet kan finde det, og senere genfinde det. legetøjet og genstandene kan f.eks. være forskellige former for lydlegetøj, musikinstrumenter, vibrerende legetøj, forskellige duftposer, bolde med forskellig lyd og overflade, materialer fundet i naturen, noget der kan stables, skilles og samles, noget der kan hældes ud og puttes i – i nogle kasser og ophæng, osv., er det også

altid en god ide, at sørge for at der er to af samme slags, så barnet kan lære at sammenligne og sortere, og finde to ens. Dyrt indkøbt legetøj er måske ikke altid det bedste – andre materialer, som f.eks. kaffeposer og andet med lidt duft, og måske smag, kan barnet også blive nysgerrig på. Rengjorte og lukkede mælkekartoner med f.eks. ris, pasta, småsten, med videre, kan også undersøges og sammenlignes. Dit to- treårige barn vil efterhånden blive i stand til at kunne deltage i små spil som svarer til billedlotteri, bl.a. lydlotto, med forskellige hverdagslyde, og taktil-lotto, med to ens konkreter. Hjælp barnet med at holde opmærksomheden og fokus på det barnet skal, undgå unødigt støj fra radio, tv, musik, osv. Vær tålmodig og giv tid, og lad barnet øve sig igen og igen, og giv barnet mulighed for pauser ved behov.

V: Hvordan lærer barnet at lege med andre børn?

R: Vi ruste barnet bedst ved at barnet er vant til at deltage i aktivitet og i praktiske gøremål, hvor barnet tilegner sig færdigheder sammen med en voksen først. Aktiviteterne kan barnet så senere imitere i leg med et andet barn. Hvis barnet f.eks. skal lege i legekøkken med et andet barn, så er det ikke tilstrækkeligt at barnet kender lyden af f.eks. køleskabsdøren som åbnes og lukkes, det skal have undersøgt hvordan køleskabet ser ud indvendigt og hvad det indeholder, før det kan lege det. Det kan ikke forventes at et lille barn med blindhed vil kunne overskue en rolleleg med flere børn samtidig. At kunne indgå i en rolleleg indebærer som regel at barnet først øver sig med en voksen, og derefter med et enkelt barn, og først derefter i en lille gruppe børn. At indgå, eller invitere til leg med andre børn, kan også være en udfordring når man ikke har syn. Det kan være svært for barnet at vide præcist hvad legen går ud på, hvilke legesager der er i spil, hvordan barnet kan henvende sig, og hvad det kan byde ind med. Barnet har der brug for en voksen som guider og lærer det strategier. Når f.eks. et par seende børn leger og bygger hule, så giver det ikke altid succes at spørge, ”Må jeg være med?” Men kan barnet nu byde ind med f.eks. en handling som, ”Jeg kan hente nogle puder til jer.” Så har barnet større chance for at få lov til at deltage i legen.

V: Hvordan kan vi medvirke til barnets udvikling af ADL-færdigheder?

R: Altså, ADL, som egentlig betyder Almindelig Daglig Levevis, altså, her betyder det jo egentlig at deltage i praktiske gøremål, der er der flere forskellige ting som voksne kan gøre, for at hjælpe barnet. For det første er orden og faste pladser vigtige for barnet – det gælder både barnets ejendele, og indretningen der hvor barnet opholder sig – det er godt at bruge afmærkninger og symboler, så barnet lettere kan finde sine ting, - som f.eks. sit tøj, eller sin stol, eller sin legekasse, osv. – det kan også være godt at forberede barnet på det der skal ske, så overgange er rigtig vigtige – det kan være relevant at konkretisere hvornår en aktivitet begynder og slutter, det kan også hjælpe barnet. Ved

spisning anbefales det at barnet har en fast plads ved bordet. Det er godt at sørge for at barnet har en god sidestilling, og at bord og stol, bestik og service passer til barnet. Lad barnet undersøge og røre ved maden – barnet må hellere tilegne sig viden og svine lidt som lille, end når det bliver ældre. Så er der også et område omkring selvstændighed og deltagelse – lad barnet være aktivt medvirkende i spisesituationer, hjælpe det helt lille barn med selv at holde skeen og føre det til munden, at trække sin hagesmæk af, lad det to- treårige barn selv hente sit krus og tallerken i sin vante skuffe, og deltage i borddækningen, og øve sig i at hælde vand i sit krus fra en lille kande, og selv at prøve at smøre en kiks. Så er der et område omkring personlig hygiejne, som også er vigtigt, det kan være f.eks. af- og påklædning – der kan barnet bl.a. inspireres til selv at trække sine sokker af, og hente sit tøj, osv. Når barnet selv skal lære at tage tøj af og på, så lad barnet klare mest muligt selv – barnet skal kun lige have den hjælp der er behov for, ift. at lykkes med en opgave. Når barnet f.eks. skal tage sin jakke på, så placer gerne hættens rigtigt på barnets hoved, så det er lettere for barnet at tage jakken på. Hvis ikke barnet selv kan lyne lynlåsen, så saml gerne lynlåsen foran og lad barnet selv trække lynlåsen op, så barnet udelukkende får tilstrækkelig hjælp, og så barnet er mest muligt deltagende.

V: Hvordan kan vi medvirke til, at barnet lærer at færdes selvstændigt?

R: Nogle børn får hurtigt orienteret sig og fundet rundt udendørs og indendørs, andre skal måske guides og opmuntres – det er vigtigt ikke at overbeskytte barnet, men lade barnet udforske med alle sine sanser, og få kendskab til sine omgivelser. Undgå altid at holde barnet i hånden, men lad i stedet for barnet tidligt lære at følge ledelinjer, som de vil få brug for senere, ved bl.a. indlæring af ruter – hvor det er forsvarligt, så lad barnet gå langs med en væg, møbler, græskanter, hegn, og på flisegangen f.eks. Nogle vælger at barnet får en mobilitystok fra det er helt lille, og andre venter til barnet nærmer sig skolestart. Uanset hvornår barnet får en mobilitystok, så er det vigtigt at barnet med alle sine intakte sanser får mulighed for at undersøge sine omgivelser. Barnet skal bl.a. lytte til omgivelserne, og med hænder og fødder mærke på underlag, belægning, kantsten, forhindringer, osv. – også selvom barnet har en mobilitystok. Efterhånden vil barnet også kunne genkende hvad mobilitystokken støder på – for at motivere småbørn med blindhed til at bruge en mobilitystok, så vil det ofte være via lege hvor stokken skal finde noget barnet finder interessant, f.eks. sin løbetsykel eller sin mor, som står og venter.

V: Hvornår skal barnet præsenteres for punktskrift?

R: Altså, allerede fra barnet er helt lille skal vi tænke i det vi kalder 'førpunkt'. Det skal holde fokus på at barnet får tilegnet sig de kompetencer det får brug for, når det for alvor skal til at lære at

skrive og læse punktskrift. Før barnet kan lære punktskrift, er det vigtigt at barnet tidligt er gjort taktilt nysgerrigt, og har fået fingerkræfter. Barnet skal være vant til at mærke med både sine hænder og fingerspidser, og kunne differentiere detaljer. At trykke bobleplast ud kan f.eks. være en god øvelse, hvor barnet dels skal finde boblerne, og dels skal bruge kræfter på at trykke luften ud. Strukturark og følebøger, samt forskellige former for formbræt, puslespil, osv. anbefales tillige. Vi skal sørge for at barnet støder på punktskrift, som seende børn overalt ser bogstaver og tal – der skal sættes punktskrift på bl.a. barnets navneskilte, madkasse, legesager, osv. Bøger med tekst som andre småbørn ser i, skal barnet med blindhed ikke snydes for, der skal sættes punktskrift i. Fra børnene er små anbefales det at læseretningen bliver indarbejdet, så barnet starter med at finde venstre øverste hjørne, og derefter fortsætter mod højre – f.eks. når barnet skal undersøge noget. Når barnet leger eller løser små opgaver, anbefales det at anvende sorteringspakker med både – både med og uden små inddelte rum. Genstande anbringes på sorteringsbakkerne, kan gøre det lettere for barnet at øve søgeteknikker.

V: Hvordan kan vi medvirke til at gemme minder for barnet?

R: Når vi har med et barn at gøre, som ikke har syn, så anbefales det at vi laver et lyderindringsalbum, med lydoptagelser helt fra den tidligste barndom. Det kan være dagligdagsoplevelser, eller fra særlige begivenheder, helt som seende børn har fotografier.

V: Her til slut kan du så gentage de tre vigtigste forslag i denne podcast?

R: Ja, det kan jeg godt. For det første, sørg for at barnet får mulighed for at tilegne sig samme viden og færdigheder som jævnaldrende børn med syn, for det andet, lad barnet anvende alle sine intakte sanser til at opleve, lære og forstå, og for det tredje, hvis anerkendelse og tro på barnets evner, og understøt barnets selvstændighed og deltagelse bedst muligt.

V: Tak for det Birgit.

R: Velbekomme.

V: Du har nu lyttet til en podcast produceret af Synscenter Refsnæs. Vi er det nationale specialpædagogiske ressource og videnscenter for børn og unge med synsnedsættelse fra nul til atten år. Hvis du synes godt om denne podcast, er du velkommen til at dele den med andre, som også kunne få glæde af den. Hvis du er interesseret i at lytte til de øvrige podcasts, kan du finde dem på Synscenter Refsnæs hjemmeside: www.synref.dk. Hvis du vil i kontakt med Synscenter Refsnæs, kan du enten ringe på: 57590100 eller skrive til: synscenter-refsnaes@regionsjaelland.dk. Tak fordi du lyttede med.