

Att leva ett liv som alla andra – men ändå inte riktigt: Att ha en förälder med dövblindhet

Kapitel 15 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Moa Wahlqvist, Maria Björk, Karina Huus, Ann-Sofie Sundqvist, Agneta Anderzén och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

REDAKTÖRER Rosita Brolin, Ritva Gough, Lennart Magnusson,
Elizabeth Hanson

Ta del av hela antologin på www.anhoriga.se/publicerat/publikationer-barn-som-anhoriga/

Att leva ett liv som alla andra – men ändå inte riktigt: Att ha en förälder med dövblindhet.

**Moa Wahlqvist, Maria Björk, Karina Huus,
Ann-Sofie Sundqvist, Agneta Anderzén
Carlsson**

Moa Wahlqvist är socialpedagog och medicine doktor i handikappvetenskap. Moa arbetar som forskare på Audiologiskt forskningscentrum i Region Örebro län och är affilierad forskare till Institutionen för hälsovetenskaper, fakulteten för Medicin och Hälsa, Örebro Universitet. Hon koordinerar och leder forskargruppen ”Dövblind-forskning i ett mångvetenskapligt perspektiv”. Hennes forskning fokuserar på hälsa, stödinsatser, familje- och arbetsliv för personer med dövblindhet. Hon har vidare ett uppdrag som FoU-samordnare vid Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor som har i uppdrag att erbjuda stöd till personal som i sin yrkesutövning möter personer med dövblindhet.

Maria Björk är barnsjuksköterska och docent i hälsa och vårdvetenskap vid avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan, Jönköpings universitet. Hennes forskning fokuserar främst på vardagsfungerande hos barn med långvariga sjukdomstillstånd eller funktionsnedsättning. Hennes forskning fokuserar också på familjens situation då en medlem i familjen är sjuk eller har en funktionsnedsättning. Ytterligare ett fokus i forskningen är professionellas vårdande förhållnings-sätt.

Karina Huus är barnsjuksköterska och professor i omvårdnad med inriktning mot barn och unga. Hon arbetar på avdelningen för omvårdnad vid Hälsohögskolan i Jönköping. Hennes forskning fokuserar på barns hälsa, barns rättigheter och delaktighet i vardagen för barn med funktionsnedsättning. Hon har tillsammans med kollegor utvecklat ett instrument som mäter delaktighet utifrån dimensionerna närvaro och engagemang. Hon forskar också kring barn som anhöriga och syskon som anhöriga till personer med funktionsnedsättning eller långvariga hälsotillstånd.

Ann-Sofie Sundqvist är affilierad forskare och docent i medicinsk vetenskap med inriktning mot hälso- och vårdvetenskap vid Örebro universitet. Hon arbetar som projektledare på Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Hennes forskning fokuserar bland annat på hur barn och ungdomar ges möjlighet att göra sin röst hörd gällande sin vård och behandling.

Agneta Anderzén Carlsson är barnsjuksköterska, adjungerad professor i omvårdnadsvetenskap och affilierad forskare inom Funktionsnedsättning och samhälle, vid Örebro universitet. Hon arbetar på Universitetssjukvårdens forskningscentrum i Region Örebro län. Hennes forskning fokuserar huvudsakligen på barn och familjers hälsa och välbefinnande, samt på livssituation när man lever med dövblindhet.

Sammanfattning

I Sverige lever cirka 2000 personer med dövblindhet. En del av dem är föräldrar. Kunskapen om hur det är att vara barn till en förälder med dövblindhet är begränsad. Inte desto mindre är det viktigt att öka kunskapen inom detta område. Det är också viktigt att öka kunskapen om vilka behov och strategier föräldrarna har för att kunna utöva sitt föräldraskap och främja barnets hälsa och utveckling. Ökad kunskap är speciellt viktig i en tid med ekonomiska åtstramningar, där personer med dövblindhet riskerar att i mindre utsträckning beviljas det samhälleliga stöd de önskar.

I detta kapitel beskriver vi, ur barnets och ur föräldrarnas perspektiv, hur det är att vara barn i en familj där en förälder har dövblindhet. Huvudsakligen baseras kapitlet på aktuell svensk forskning. Barn och föräldrar har intervjuats om sina erfarenheter och besvarat enkäter om livskvalitet, känsla av sammanhang och familjeklimat. Resultaten visar att barn till föräldrar med dövblindhet lever ett vanligt liv – men ändå inte. Barnen beskriver att de lever ett familjeliv precis som sina vänner och att de agerar som andra barn. De beskriver också att deras liv i vissa avseenden är olik andras, och att de måste anpassa sig efter förälderns behov. Barnen beskriver att de behöver finnas där för föräldern och att de hjälper och skyddar föräldern från att skada sig. Det kan ta sig uttryck genom att barnen städar undan sina leksaker eller lägger tillbaka saker på sin förutbestämda plats. Barnen gör det för att föräldern inte ska snubbla på leksakerna och för att de lätt ska kunna hitta saker, vilket barnen upplever skapar en trygghet hos föräldern. Barnen kan också uppleva sig känslomässigt påverkade och de beskriver känslor av frustration, medkänsla och ett behov av stöd. En del upplever ekonomiska påfrestningar på grund av förälderns funktionsnedsättning.

Föräldrarna beskriver att de har många strategier som de använder i sitt föräldraskap, och att de får stöd från familj, vänner, barnets lärare etcetera. De är medvetna om att deras barn kanske tar lite större ansvar än andra barn, men vill inte att barnet ska ta för stort ansvar i hemmet. Föräldrar kan uppleva att de inte alltid har fått det samhälleliga stöd som de behövt i olika faser av sitt föräldraskap, vilket oroar dem i relation till barnets rätt till hälsa och utveckling.

Barn till föräldrar med dövblindhet har i detta kapitel getts en röst. För att kunna hjälpa dessa barn behöver professionella som möter föräldrar med dövblindhet (exempelvis inom habilitering/rehabilitering) fråga om de har barn och också identifiera om barnen behöver extra stöd. Detsamma gäller de professionella som

möter dessa barn i deras vardagsmiljö (såsom i skola, elevhälsa och barnhälsovård). I tillägg behöver föräldrars behov av stöd i sitt föräldraskap tillgodoses, för att minska risken för att deras dövblindhet negativt påverkar barnets rätt till hälsa och utveckling. Samverkan mellan olika instanser kan vara nödvändig.

Summary

Living an Ordinary Life – Yet Not Quite: Experiences of Being the Child of a Parent with Deafblindness

In Sweden approximately 2000 people live with deafblindness. Some of them are parents. Knowledge about what it is like to grow up with a parent with deafblindness is limited. It is important to expand this knowledge, as well as to understand the parents' needs and strategies for parenting, in order to safeguard the child's right to health and development. This is particularly urgent in times of economic austerity, when individuals with deafblindness may be less likely to receive the societal support they need.

In this chapter, we share experiences from children and parents in families where a parent has deafblindness. The chapter is mainly based on a Swedish research project, in which children and parents were interviewed and answered questionnaires about their quality of life, sense of coherence and family climate. The results indicate that these children live ordinary lives – yet not quite. The children described living family lives similar to their peers, taking part in the same kinds of activities. However, they also described how life is different due to their parent's deafblindness. They explained how they feel the need to be present for their parent, helping and protecting them from harm. For example, they put away their toys or return items to their proper place to prevent accidents and to help the parent find things, which they feel creates a sense of security for the parent.

The children also reported emotional effects such as feelings of frustration, compassion and a need for support. Some experienced financial strain due to their parent's disability. The parents described using many strengths and strategies in their parenting, and that they receive support from family, friends, teachers, and others. They are aware that their child might take on a greater responsibility their peers but stress that they themselves do not want the child to take on too much responsibility at home. Some parents expressed that they had not always received the support they needed from society throughout different stages of parenthood, which raises their concerns about their child's right to health and development.

Children of parents with deafblindness have in this chapter been given a voice. Professionals who meet parents with deafblindness should ask whether they have children and assess if those children may need additional support. This is equally important for professionals who meet these children in their everyday environments, such as in schools, student health services, and child health care. In addition, the

support needs of parents must be met in order to reduce the risk that the parent's deafblindness negatively affects the child's right to health and development. At times, collaboration between different services may be necessary

Inledning

I detta kapitel kommer vi att, ur barns och föräldrars perspektiv, beskriva barns livssituation när en förälder har dövblindhet. Huvudparten av kapitlet bygger på ett svenskt forskningsprojekt som studerade hälsa och familjeklimat i familjer där en förälder har dövblindhet. Skälet till att vi huvudsakligen utgår från vårt forskningsprojekt är att det i princip helt saknas annan forskning inom området. I slutet av kapitlet presenteras två fiktiva fallbeskrivningar med tillhörande diskussionsfrågor. Tanken med fallbeskrivningarna är att de ska bidra till en förståelse för hur barn i olika åldrar kan uppleva sin vardag tillsammans med en förälder med dövblindhet. De kan också utgöra en grund för reflektion över vilket stöd professionella skulle kunna erbjuda berörda barn, endera direkt eller genom stöd till föräldrar eller hela familjen. En sådan reflektion kan vara individuell, men kan också ske i en arbetsgrupp.

Kapitlet riktar sig främst till professionella som möter barn vars förälder har dövblindhet och till professionella som har till uppgift att erbjuda stöd och insatser till föräldrar med dövblindhet. Kapitlet kan också läsas av familjemedlemmar i familjer där en förälder har dövblindhet. Eftersom dövblindhet är ovanligt så kan kapitalet bidra till att öka den generella kunskapen i samhället avseende dövblindhet och hur det kan upplevas att leva i en familj där en förälder har dövblindhet.

Dövblindhet och familjeliv

För mig är det normalt, för det har varit så i hela mitt liv. Så det är ingenting. Jag tycker det är lite onormalt att ha en seende förälder, så det är nog inget speciellt. Jag ser ju inte min förälder som handikappad eller funktions... Ja, min förälder har ju funktionshinder men jag ser inte det som konstigt eller annorlunda för det blir ju normalt för mig eftersom jag har haft samma förälder sedan jag var liten.

Det ovanstående citatet är hämtat från en intervju med ett barn vars förälder har dövblindhet [1]. Att leva i en familj där en förälder har en funktionsnedsättning, såsom dövblindhet, påverkar barnets uppväxt på olika sätt [2-4]. Eftersom dövblindhet är en relativt ovanlig funktionsnedsättning är det ovanligt att ha en förälder med dövblindhet. Därför kan det vara så att vuxna i barnets närhet saknar kunskap om dövblindhet, liksom kunskap om hur förälderns dövblindhet påverkar barnet och familjen. Kunskap kan också saknas om vilket stöd barnet och familjen kan behöva för att få ett fungerande vardagsliv, som främjar barnets utveckling och hälsa. Enligt FN:s konvention om barnets rättigheter är alla barn lika mycket värda

och har samma rättigheter. Barn har rätt till hälsa och utveckling, och vid beslut som rör barn ska barns bästa beaktas. Barn har också rätt att komma till tals i frågor som berör dem [5]. Detta gäller alla barn, även barn vars förälder har dövblindhet.

I Sverige uppskattas ungefär 2000 personer leva med dövblindhet, men det saknas statistik om det exakta antalet. Personer med dövblindhet har en kombinerad syn- och hörselnedsättning av en sådan grad att det påverkar vardagen, på olika sätt och olika mycket i olika situationer. Dövblindhet behöver inte betyda att personen helt saknar syn eller hörsel, utan en del har både syn- och hörselrester. Det är dock vanligt att synen och/eller hörseln försämras över tid. Dövblindhet förekommer i alla åldrar och de individuella variationerna är stora. När i livet dövblindheten inträffar får betydelse för de konsekvenser som uppstår, vilket kan påverka möjligheterna till ett aktivt, delaktigt och självständigt liv. Syn och hörsel är våra främsta sinnen när det gäller att kommunicera med andra, ta del av information och kunna orientera oss i vår omgivning, liksom för att förflytta oss på ett säkert sätt. Samtidig nedsättning i båda sinnena innebär att möjligheten att kompensera för till exempel synnedsättning med hjälp av hörsel, och vice versa, blir begränsad. För många blir det taktila sinnet, det vill säga känseln, viktigt för att kunna ta del av det som sker i omgivningen och för att kommunicera med andra. Att använda vit käpp vid orientering och förflyttning, läsa punktskrift eller att kommunicera via taktilt teckenspråk är några exempel på hur det taktila sinnet kompenserar för nedsättningarna i syn- och hörsel.

Personer med dövblindhet kan behöva olika typer av stöd och insatser från samhället för kommunikation och för att kunna vara delaktiga i vardagen, arbetsliv och familjeliv. Exempelvis kan de behöva dövblindtolkning, ledsagning eller personlig assistans. En del av sådant stöd är behovsprövat och regleras i lagstiftning, såsom exempelvis Socialtjänstlag (2001:453) [6], förkortad SoL och Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS [7]. En nationell utvärdering av LSS har påvisat att olika kommuner i praktiken tillämpar lagstiftningen på olika sätt [8]. Annat stöd som kan erbjudas personer med dövblindhet är tekniska hjälpmedel eller insatser från hälso- och sjukvården, i form av habilitering eller rehabilitering. Stödet syftar till att lära sig nya strategier för att leva med de konsekvenser som dövblindheten innebär.

Vuxna personer med dövblindhet har en ökad risk för negativ påverkan på hälsa och välmående [9, 10]. Studier har visat på sämre fysisk och psykisk hälsa, med symptom som till exempel huvudvärk, värk i nacke och axlar, trötthet, depression och självmordstankar, i jämförelse med befolkningen i övrigt. Problem med tilltro till andra människor, och att inte ha någon att dela tankar och känslor med har också rapporterats [11-14]. Den forskning som har rapporterat om hälsofrämjande aspekter för hälsa och välmående hos personer med dövblindhet har beskrivit tilltro inför framtiden och till den egna kapaciteten. Vidare rapporteras att individerna har en förmåga att anpassa sig till nya situationer och förutsättningar i livet som uppstår på grund av dövblindheten [15, 16]. Delaktighet och att känna sig inkluderad i sociala

sammanhang och i samhället har också beskrivits ha positiv påverkan på hälsa och välmående [17].

Om vi betraktar en familj som en helhet där familjemedlemmarna också utgör fristående delar är det rimligt att anta att alla medlemmar i familjen påverkas om någon i familjen har dövblindhet. Hur de påverkas kan dock variera och är beroende av en mängd faktorer, såsom egen personlighet, ålder och erfarenhet, vilka som ingår i familjen samt vilket stöd eller resurser de har tillgång till. I den begränsade forskning som finns om familjeliv när en förälder har dövblindhet har det framkommit att påverkan på de olika individerna kan vara negativ, men också att det finns positiva aspekter. Wahlqvist och kollegor identifierade i en svensk studie att den hälsorelaterade livskvaliteten var negativt påverkad för både barn och föräldrar i familjer där en förälder har dövblindhet. Föräldrar med dövblindhet var de som skattade sig ha sämst livskvalitet. I samma studie framkom att känsla av sammanhang var negativt påverkad, men samtidigt uttryckte de olika familjemedlemmarna en hög grad av närhet när de beskrev sitt familjeklimat. Närheten som familjemedlemmarna beskrev var kopplad till upplevelser av trygghet, harmoni och värme inom familjen. I studien fann man också att familjemedlemmarna upplevde bristande spontanitet och framför allt föräldern med dövblindhet kunde uppleva känslor av kaos i familjelivet [4].

När partners till föräldrar med dövblindhet intervjuades om föräldraskap och familjeliv beskrev de hur dövblindheten ständigt var närvarande i familjen. De berättade att de ofta avstod från egna behov av aktiviteter eller tid för återhämtning, till förmån för att vardagen i familjen ska fungera. För att främja sammanhållningen i familjen försökte partnern finna familjeaktiviteter där alla familjemedlemmar kunde delta [18].

I familjer där ett barn har dövblindhet beskrivs hur syskon påverkas av situationen både psykologiskt och socialt. Syskonen kan uppleva känslor av att vara utanför eller vara generade över syskonet som har dövblindhet. Samtidigt beskrivs att de tar ett stort ansvar inom familjen, ibland i en sådan omfattning att det påverkar relationerna till andra utanför familjen [19]. På så sätt kan det finnas likheter i upplevelser av att ha ett syskon med dövblindhet och att leva med en förälder med dövblindhet. Sannolikt finns det också skillnader, i och med en förälders specifika roll i förhållande till sitt barn.

Barns beskrivningar av sitt vardagsliv

Hur beskriver svenska barn som lever i en familj med en förälder med dövblindhet sitt vardagsliv? Precis som titeln på detta kapitel indikerar, så uttrycker de att det är en naturlig del av deras liv att deras förälder har dövblindhet. De menar att de lever samma liv och har samma förutsättningar som andra barn. Trots detta, fann man både i vår intervjustudie, liksom i en studie från Nederländerna att vardagslivet för barn vars förälder har dövblindhet, i vissa avseenden skiljer sig från andras, i både

positiv och negativ bemärkelse. Vissa barn beskriver att de upplever att andra barn ser dem som annorlunda, eftersom deras förälder har dövblindhet. Att upplevas vara annorlunda kan för en del barn vara positivt, medan andra hellre vill smälta in och därför tycker att det är jobbigt att ha en förälder som sticker ut och inte är precis som andra föräldrar. Detta kan exempelvis påverka barnets vilja att gå på stan med föräldern, eftersom barnet kan uppleva att andra människor tittar på dem och att en del till och med fäller kommentarer om dem [1, 20]. En del barn väljer att berätta för sina vänner om sin förälders dövblindhet och andra gör inte det, utan tycker att det är något som kompisarna får upptäcka själva [1].

Att ha en förälder med dövblindhet kan påverka barn känslomässigt. De kan uppleva många olika känslor, från frustration till empati [1, 20]. Förälderns nedsatta syn och hörsel leder ibland till missförstånd mellan barn och förälder. Barnet kan känna sig felaktigt anklagad för att ha gjort något som det inte alls har gjort, vilket kan leda till frustration. Andra saker som kan göra barnen frustrerade är att de många gånger får upprepa vad de sagt eftersom föräldern kan ha svårt att uppfatta det som sägs, till exempel om det är andra ljud runtomkring [1]. Det är också frustrerande att gemensamma aktiviteter, som till exempel att åka och handla, tar väldigt lång tid och ofta måste planeras i förväg. Eftersom föräldern med dövblindhet inte får köra bil, behöver inköp och andra aktiviteter lösas på annat sätt. Den mesta frustrationen är dock inte förknippad med föräldrarna, utan i stället i relation till andra människor som inte förstår vad det innebär att ha dövblindhet. Det kan vara kassörskan i kassan på matvarubutiken som inte vet hur hon ska tilltala föräldern, eller att människor reagerar med rädsla eller okänslighet [1, 20].

En del föräldrar med dövblindhet har ledarhund. En sådan hund är tränad i att leda personer med synnedsättning förbi hinder och visa var det finns exempelvis trappor, trottoarkanter, övergångsställen och entréer till byggnader. Att föräldern med dövblindhet använder ledarhund när de vistas ute bland människor upplevs både positivt och negativt av barnen. Det positiva är att hunden bidrar till att föräldern blir mer självständig och behöver mindre stöd i olika aktiviteter [1, 20]. Det som upplevs negativt är att hunden drar till sig uppmärksamhet, vilket kan kännas som en belastning. På samma sätt kan barnet tycka att det är negativt när föräldern använder sin vita käpp när barnet och föräldern är ute och går tillsammans [1].

Barnen känner också empati för sin förälder. De känner sig ledsna å förälderns vägnar när föräldern har det svårt [1, 20], liksom då föräldern inte kan se saker i sin omgivning eller dela ljudupplevelser med barnet. Barnen beskriver därför ibland vad de ser eller hör för föräldern, vilket möjliggör en gemensam föreställning av omgivningen de vistas i [1].

Barn till föräldrar med dövblindhet anpassar sig i stort och smått till förälderns dövblind-relaterade behov, för att underlätta för dem. Det kan röra sig om allt från att de alltid plockar undan saker efter sig för att föräldern inte ska snubbla och göra sig illa, till hur de kommunicerar med föräldern. Ibland kommunicerar de med sin

förälder på talat språk och ibland med teckenspråk. Det innebär att barn i vissa familjer använder olika kommunikationsformer med olika personer inom samma familj, liksom att kommunikationssättet kan förändras över tid eller bestäms av olika omgivningsförhållanden. Ett av barnen i studien av Huus och kollegor beskrev till exempel att de använder talat språk vid kommunikation med ett syskon, men att de båda använder teckenspråk när de kommunicerar med sin förälder [1].

Ibland upplever äldre barn till föräldrar med dövblindhet att de tar på sig ett vuxenansvar i sin familj, för att få vardagen att fungera. Det finns en risk att detta påverkar möjligheten att vara tillsammans med kompisar i den utsträckning ungdomen skulle vilja. När barn vars förälder har dövblindhet jämför sina föräldrar med andra barns föräldrar, menar de att deras föräldrar generellt behöver mera hjälp, inte minst rent praktiskt. I vår svenska intervjustudie med barn i åldrarna 5–19 år [1] beskrev barnen att de gärna hjälper till. De beskrev att de hjälper föräldern genom att följa med och handla matvaror eller kläder, leta efter saker hemma, guida föräldern genom att vara dennes ögon och ibland teckenspråkstolkar de. De informerar omgivningen om föräldrarnas dövblindhet, för att andra ska förstå att föräldrarnas beteende beror på att de inte ser och hör bra.

I och med att barn till föräldrar med dövblindhet har en stor medvetenhet om sin förälders funktionsnedsättning har de god kännedom om vad som är svårt för dem och vilka risker som finns i deras omgivning [1, 20]. De månar om att föräldern inte ska skada sig relaterat till sin nedsatta syn och hörsel. Detta innebär bland annat att barnen städar undan sina leksaker när de lekt färdigt, för att föräldern inte ska snubbla på leksakerna och ramla, men också att barnen är alerta och naturligt screenar av miljön och syntolkar om det finns hinder i föräldrarnas väg när de är ute och går. Barn har också beskrivit att de ser till att föräldern använder den vita käppen när de är ute, för att minska risken att föräldern ska skada sig. Genom att vara där för sin förälder upplever barnen att de har en känslomässig närhet till föräldern [1].

Att ha en förälder med dövblindhet kan öka risken för ekonomiska påfrestningar i familjen, vilket barn kan märka av. I intervjustudien av Huus och kollegor beskrev barn att utgifter kopplade till föräldrarnas dövblindhet kan påverka familjens ekonomi. I tillägg kan dövblindheten leda till att föräldern antingen är arbetslös eller arbetar deltid, vilket i sin tur kan medföra att den andra föräldern i hushållet behöver arbeta övertid för att få ekonomin att gå ihop. Detta kan få till följd att barnet får mindre tid tillsammans med den andre föräldern, eller att barnet måste bidra mera i hemmet. Minskade ekonomiska förutsättningar kan också innebära att barnet inte kan delta i fritidsaktiviteter på samma sätt som sina vänner [1].

Även om barn till föräldrar med dövblindhet kan identifiera vissa särdrag i sina liv om de jämför med andra, är det mycket som är precis som för andra barn. Barn till föräldrar med dövblindhet deltar i samma typer av aktiviteter som andra barn och precis som andra barn är det en del som inte är med i organiserade fritidsaktiviteter. De tycker om att göra saker som andra barn i samma ålder; de umgås med kompisar,

cyklar omkring ute, lyssnar på musik eller läser böcker. De tittar på tv eller spelar spel med sina föräldrar och åker på semester. En del har husdjur. Förälderns dövblindhet kan, ur barnens perspektiv till och med vara till fördel i vissa fall: de får gå före i kön på nöjesfält, åka taxi till reducerad avgift och de får möjlighet att åka på läger för familjer där en förälder har dövblindhet, där de kan träffa kompisar som också har en förälder med dövblindhet [1].

Barn till en förälder med dövblindhet ser sig som vilket barn som helst, men de är också medvetna om att det finns vissa saker i deras liv som inte är precis som för alla andra barn. Frågan är då om de tycker att de behöver något specifikt stöd. I vår intervjustudie [1] frågade vi barnen om det. En del barn uttryckte ett behov av stöd med skolarbete. Andra sa att de inte behövde något extra stöd. De ville bli behandlade som alla andra (det vill säga som barn vars föräldrar inte har dövblindhet). Några kände att de själva inte behövde ett psykosocialt stöd, men de visste att andra barn i samma situation var i behov av ett sådant stöd. Det psykosociala stödet som de hade fick de framför allt av sin familj och sina vänner, men några fick även stöd genom skolan. I vissa fall föredrog de att prata med sina vänner i stället för sina föräldrar om de var bekymrade över något.

Att främja barns hälsa och utveckling – föräldrarnas strategier och behov av stöd

I detta avsnitt beskrivs föräldrars strategier för att ta hand om sitt barn och främja barnets hälsa, välmående och utveckling samt deras erfarenheter kopplat till det stöd de behöver i sitt föräldraskap. Företrädesvis bygger texten på erfarenheter som föräldrar med dövblindhet har delat med sig av, men också på ”den andra” förälderns (partners) erfarenhet. En viktig utgångspunkt är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning [21], där det framgår att personer med funktionsnedsättning har samma rättigheter att bilda familj som andra. De kan dock, för att beakta barnets bästa [5] behöva stöd i sitt föräldraskap. Sådant stöd kan exempelvis erbjudas genom barnhälsovården (BHV), genom kommunala insatser eller genom insatser från sjukvårdsregionerna. Från den forskning som finns framkommer dock att föräldrar med dövblindhet inte alltid får det stöd som de anser sig behöva för att ta sitt föräldraansvar [20, 22]. Det stöd som de efterfrågar varierar, bland annat beroende på barnets ålder, förälderns syn och hörsel, tillgång till egna strategier och den omgivande miljön.

Under graviditet och nyföddhetsperiod behöver en förälder med dövblindhet och dennes partner föräldraförberedelse och föräldrastöd, både generellt och specifikt kopplat till de konsekvenser som dövblindheten medför [18, 22]. Sådant stöd är indirekt av betydelse för barnets rätt till hälsa och utveckling. När barnet är fött underlättar det om familjen får hembesök, i stället för att behöva ta sig till barnhälsovården för ordinarie besök inom barnhälsovårdsprogrammet. I nyföddhetsperioden, när föräldrarna ska lära känna sitt barn och lära sig nya rutiner, kan det underlätta om båda föräldrarna initialt kan vara hemma samtidigt, under en lite längre period [18]. Även om föräldrar efterfrågar professionellt stöd i sitt föräldraskap lär de sig

mycket av andra föräldrar med dövblindhet. Denna kunskap är viktig för att de ska känna sig trygga i sin föräldraroll och för att de ska kunna ta ansvar för det lilla barnet [18, 22]. Ett sätt att ha bra koll på det lilla barnet är att bära barnet i en bärsjal, i stället för att ha barnet i en barnvagn. Om man ändå har barnet i en barnvagn kan det kännas säkrare att dra vagnen efter sig. Som förälder kan man då använda sin vita käpp för en säker förflyttning och skulle man stöta emot något är det inte barnvagnen som först blir träffad [22]. Inomhus, när barnet är utanför förälderns blickfång eller när föräldrarna sover, är taktila baby-larm ett bra hjälpmedel för att uppfatta om barnet är vaket och skriker. Kameror i hemmet kan också vara till hjälp. De möjliggör för en seende partner att se om stöd eller hjälp behövs hemma, även då de är på arbetet [18, 22].

När barnet blir lite större och kan förflytta sig självständigt beskriver en del föräldrar att det är viktigt för dem att låta barnet leka på en avgränsad yta, exempelvis i en lekhylla, eller på en lekplats som är omgärdad av staket eller hus, som de känner väl till. Den begränsade ytan utgör en möjlighet för föräldrarna att veta var barnet är och att säkerställa att miljön är säker, men kan också innebära en begränsning för barnet. Vidare beskriver föräldrar att de ibland har sitt barn i en sele när de är ute, för att kunna ha barnet nära sig och under uppsikt. När föräldern ska gå ut för att handla, är det lättare att ha uppsikt över barnet om det sitter i en vagn, än om barnet går själv [22]. Även om föräldrar med dövblindhet beskriver att de har mycket kunskap, erfarenhet och strategier, underlättar det om det finns en seende person med när de är ute med sina barn. Det kan vara barnets andra förälder, far- eller morföräldrar, vänner eller en personlig assistent, alternativt ledsagare. Barnet kan då få röra sig lite längre bort från föräldern och den andra vuxne kan ta ansvar för att ha kontroll på vad barnet gör. Ett sådant stöd kan främja barnets möjlighet att utforska sin omgivning, vilket är en naturlig del i ett barns utveckling.

Det kan vara svårt för föräldern med dövblindhet att låta det mindre barnet vara med när man lagar mat, eftersom det är svårt att säkerställa att barnet till exempel inte kommer åt vassa knivar eller en varm platta. För att stimulera barnets lärande och skapa gemenskap i vardagen blir det därför betydelsefullt att barnet i stället får göra hushållssysslor tillsammans med den andra föräldern [18, 22]. När barnet är i skollåldern kan föräldrar med dövblindhet uppleva nya svårigheter i sitt föräldraskap. I intervjustudien av Anderzén-Carlsson och kollegor beskriver föräldrar att de har svårt att hjälpa barnet med läxor som kräver syn eller hörsel. Föräldrarna kan då ta hjälp av andra vuxna i sin närhet, men de kan också ha en tät kommunikation med lärare för att försäkra sig om att barnet ges möjlighet till optimal utveckling. Trots det upplever föräldrar en rädsla för att deras barn ska komma efter i skolan på grund av förälderns dövblindhet [22]. Föräldrar med dövblindhet önskar få kontinuerlig information om sitt barns skolgång och skolsituation på ett för dem tillgängligt sätt. Vad som bedöms som tillgängligt varierar, men för vissa är det en förutsättning att det finns teckenspråkstolk vid fysiska möten. Andra sätt att kommunicera kan vara

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

genom digital kommunikation eller via en anteckningsbok som följer barnet mellan hemmet och skolan.

En del föräldrar beskriver att de väljer bort föräldramöten och allmän skolinformation för att det är svårtillgängligt och energikrävande. De prioriterar att delta i utvecklingssamtal, där mötet sker i mindre grupp och deras barn är i exklusivt fokus [22].

Under skolåren är det vanligt att barn börjar med fritidsaktiviteter, såsom till exempel fotboll eller simning. Sådana aktiviteter ska vara möjliga att delta i även för barn vars föräldrar har dövblindhet. För föräldrar med dövblindhet kan det dock vara svårt att ta sina barn till sådana aktiviteter, särskilt under mörka årstider eller på kvällstid, då de ofta har svårare att orientera sig i mörker. Ibland får barnen därför ta större ansvar för att ta sig till aktiviteter själva, men föräldrarna ordnar också så att de kan åka med kompisar, eller så kan föräldrarna åka färdtjänst med sitt barn. Om en förälder har beviljats assistans, kan assistenten köra familjens bil med barn och förälder [22]. Annars är det ofta partnern som tar större ansvar för barnens aktiviteter utanför hemmet [18, 22].

Föräldrar med dövblindhet tycker att det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamt språk i familjen och ser det som en rättighet för barnen att lära sig teckenspråk om föräldern är teckenspråkig. Trots det, beskriver föräldrar i intervjustudien av Anderzén-Carlsson och kollegor att det varit svårt att få beviljat teckenspråk som modersmålsundervisning, och att det kan försvåra kommunikationen mellan föräldern med dövblindhet och barnet. Föräldern med dövblindhet upplever ofta att kommunikationen fungerar bättre i dagsljus med god belysning. I mörker är det svårt med läppavläsning eller att se vad som tecknas [22]. Likaså kan det vara svårare att uppfatta vad som sägs när det är mycket känslor inblandade eller om barnet kommunicerar snabbt eller slarvigt. I sådana fall får den andra föräldern ta ett ökat ansvar för att lyssna på barnet och ibland får de agera som medlare mellan föräldern med dövblindhet och barnet, om det skett missförstånd i kommunikationen [18].

I dagens Sverige är det vanligt att barn har en egen mobiltelefon. För föräldrar med dövblindhet kan det vara extra viktigt att deras barn har en sådan, för att de lätt ska kunna komma i kontakt med sitt barn, och vice versa. Därför får en del barn en egen mobil ganska tidigt i förhållande till när andra barn får mobil. När barnet är i den åldern att de vill umgås mera med sina vänner och vara hemifrån mera är en väl fungerande och tillitsfull kommunikation extra viktig. Eftersom föräldrar med dövblindhet inte kan åka ut och hämta sina barn eller kontrollera var de är, på samma sätt som andra föräldrar, kan kontakten med barnen via sms, eller kontakten med kompisars föräldrar vara viktig för att de ska kunna ta sitt föräldraansvar och känna sig trygga med var barnet är och gör [22]. Att våga släppa i väg barnet är viktigt för barnets utveckling, men det är också en utmaning för föräldrarna.

Föräldrar med dövblindhet är medvetna om att de behöver hjälp i vissa situationer och uppskattar att barnet hjälper till i vardagen. Inte desto mindre försöker både

föräldern med dövblindhet och den andra föräldern se till att barnets vardagsliv inte begränsas av föräldrarnas dövblindhet. Det ska finnas tid och utrymme att umgås med kompisar och delta i fritidsaktiviteter också [18, 22], för att barnets hälsa och utveckling inte ska äventyras. Föräldrarna menar också att det är viktigt att deras barn får kunskap om dövblindhet, och att de ges möjlighet att tala om sin situation som barn till en förälder med dövblindhet. Sådant stöd tycker föräldrarna borde kunna erbjudas av professionella med kunskap om dövblindhet. Som ett exempel nämns de dövblindteam som finns inom regionerna. I ett sådant stöd skulle det kunna ingå en möjlighet att träffa andra barn vars föräldrar har dövblindhet [22].

Föräldrar med dövblindhet och deras partner har många strategier för att ta sitt föräldraansvar, för att deras barn ska få en trygg uppväxt där hälsa och utveckling främjas. Inte desto mindre beskriver de också att tillämpningen av aktuell lagstiftning ibland kan vara hindrande i relation till barnets bästa. I ledsagning, enligt LSS är det inte tillåtet att en ledsagare håller koll på barn som är ute och leker tillsammans med förälder och ledsagare. Inte heller får en ledsagare vara med och stötta föräldrar vid klädinköp till barnet. Trots det finns det föräldrar som vittnar om att de haft ledsagare som agerat utanför sitt uppdrag och varit behjälpliga i sådana situationer. Sådant stöd beskrivs som väldigt värdefullt för föräldern och i förlängningen också för barnet. Vissa föräldrar har blivit beviljade personlig assistent som kan ge stöd i hemmiljön. Det är då viktigt för föräldern att det finns en tydlig rollfördelning mellan assistenten och föräldern, så att barnet tydligt vet vem som är förälder. Assistenten ska bara vara föräldrarnas förlängda arm, eller vara föräldrarnas ögon och öron [22] och bidra till att föräldern kan utöva sitt föräldraskap.

För att summera, föräldrar med dövblindhet beskriver att de har många strategier att använda i sitt föräldraskap, för att främja barnets hälsa, välmående och utveckling, men det finns situationer där de behöver stöd i sitt föräldraskap. Stödet kan komma från den andra föräldern, men det kan också komma från andra närstående, barnets lärare, dövblindteam, liksom via insatser från kommunen. Det mesta stödet som efterfrågas av föräldrar med dövblindhet är stöd till dem själva, för att utöva sitt föräldraskap och ta sitt föräldraansvar på det sätt de tror är bäst, men visst stöd efterfrågas också till partner och direkt till barnet. Målet med stödet som efterfrågas är att säkerställa att barnets hälsa och utveckling inte ska påverkas negativt av föräldrarnas dövblindhet.

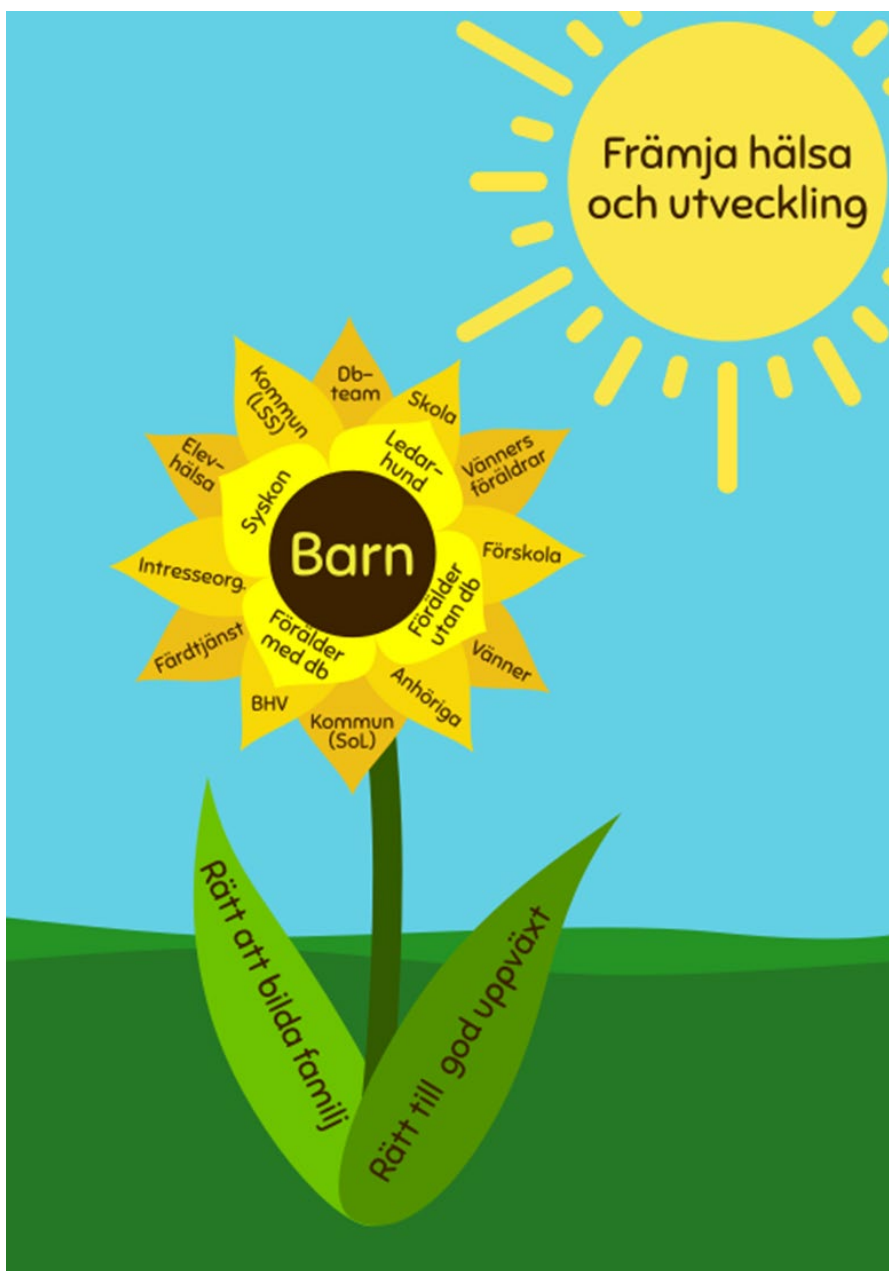
Slutsatser

Av den begränsade forskning som finns på området barn som anhöriga till en förälder med dövblindhet framgår att det är viktigt med en god förståelse för barnets hela situation. Detta för att kunna främja barnets hälsa och utveckling. Det är också viktigt med en god samverkan och kommunikation mellan olika aktörer och nivåer. Figur 1 kan fungera som en modell för att identifiera stöd på olika nivåer. I figuren är barnets familj placerad närmast barnet. På nästa nivå finns andra personer och instanser av vikt för barnets hälsa och välbefinnande. Dessa kan variera beroende på

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

barnets ålder och utveckling. Till exempel kan nämnas barnhälsovård, elevhälsa, dövblindteam, intresseföreningar och kommunala aktörer som tillämpar gällande lagstiftning. Vi menar att stödjande insatser bör fokusera på det som går att ändra på i miljön, och inte bara ensidigt se att "problemet" ligger hos en individ (exempelvis barn eller förälder). Genom att fokusera på den miljö som finns kring barnet kan stöd utformas som främjar barnets hälsa och utveckling. Baserat på ett sådant synsätt behöver stödjande insatser inte endast riktas till det individuella barnet, utan det är också viktigt att se på vilket stöd som föräldern behöver för att ta sitt föräldraansvar och främja barnets hälsa och utveckling. Det är också viktigt att ta hänsyn till tidsaspekten; allt eftersom barnet blir äldre förändras dess behov, vilket innebär att insatser kan behöva förändras över tid.

I en tid med ekonomiska åtstramningar där personer med dövblindhet riskerar att i mindre utsträckning beviljas samhälleligt stöd finns en risk att barn till föräldrar med dövblindhet inte får det stöd som de behöver. Under sådana omständigheter riskerar barnets hälsa och utveckling att påverkas negativt. Barnet riskerar då att övergå från att vara *barn som anhörig* till ett *barn som omsorgsgivare*, det vill säga ett barn som får ta ett större ansvar för sin förälder och för hemsituationen än vad som är vanligt i motsvarande ålder. En sådan risk skulle kunna illustreras som ett grått (oros)moln i figur 1.



Figur 1. Föräldrar med dövblindhet (db) och deras barn har båda grundläggande rättigheter; föräldern har rätt att bilda familj och få stöd i sin föräldraroll och barnet har rätt till goda uppväxtförhållanden. För att främja barnets hälsa och utveckling behöver olika aktörer i barnets miljö samverka med barnet eller föräldrarna, liksom med varandra. Om barn och föräldrar får det stöd de behöver minskar risken att barnets hälsa och utveckling påverkas negativt av förälderns dövblindhet. Illustratör: Jonas Birkelöf.

Fallbeskrivningar med reflektionsfrågor

Nedan följer två fallbeskrivningar om barn som har en förälder med dövblindhet. De är i olika åldrar och lever i olika familjekonstellationer. Läs och fundera på hur just du skulle kunna stötta dem. Ta hjälp av reflektionsfrågorna efter varje fallbeskrivning.

Olle 7 år

Olle är 7 år och bor tillsammans med sin mamma och sin bror. Olles mamma hör inte bra trots att hon använder hörapparater och därför använder Olle oftast teckenspråk när han pratar med mamma. Med sin bror pratar han som vanligt. Hans mamma ser också dåligt och har därför glasögon vilket gör att hon ser nästan lika bra som vem som helst, i alla fall på dagarna när det är ljust ute. Hon kan snubbla ibland när de är ute och går och ibland ser hon inte om det är en grop i marken eller om det ligger en pinne framför henne. Då brukar Olle berätta för sin mamma att det är en grop i marken eller ligger en pinne framför henne. Han kan också leda henne runt gropen eller ta bort pinnen. När de är ute tillsammans kan Olle känna sig ledsen för att hans mamma inte kan se och höra samma saker som han. Då brukar han till exempel berätta vilken färg som fåglarna som sitter i träden har och hur de låter. Om det är mörkt ute eller om det är dålig belysning ser Olles mamma sämre och hon brukar inte gå ut så mycket då. Mamma har berättat att när någon både ser och hör dåligt, precis som hon, kallas det för att ha dövblindhet.

Olle har precis börjat i första klass och känner sig lite spänd över om han kommer att få några nya kompisar. Han funderar också över om de kommer tycka det är konstigt att hans mamma har både hörapparater och glasögon och att de kommunicerar med teckenspråk. Han tycker inte att det är konstigt eftersom det alltid har varit så, men tänk om kompisarna tycker det?

Olle tycker om att spela fotboll och cykla omkring. Han tycker också om att leka med lego, titta på tv och spela spel tillsammans med sin mamma och sin bror. Olle vet att det är viktigt att plocka undan leksakerna efter att han lekt färdigt för annars kan hans mamma snubbla på sakerna och göra sig illa. Ibland brukar han följa med mamma till affären och handla. Eftersom hans mamma inte ser bra så har hon inget körkort, vilket betyder att de måste ta antingen bussen eller be någon annan att skjutsa dem till affären. Olle tycker att det gör att allting tar lång tid och det händer att han blir arg på att hans mamma ser och hör dåligt.

Reflektera över:

- Vilka frågor skulle du kunna ställa till Olle och hans mamma för att få en bättre uppfattning om vad de behöver hjälp med för att vardagen ska fungera för dem?

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?
Nka Barn som anhöriga 2025:2

- Hur skulle du som professionell kunna stödja Olle till ett bra fungerande i vardagen?
- Hur skulle du som professionell kunna stödja Olles mamma i att vara en bra mamma till Olle?
- Vad i miljön runtomkring Olle och hans mamma skulle kunna anpassas för att ytterligare förbättra fungerandet i vardagen för Olle och hans mamma?

Stina 16 år

Stina är 16 år och bor tillsammans med sin pappa, pappas sambo och sina två halvsyskon som är 2 och 5 år gamla. I familjen ingår även Poppy, som är pappas ledarhund. Stinas pappa har en kombinerad syn- och hörselnedsättning och Stina upplever att hennes pappa har börjat se och höra allt sämre under det senaste året. Även om Stinas pappa har hörapparater behöver Stina vara nära sin pappa och artikulera tydligt när de pratar så att han även kan läsa på hennes läppar. Det är också lättare för honom att läsa på Stinas läppar om det är bra belysning runt omkring dem. Eftersom Stina upplever att hennes pappas syn har försämrats oroar hon sig över hur de ska kunna kommunicera om han skulle bli blind. Stina vet att det finns något som heter taktilt teckenspråk men hon tycker att det verkar svårt att lära sig, både för hennes pappa och henne själv. Speciellt eftersom de i nuläget inte ens använder teckenspråk när de kommunicerar. Då Stina inte vill belasta sin pappa med sin oro och inte heller vill oroa honom, är det här inget hon berättar för sin pappa. Hon vill inte heller belasta pappans sambo och känner sig ensam i sin situation och med sin oro. Stina har en bra kontakt med kuratorn på skolan som hon vänder sig till när hon känner att hon behöver prata med någon. Annars pratar hon med sin bästa kompis, som är den person som hon kan berätta allt för. Stina tycker dock att kompisen inte alltid förstår henne och hur hon har det hemma, och då är det bra att ha kuratorn att prata med.

Stinas pappa har fått gått ned i arbetstid på grund av sin dövblindhet. Detta innebär att familjens ekonomi har blivit mer ansträngd. Pappans sambo har därför börjat ta extra arbetspass för att kompensera för inkomstbortfallet, vilket i sin tur har inneburit att Stina har fått ta större ansvar hemma. Mycket mer än sina kompisar. Hon får hämta sina småsyskon från förskolan, laga mat, städa och tvätta. Stina tycker att det kan kännas orättvist och frustrerande att hon ska behöva vara som en vuxen och göra alla de här sakerna, men samtidigt gör hon dem gärna eftersom hon vill hjälpa sin pappa. Ibland åker Stina och hennes pappa och handlar tillsammans och då brukar även Poppy följa med. Stina tycker det är lite jobbigt att Poppy är med eftersom hunden, tillsammans med att hennes pappa använder sin rödvita käpp, drar till sig nyfikna blickar. Hon kan höra hur främmande människor viskar och pekar på dem. Samtidigt är hon också väldigt glad att de har Poppy då hon gör att Stinas pappa blir lite mer självständig, vilket är till hjälp för hela familjen.

Reflektera över:

- Vilka frågor skulle du kunna ställa till Stina, Stinas pappa och hans sambo för att få en bättre uppfattning om vad de behöver hjälp med för att vardagen ska fungera för dem?
- Hur skulle du som professionell kunna stödja Stina till ett bra fungerande i vardagen?
- Hur skulle du som professionell kunna stödja Stinas pappa i hans föräldraskap så att han kan vara en bra pappa till Stina?
- Hur skulle du som professionell kunna stödja pappans sambo så att hon kan stödja Stina i hennes vardag?
- Vad i miljön runtomkring Stina eller familjen skulle kunna anpassas för att ytterligare förbättra fungerandet i vardagen för familjen och för Stina?

Referenser

1. Huus K, Sundqvist A-S, Anderzén-Carlsson A, Wahlqvist M, Björk M. Living an ordinary life – yet not: the everyday life of children and adolescents living with a parent with deafblindness. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2022;17(1):2064049.
2. Kirshbaum M, Olkin R. Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sex Disabil*. 2002;20:65-80.
3. Olkin R, Abrams K, Preston P, Kirshbaum M. Comparison of parents with and without disabilities raising teens: Information from the nhis and two national surveys. *Rehabil Psychol*. 2006;51(1):43.
4. Wahlqvist M, Björk M, Anderzén-Carlsson A, Huus K. Health-Related Quality of Life, Family Climate and Sense of Coherence of Families in Which a Parent Has Deafblindness. *Frontiers in Education*. 2020;5.
5. Unicef. Konventionen om barnets rättigheter 2024 [Available from: <https://unicef.se/press-och-media/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen-fullstandig-version>]
6. Svensk författningssamling (SFS) Socialtjänstlag (2001: 453), (2001).
7. Sveriges Riksdag. Lag (1993: 387) om stöd och service till vissa funktionshindrade 2018 [Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387/].
8. Socialstyrelsen. Förändringar av ledsagning över tid. Rapport till regeringen som svar på utredning. <http://www.socialstyrelsen.se/>; 2023. Contract No.: 2023-6-8641.
9. Ellis L, Hodges L. Life and change with Usher: The experiences of diagnosis for people with Usher syndrome. University of Birmingham: School of Education; 2013. Contract No.: 2 Sep.
10. Fletcher PC, Guthrie DM. The lived experiences of individuals with acquired deafblindness: Challenges and the future *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation* 2013;12(1).
11. Wahlqvist M, Möller C, Möller K, Danermark B. Physical and psychological health in persons with deafblindness that is due to Usher Syndrome Type II. *J Vis Impair Blind*. 2013;107(3):207-20.
12. Wahlqvist M, Möller C, Möller K, Danermark B. Implications of deafblindness: the physical and mental health and social trust of persons with Usher Syndrome Type 3. *J Vis Impair Blind*. 2016;110(4):245-56.
13. Wahlqvist M, Möller C, Möller K, Danermark B. Similarities and Differences in Health, Social Trust, and Financial Situation in People With Usher Syndrome, a Bio-Psychosocial Perspective. *Front Psychol*. 2020;11.

14. Wahlqvist M, Möller K, Möller C, Danermark B. Physical and psychological health, social trust, and financial situation for persons with Usher syndrome type 1. *Br J Vis Impair*. 2016;34(1):15-25.
15. Arcous M, Putois O, Dalle-Nazeby S, Kerbouch S, Cariou A, Ben Aissa I, et al. Psychosocial determinants associated with quality of life in people with usher syndrome. A scoping review. *Disabil Rehabil*. 2019;Epub Apr 12:1-12.
16. Ehn M, Anderzén-Carlsson A, Möller C, Wahlqvist M. Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a - a qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2019;14(1):1656790.
17. Dean G, Orford A, Staines R, McGee A, Smith KJ. Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome. *BMJ Open*. 2017;7(1):e013261.
18. Björk M, Wahlqvist M, Huus K, Anderzén-Carlsson A. The consequences of deafblindness rules the family: Parents' lived experiences of family life when the other parent has deafblindness. *Br J Vis Impair*. 2022;40(1):18-28.
19. Arcous M, Potier R, Dumet N. Psychological and social consequences of deafblindness for siblings: a systematic literature review. *Front Psychol*. 2024;15.
20. Damen S, van Zadelhoff I, Tijsseling C. Experiences of families involving a parent with progressive deafblindness. *Br J Vis Impair*. 2023;41(2):212-30.
21. Regeringskansliet Sverige. FN: s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Ds 2008: 23 Stockholm2008.
22. Anderzén-Carlsson A, Huus K, Björk M, Warnicke C, Wahlqvist M. Lived experiences of parents with deafblindness – not 'a walk in the park'. *Disabil Rehabil*. 2024;1-12.