

# Hand i hand

En resa i samspelets och kommunikationens värld med ett barn som är dövblindfött



Carina Johansson



# **HAND I HAND**

## **En resa i samspelets och kommunikationens värld med ett barn som är dövblindfött**

av Carina Johansson

Detta material är producerat av Specialpedagogiska institutet. Specialpedagogiska institutet var en rikstäckande myndighet för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Insatserna syftade till att barn, unga och vuxenstuderande med funktionsnedsättning skulle få en utveckling och utbildning i hemkommunen präglad av lika värde och lika möjligheter. Den 1 juli 2008 övergick Specialpedagogiska institutets verksamhet till Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM).

© Specialpedagogiska skolmyndigheten

**Författare:** Carina Johansson, Resurscenter dövblind

**Omslagsbild:** Carina Johansson

**Formgivning:** Plan 2

**Best nr:** 7131

**ISBN:** 91-85095-15-X

# Innehåll

Förord	5
Inledning	8
Barnets tidiga utveckling	12
Fem viktiga processer i utvecklingen av ett själv	12
Barn med funktionshinder och den vuxnes roll på vägen mot ett språk	20
Dövblindfödda barn	23
En resa i samspelets och kommunikationens värld tillsammans med ett barn som är dövblindfött	25
Kunskapsläget	25
Joakims funktionsnedsättning uppmärksammas	26
1993 – Första året på resan tillsammans med Joakim	28
1994 – Andra året på resan tillsammans med Joakim	36
1995 – Tredje året på resan tillsammans med Joakim	44
1996 – Fjärde året på resan tillsammans med Joakim	50
1997 – Femte året på resan tillsammans med Joakim	60
1998 – Sjätte året på resan tillsammans med Joakim	70
1999 – Sjunde året på resan tillsammans med Joakim	81
2000 – Åttonde året på resan tillsammans med Joakim	90
2001 – Nionde året på resan tillsammans med Joakim	101
2002 – Tionde året på resan tillsammans med Joakim	118
Vad jag kommit fram till i och med denna studie	149
Referenslista	160



# *Det värsta är inte att inte kunna se och höra, utan att inte bli sedd och hörd!*

Alf Cranner, norsk poet/trubadur

## Förord

Bakgrunden till denna studie är den C-uppsats jag skrev som avslutning på min specialpedagogutbildning med inriktning mot döva och hörsel-skadade. I mitt arbete på Specialpedagogiska institutet – Resurscenter dövblind – har jag nu fått möjlighet att komplettera uppsatsen och skriva om den i bokform. Syftet med studien är att beskriva kommunikations-utvecklingen hos ett barn som är dövblindfött. Jag har belyst både det dövblindfödda barnets och den vuxnes roll i de samspelsprocesser som leder till utveckling. Frågeställningarna jag utgick ifrån var följande:

- Hur ser kommunikationsutvecklingen ut för ett barn som är dövblindfött?
- Vad innebär det tidiga samspelet för utvecklandet av kommunikation för ett barn som är fött dövt och blind?
- Hur översätter man det samspel man har med ett hörande och seende barn till ett dövblindfött barn?

Jag har använt deltagande observation av främst mig själv, men även andra vuxna, i samspel med Joakim som är dövblindfödd. I studien presenterar jag tio års observationer, från dag- och kontaktböcker och i viss mån videofilm. Analyser av observationerna visar bland annat att Joakim utvecklas på samma sätt som seende och hörande barn, *men* att denna utveckling tar längre tid och sker med annorlunda uttryck och genom andra sinnen. Den vuxnes betydelse i samspelet med det dövblindfödda

barnet är stor eftersom det är den vuxnes ansvar att översätta samspelet så att det blir tillgängligt för barnet. Studien visar också på de stora svårigheter hörande och seende personer har med att göra omvärlden begriplig och meningsfull för det dövblindfödda barnet. Det spontana och naturliga sätt som det dövblindfödda barnet kommunicerar på i första hand är genom kroppsrörelser, d.v.s. att visa på och med kroppen. Jag försöker i studien beskriva att det taktila teckenspråk som erbjuds barnet måste ha sin utgångspunkt från dessa uttryck.

Min förhoppning är att denna studie i första hand ska bidra till något positivt för Joakim. De personer som framöver kommer att arbeta tillsammans med honom kan, genom att läsa det jag skrivit, få möjlighet att förstå hans historia och kanske hitta nycklar till ett eget förhållningssätt till honom. Förhoppningsvis blir Joakims upplevelse då en samstämmighet och kontinuitet som bidrar till fortsatt utveckling. Genom att beskriva ett dövblindfött barns väg till ett språk tror jag att man kanske kan finna det generella i vad som behöver ske i den förspråkliga perioden för alla barn på väg mot ett språk. För ett barn med funktionshinder sker denna utveckling oftast inte utan vidare. Man behöver, på ett liknande sätt som jag gjort i arbetet tillsammans med Joakim, översätta det sociala samspelet så det kan ske så naturligt och likt vanliga barns samspel som möjligt. Min förhoppning är att min studie också kan vara till nytta för andra personer som arbetar med barn som är dövblindfödda eller har andra funktionsnedsättningar.

Jag vill gärna tacka dig Joakim även om du inte kan läsa denna berättelse om vår gemensamma resa. Tack för allt du har lärt mig om dig själv, om mig och om att ta vara på livets små och stora glädjeämnen. Ett speciellt tack vill jag också rikta till Joakims föräldrar som så generöst har delat med sig av sin son. Tack för all er uppmuntran och för att ni har trott och litat på mig genom åren! Det har varit oerhört värdefullt att ha en god och nära relation till er. Jag vill också passa på att tacka Carol Thuresson, som flyttade hit för att arbeta tillsammans med mig. Tack för det inspirerande utbyte vi har haft i arbetet och för allt roligt vi gjort tillsammans med Joakim. Stort tack också till Erik för all hjälp

med datorn och för ditt tålamod med mig när jag i tid och otid har arbetat med studien. Ett varmt tack också för hjälp med korrekturläsning och för de värdefulla synpunkter du har gett mig!

Under mina år tillsammans med Joakim har jag haft förmånen att vid flera tillfällen delta i kurser och konferenser på Nordisk Uddannelsecenter for Døvblindepersonale (NUD) i Danmark. Kontakten med NUD har varit ovärderlig, för att inte tala om att jag regelbundet haft tillgång till ett stödjande team av specialpedagoger från Specialpedagogiska institutet (SIT) och från Hörsel- och dövverksamheten.

FRISTAD I MAJ 2005

Carina Johansson

## Inledning

De flesta av oss har nått en språklig nivå där vi relativt obehindrat förmedlar oss med andra människor. Hur vi har nått dit funderar vi sällan på. Även det lilla nyfödda barnets väg till ett språk sker så naturligt att vi oftast inte ägnar denna komplicerade process mer än en tanke. Inte förrän den dagen vi träffar på ett barn som inte helt naturligt tillägnat sig språk. I mitt fall var det ett barn som saknar två av de sinnen som man vanligtvis brukar tänka är viktigast för språkutvecklingen. Jag har under tio intressanta år, där varje dag var en stimulerande utmaning, haft möjligheten att arbeta tillsammans med Joakim som idag är femton år gammal.

Joakim är dövblindfödd – totalt blind på båda ögonen och helt döv på vänster öra. På höger öra har han en liten hörselrest som han utnyttjar maximalt. Han är road och intresserad av de ljud han kan höra på mycket nära håll. På det vänstra, döva örat, har Joakim ett cochleaimplantat som han fick inopererat när han var 6½ år gammal. Med hjälp av detta har han fått ytterligare ljudförnimmelser och framförallt tillgång till ljud på lite längre avstånd.

I januari 1993 började jag arbeta tillsammans med Joakim. Genom att skriva *tillsammans med* menar jag att det är ett gemensamt arbete vi utfört. Mitt arbete med Joakim har bidragit till hans utveckling och Joakims arbete med mig har bidragit till min utveckling. Vi har haft ett ömsesidigt utbyte av varandra där vår samvaro har lärt oss båda mycket

om oss själva och om den andre. Det har varit fascinerande att följa och vara en del i Joakims väg till ett språk. När jag började lära känna honom var han 2½ år gammal. Jag jobbade mycket med att nå fram till honom, etablera en kontakt och med att få ”låna hans händer”. Idag står han med ena foten i det förspråkliga och den andra i det språkliga. Så är det för alla människor. Vi använder oss inte bara av vår språkliga sida i samspelet med andra. I kontakt med Joakim blir dock den förspråkliga sidan extra tydlig. Formen av samspelet förändras hela tiden men behöver fortfarande finnas kvar parallellt med det språkliga. Joakim kommunicerar genom att visa med och på sin kropp, genom olika ljud, med rörelser och egna gester, men också med teckenspråk i taktill form.

Med en gång började jag skriva dagbok över vår tid tillsammans. Från början var anledningen att jag ville komma ihåg allt som hände men ganska snart insåg jag det stora dokumentationsvärdet av dagböckerna. Genom det jag hade skrivit kunde jag följa Joakims utveckling på olika områden. Jag kunde titta tillbaka och se när olika händelser inträffat, när och hur han tecknade sitt första tecken osv. Jag kunde tydligt se framsteg men också bakslag, ibland hitta röda trådar och sätta in till synes obetydliga händelser i ett större sammanhang. Under åren har det också blivit över 100 timmar videofilm av samspelet mellan Joakim och mig och andra vuxna i hans närhet. Det är detta material jag har använt för att här försöka beskriva Joakims kommunikationsutveckling och se den vuxnes medverkan i denna utveckling.

När jag påbörjade denna studie insåg jag snart att det var omöjligt att beskriva Joakims väg till kommunikation utan att också beskriva min egen roll i detta sammanhang. Joakim har inte utvecklats i ensamhet utan i relation till sin omgivning, till sina föräldrar, till mig och andra som funnits i hans närhet. Joakim och jag utvecklade en mycket tät och nära relation och därför har jag valt att låta detta prägla sättet jag skriver på. Att jag främst beskriver min egen roll som samspelepartner i Joakims utveckling utesluter självklart inte andra viktiga människor i hans liv. Joakims föräldrar är den absoluta tryggheten och har lagt grunden för hans utveckling som möjliggjort samspel med andra människor. Förutom

föräldrarna finns det ett nätverk av personer omkring Joakim som var och en har haft och fortsatt har, stor betydelse för hans utveckling. Jag har dock valt att främst använda mig av det material där jag själv är inblandad. Genom det har jag möjlighet att tolka varje konkret händelseförlopp och situation utifrån min helhetsbild av Joakim.

Studien är en beskrivning av min resa med att förstå Joakim. Den handlar om hur jag, som hörande och seende, försöker översätta de specifika uttryckssätt som Joakim har som dövblindfödd; om att tolka hans uttryck som betydelsefulla och intentionella och om hur vi tillsammans förhandlar oss fram till gemensam mening av uttryck och tecken. Att jag i min studie beskriver första gången jag uppmärksammat en ny färdighet i samspel och kommunikation behöver inte betyda att det var första gången det skedde. Många gånger har jag säkert lagt mig på för låg nivå, misstolkat, eller inte alls tolkat Joakims uttryck. Inte förrän han anpassat och modifierat sina uttryck efter min förmåga att förstå, har jag uppfattat dem och det är det som jag beskriver här. Jag har valt att beskriva Joakims utveckling i kronologisk följd, vilket gör att jag ibland återkommer till samma område flera gånger under beskrivningen av ett år. Det är då ofta en ny och viktig aspekt som tillkommit, vilken jag avser att belysa. Ibland har jag fört samman det som under året behandlar samma ämne. De ”indragningar” som finns i texten är hämtade från dagboks- och kontaktboksanteckningarna och är där beskrivna på detta detaljerade sätt. Ibland har jag dock sett mig tvungen att ändra eller lägga till en förklaring i texten för att det ska bli begripligt att läsa även för ”oinvigda”. Då ”indragningarna” bygger på videoanalys har jag noterat det i texten. Att jag har valt att göra just de ”indragningar” jag gjort beror på att de är utförligt beskrivna i anteckningarna, samt att de på ett tydligt sätt speglar samspelet och Joakims kommunikationsutveckling.

Eftersom jag valt att delvis studera mig själv tror jag att det är svårt att vara objektiv. Det är oundvikligt att min personlighet och mina känslor påverkar det jag väljer att se och påverkar mina tolkningar av det jag ser. På flera ställen i texten använder jag ordet ”verkade”. Det innebär inte att jag är osäker över det jag beskrivit utan snarare att jag inte är tankeläsare

och därför inte kan göra anspråk på att jag uppfattat Joakim helt rätt.

Det är ett mycket ovanligt funktionshinder att vara dövblindfödd. Man räknar med att det i genomsnitt föds ett dövblint barn i varje kommun vart femtionde år. Detta gör att de barn som finns är välkända för dem som arbetar inom ”dövblindföddområdet”. Även om jag skulle vidta åtgärder för att försvåra identifieringen av Joakim kommer det ändå att vara möjligt att identifiera honom. I samråd med Joakims föräldrar har jag därför valt att använda hans rätta namn. Däremot har jag fingerat namnen på andra barn som är nämnda i texten. Joakim är, liksom alla barn, unik men också på ett speciellt sätt genom att han har kommit långt i sin kommunikationsutveckling trots att han är dövblindfödd. Då Joakim inte själv kunnat ge sitt medgivande till deltagande i denna studie har jag vinnlagt mig om att beskriva denna speciella ”unikhet” och skriva på ett sådant sätt att det inte kan uppfattas obehagligt eller kränkande för honom eller hans familj.

### Fem viktiga processer i utvecklingen av ett själv

Stern (1991b) beskriver hur barnet under de tre, fyra första levnadsåren utvecklar olika känslor av självet. Med *känslor* avses inte affekter som t.ex. glad, ledsen utan det är istället olika upplevelser av självet i relation och förhållande till omvärlden som Stern menar.

#### 1. Känslan av ett begynnande själv

Det första mötet mellan det nyfödda barnet och dess föräldrar är viktigt. Brodin och Hylander (1998) beskriver i sin bok *Att bli sig själv – Daniel Sterns teori i förskolans vardag* hur det nyfödda barnet, om det läggs på mammans mage, även utan hjälp kommer att kravla sig upp till bröstet, söka mammans blick och börja äta. Detta blir modellen för många nära och intima möten senare i livet där man när man närmar sig någon, först söker ögonkontakt innan man börjar kommunicera.

Harald Martinsen, en av författarna till boken *Forutsetninger for kommunikasjon med dövblindfødte* (Jacobsen, 1992), hävdar att människan är född social. Barnet har medfödda biologiska förutsättningar för att gå in i samspel med andra människor. Tre sådana förhållanden, menar Martinsen, är särskilt viktiga;

1. Stimulering från andra människor leder till en speciell uppmärksamhet hos barnet. Spädbarn föredrar att se på ansikten framför andra synstimuli och röster fångar lättare deras intressen än andra ljud.

2. Spädbarnets beteende är anpassat till att både starta och upprätthålla samspel med vuxna. Deras beteenden är förutsägbara och ofta rytmstyrda vilket medverkar till att ge barn-vuxensamspelen en dialogprägel.
3. Barnets förmåga att anknyta, d.v.s. att utveckla ett särskilt beteendemässigt och känslomässigt förhållande till sina närmaste omsorgsgivare.

Dessa inneboende egenskaper hos det nyfödda barnet tillsammans med vuxnas tendens att tolka barnet, alltså läsa in mening i det barnet gör och reagera på barnets beteende *som om* det var kommunikation är startpunkten och drivkraften för den vidare sociala, kulturella och kommunikativa utvecklingen.

Det tidiga mor-barnsamspelen, sker oftast rent intuitivt. Man behöver inte tänka på vad som sker och vad ens egen roll är för att barnet ska utvecklas. Man bara ”är” tillsammans med barnet. Stern (1991b) menar att rutinsituationerna såsom att mata, byta på och få barnet att sova nästan alltid åtföljs av sociala beteenden hos föräldrarna. De berör, vaggar, lugnar, sjunger, pratar och gör ljud och miner. Detta sker som svar på spädbarnets sociala beteenden; gråt, oro, leenden och blickar. En av de tidigaste dialogerna barnet deltar i är i samspelet när det får föda.

Att barnet redan från födseln har en fantastisk social kompetens har flera undersökningar visat. Hwang (1992) refererar till en undersökning av Meltzoff och Moore som visade att imitation av ansiktsuttryck är möjlig redan under den första levnadsdagen. Det barn som var yngst vid testtillfället var endast 42 minuter gammalt! Omedelbart efter förlossningen kan barnet skilja mellan mammans röst och andra kvinnoröster. Tre dagar gamla barn kan särskilja sin mammas bröstmjölk från andra mödrars med hjälp av lukt- och smaksinnet. Att enbart med synens hjälp känna igen sin mamma tar något längre tid (Hwang 1992; Malmström och Preisler 1991; Preisler, 1998). Trots att synen är det sinne som är minst utvecklat vid födseln vet man att nyfödda ser och att avståndet de ser bäst på är ca 20 cm, d.v.s. det avstånd som är till mammans ansikte vid amning (Brodin och Hylander, 1998). Stern (1991b) beskriver hur

spädbarnets sinnen är samordnade, i det som kallas amodal perception. Barnet har en slags sinnlig helhetsupplevelse. Det som det ser kan samtidigt upplevas som något som känns, hörs och smakar.

## **2. Känslan av ett kärnsjäl**

Perioden mellan ungefär två till sex månader, menar Stern (1991b), är den kanske mest rent sällskapliga levnadsperioden. Det sociala leendet är på plats i barnets ansikte vid två-tre månaders ålder som ett svar på den vuxnes ansikte, uttryck och handlingar. Barnet vokaliserar mot andra och söker allt ivrigare blickkontakt. Det som utmärker ett fungerande samspel under perioden är lustfyllda och lekfulla situationer. Stern (1991b) hävdar att barnet har en känsla av ett kärnsjäl. Detta grundar han på att barnet nu har självupplevelser av olika slag. Det har en viljemässig kontroll över de handlingar det själv sätter igång och väntar sig att dess handlingar får följder. Barnet upplever att det är ett sammanhängande själv och att det kan strukturera och kategorisera sina inre känslor. Barnet har en ”själv-historia”, d.v.s. en känsla av att det fortsätter att finnas till och lägger märke till regelbundenheter i händelser på motorisk, sensorisk och affektiv nivå (Preisler, 1998; Stern, 1991b). Enligt Preisler (1998) lever barnet fortfarande i känslornas värld men med ökade erfarenheter blir barnet mer medvetet om den andra och andras känslor och reaktioner.

Dialogen som finns mellan mor och barn från det att barnet är två månader, då mor och barn växelsvis jollrar med varandra, kan ha många led. Mamman ger sammanhang i dialogerna genom att kommentera och imitera ljud, rörelser och ansiktsuttryck, ställa frågor och komma med små utrop (Jacobsen, 1992). I kontakt med ett spädbarn anpassar den vuxne sig intuitivt med rösten, reglerar avståndet till barnet samt har ett visst hälsningsbeteende och lagom tidsförskjutning med avseende på respons. Mamman fångar upp och visar att barnets uttryck och beteende har avlästs genom att imitera det barnet gör. Hon speglar barnets uttryck med röst och rörelser. Genom att hon anpassar sig till barnets uttryck kan efterhand en fungerande turtagning komma till stånd. Modern inför hela tiden variationer och tillägg i dialogen för att barnet inte ska förlora

intresset för samspelet. Stern (1991b) påpekar att förändringarna inte får bli för stora då risken finns att dialogen upphör. Vid tre månaders ålder visar barnet ett allt större intresse för omgivningen och följer mammas blickriktning när hon tittar på något. På så vis kan gemensam uppmärksamhet etableras. Malmström och Preisler (1991) hävdar att barnets förmåga att följa mammas ögonpekningar är ett förstadium till att så småningom kunna följa handens pekning vilket i sin tur är början till språklig referens.

### **3. Känslan av ett subjektivt själv**

När barnet är ett halvår gammalt börjar intresset för föremål i omgivningen ta fart. Det sträcker sig efter föremål inom räckvidd och utforskar dem med mun och händer. Undan för undan kan barnet utforska tillsammans med modern och dela sina erfarenheter med henne. Sånger, kroppslekar, tittut- och ge och ta-lekar som är uppbyggda på att det välkända mönstret skapar förväntningar hos barnet inför vad som ska hända härnäst tar mer utrymme i samspelet (Preisler, 1998; Stern, 1991a).

Mellan sjunde och nionde levnadsmånaden, menar Stern (1991b), att spädbarnet gradvis får den ”oerhörda insikten att inre subjektiva upplevelser, ”innehållet” i psyket, är möjliga att dela med en annan” (s. 136). Denna intersubjektivitet blir möjlig först när spädbarnet kan känna att andra, som är skilda från dem själva, kan befinna sig i en sinnesstämning som liknar något de känner att de själva befinner sig i. Barnet börjar förstå att andra har egna tankar och känslor. Det kan nu dela uppmärksamhetsfokus och upplevelser med den vuxne och även dela känslomässiga tillstånd med en annan. Barnet börjar förstå andra människors avsikter (Stern, 1991b). Barnets förmåga att peka är viktig för att få en vuxen att fästa uppmärksamheten på något som det vill intressera sig för tillsammans med den vuxne. I samvaro med små barn använder vi oss intuitivt av att peka på något av intresse för att titta på det tillsammans. Till att börja med förstår barnet inte att de ska följa fingrets riktning med blicken utan tittar på fingret. Men vid ungefär nio månaders ålder tittar det på det som man pekar på. Några månader senare börjar barnet självt

att peka för att styra den vuxnes uppmärksamhet. När blicken nått målet tar barnet så småningom ögonkontakt med den som pekar och läser av ansiktsuttrycket för att få bekräftat att de tittar på samma sak, och samförstånd uppstår. Samtidigt som barnet upptäcker världen tillsammans med en vuxen delar de känslorna i sitt utforskande (Brodin & Hylander, 1998; Hwang, 1992).

För att barn och vuxen ska kunna dela känsloupplevelser är den vuxnes sätt att vara tillsammans med barnet viktigt. Tidigare har den vuxne främst imiterat barnets uttryck och vidareutvecklat dem men nu börjar de övergå till att använda affektintonation. Detta innebär att den vuxne börjar läsa av barnets känslotillstånd utifrån dess beteende, dela barnets känslomässiga uttryck och spegla det tillbaka till barnet (Stern, 1991b). Ofta sker detta i en annan modalitet än det barnet själv använder, d.v.s. om barnets uttryck är genom rörelse svarar den vuxne med röst eller ansiktsuttryck. Malmström och Preisler (1991) ger ett exempel på det lilla barnet som börjar resa sig försiktigt till stående. Mamman speglar – affektintonar – rörelsen genom att stänka och stöna. Med kropp, röst och ansikte visar hon att hon delar barnets upplevelse av att kunna resa sig. Intoning kan ses som att man reflekterar, eller översätter, ett uttryck eller beteende. Detta, menar Stern (1991b), är ett stort steg mot användandet av symboler som språket är uppbyggt av.

#### **4. Känslan av ett verbalt själv**

Genom att språket börjar utvecklas ökar antalet möjliga sätt att vara med en annan människa påtagligt under det andra året av barnets liv. Med hjälp av språket kan dessutom mening skapas, utbytas och delas. Denna nya relateringsnivå tar inte över efter de tidigare nivåerna utan fortsätter samtidigt. Genom att barnet får ord på, och så småningom själv kan sätta ord på sina upplevelser, får den verbala versionen av upplevelsen större betydelse. Språket splittrar självupplevelsen. Från att tidigare ha använt sig av den personliga, omedelbara nivån i relation med andra människor flyttas nu relaterandet till den opersonliga, abstrakta nivå som finns inbyggd i språket (Stern, 1991b). Enligt Stern får barnet genom

att tillägna sig språk ett kulturellt medlemskap, men med risk att förlora styrkan och helheten i en ursprunglig upplevelse. Kring 15-18 månader, menar Stern, att språk och symbolisk lek blir möjligt därför att barnet nu kan föreställa sig saker och ting i sitt inre. Vid ca 18 månaders ålder kan barnet se någon utföra ett beteende som det aldrig själv utfört, t.ex. hålla upp kaffe i en kopp, och senare samma dag, eller flera dagar senare, imitera detta beteende. För att klara av denna fördröjda imitation krävs att barnet ska kunna skapa en inre föreställning av vad det har sett någon annan göra och denna inre föreställningsbild måste dessutom finnas lagrad i långtidsminnet. Den fysiska förmågan att kunna utföra handlingen måste också finnas. För att det ska bli en bra imitation måste barnet dessutom ha två versioner av verkligheten; den inre bilden av den ursprungliga handlingen och det egna faktiska utförandet av handlingen. Utöver detta behöver barnet kunna röra sig mellan dessa båda versioner samt justera dem mot varandra. För att det överhuvudtaget ska kunna bli någon fördröjd imitation måste barnet slutligen föreställa sig själv som lik den modell det imiterar. Detta kräver att barnet har någon slags bild av självet som en objektiv verklighet som kan ses utifrån, lika väl som kännas inifrån (Stern, 1991b).

Att barnet börjar se på sig själv på ett objektivt sätt, menar Stern, kan märkas från dess beteende vid ca 18 månaders ålder framför spegeln. Barnet vet nu att den spegelbild det ser är dess egen spegelbild. Barnet börjar använda namn och pronomen för att beteckna sig själv, det etablerar könsidentitet och utför nu handlingar av medkänsla. Stern hävdar att barnet nu för första gången kan ”formulera och också hålla kvar en önskan om hur verkligheten borde vara, i motsats till hur den är” (1991b, s.177).

Under spädbarnets hela liv har det samlat på sig ett rikt erfarenhetsmaterial – kunskap om världen, hur saker och ting samt den egna kroppen fungerar och hur socialt samspel går till – och nu kan detta organiseras med en verbal kod; språket. Med ordens hjälp blir ömsesidigt delad mening möjlig (Stern, 1991b). Varje ords mening är resultat av en förhandling, en process, en ömsesidig överenskommelse mellan människor.

När barnet inte lyckas kommunicera det som verkar självklart för det, leder det till frustration. Åtskilliga gånger måste kanske barnet upprepa ett ord, t.ex. ”äta”, innan den vuxne kan lista ut vilken mat det är barnet tänker på och förväntar sig att få. I motsats till den kliniska litteraturen som menar att barnet har en tro på, och önskan om att vuxna vet och kan allt, anser Stern att det i stället handlar om faktiska missförstånd kring mening.

För barnet som säger ”äta” betyder detta något specifikt ätbart. Det är en situation som bara kräver förståelse, inte tankeläsning. Att mamma inte förstår bidrar till att lära barnet att dess egen specifika mening bara är en delmängd av hennes möjliga meningar. Det är på det sättet ömsesidiga meningar förhandlas fram. Vad vi ser i sådana här fall är ett spädbarn och en mamma som tillsammans kämpar med språk och mening och dess besynnerliga natur (Stern, 1991b, s.187).

Dessa missförstånd skadar inte allvarligt barnets känsla av kompetens utan motiverar det bara att lära språket bättre. Det är oundvikligt med många misslyckanden när man förhandlar om gemensam mening. Detta kan bli frustrerande för ett spädbarn som på tidigare nivåer varit van vid mjukare samspel som baserats på bekräftelse och ömsesidighet (Stern, 1991b).

## **5. Känslan av ett berättande själv**

Ord används för att benämna föremål och händelser för att sedan utvecklas till ett meningsbildande språk. Först av två ord, sedan tre och slutligen av flera ord. Alltmer börjar barnet referera till sig själv i det som det säger. Vid tre-fyra års ålder tar barnet ett nytt språng i sin utveckling. Barnet börjar uppfatta sitt liv i historieförm och språket kan vävas samman till en berättelse, en självbiografi. Barnet börjar själv hitta på små berättelser och historier (Brodin & Hylander, 1998; Preisler, 1998). I berättandet finns det med personer som utför handlingar, som har intentioner och mål. Berättandet är narrativt, som en saga, d.v.s. har en början,

en mellandel och ett slut. Tillsammans med ett orsakssammanhang gör detta händelser begripliga. Genom att skapa en bild av sig själv och sin upplevelse, skriver Brodin och Hylander (1998), påverkar man den egna självbilden – identiteten skapas i berättelsen. Genom att ingå i en berättelse, vara någon som har en berättelse, är man någon.

## Barn med funktionshinder och den vuxnes roll på vägen mot ett språk

Tidigare försökte man först och främst att göra barn med funktionshinder ”normala” medan man numera börjat förstå och acceptera att det annorlunda kan vara normalt. Fokus läggs på barnets starka sidor istället för att framhäva det som barnet inte kan (Socialstyrelsen, 1999:01). För barn med funktionshinder kan den förspråkliga perioden ofta vara längre, till och med mycket längre, än för vanliga barn p.g.a. att det behövs längre tid för att genomgå de utvecklingsprocesser som leder fram till att barnet tillägnar sig språk (Lorentzen, 1998). Det är viktigt, hävdar Lorentzen, att man som vuxen inte försöker snabba på processen eller ta genvägar utan att man är tillsammans med barnet i dess egen utvecklingstid. Barn med funktionshinder, eller ovanliga barn som Lorentzen kallar dem, behöver mycket mer synkronisering, finjustering och anpassning från de vuxnas sida för att positiva samspelsmönster och tidiga ömsesidiga dialoger ska komma igång. Särskilt viktigt är att de vuxna uppmärksammar vilka uttryck barnet använder och tolkar dessa så att de kan bli utgångspunkt för en gemensam kod (Lorentzen, 1998).

Att barn med omfattande funktionshinder saknar många av de möjligheter som vanliga barn har till naturligt samspel och därmed utveckling blir extra tydligt när man ser vad de tidiga dialogerna bygger på. I det tidiga ansikte till ansikte-samspelet leder avsaknad av ögonkontakt till svårigheter för föräldrarna att uppleva att barnet är intresserat av att samspele med dem. När ett barn med omfattande funktionshinder inte

reagerar på andra människors kontaktförsök och inte heller uppför sig så att de vuxna kan uppfatta dess beteende som ett försök till kontakt blir det ofta uppfattat som kontaktlöst. Utifrån kunskaper om hur det tidiga samspelet etableras, menar Martinsen (Jacobsen, 1992), att det finns tre viktiga faktorer som påverkar upplevelsen av att ha kontakt med barnet:

- Likheten mellan barnets tidiga signaler och de uttryck för känslor och intressen som finns hos vuxna.
- Möjligheten att förutse hur barnet kommer att reagera i en given situation och när något bestämt sker.
- Upplevelsen av att barnet reagerar positivt när man vänder sig till det och svarar på det barnet gör.

Dessutom är det av vikt att föräldrarna upplever att de betyder något särskilt för barnet. Att det är föräldrarna som bäst kan ge tröst och omsorg åt barnet är det som starkare än något annat knyter dem samman (Jacobsen, 1992). Det finns stor risk att dessa faktorer inte uppfylls då det gäller barn med funktionshinder.

Att barn utvecklar språk i naturliga samspelesituationer tillsammans med vuxna och andra barn är idag de flesta forskare inom den nya utvecklingspsykologin och barnspråksforskningen ense om. Detta gäller för alla barn oavsett om de har något funktionshinder eller inte och oavsett om språkutvecklingen sker på talat språk eller teckenspråk. Det finns olika kommunikationsstilar eller strategier som vuxna använder när de kommunicerar och pratar med barn. Ahlström, Preisler och Tvingstedt (Socialstyrelsen, 1999:01) har i sin forskning kommit fram till följande beskrivningar:

*Stödjande och barncentrerat.* Denna kommunikationsstil innebär att den vuxne på ett följsamt sätt anpassar sin kommunikation efter barnets språkförmåga och intressen. Samspelet utgår från barnets perspektiv och från det som barnet för tillfället intresserar sig för. Barnet uppmuntras att

initiera nya samtalsämnen och den vuxnes roll är att snabbt och adekvat fånga upp barnets bidrag till konversationen och visa barnet att det gjort sig förstått. Det är den vuxne som genom sina inlägg och kommentarer ser till att samtalsämnet vidmakthålls en stund och stimulerar barnet till att vidareutveckla dialogen.

*Ledande och vuxencentrerat.* Denna stil kännetecknas av att den vuxne styr samtalet, är den som initierar nya samtalsämnen och uppmanar barnet att fokusera och hålla sig kvar vid det som den vuxne talar om. Den vuxne ställer många frågor till barnet om det de samtalar om och inväntar det riktiga svaret från barnet. Korrigeringar av felaktiga yttranden hos barnet, liksom beröm för korrekta svar, förekommer ofta.

Den stödjande och barncentrerade stilen har ofta visat sig stämma överens med en gynnsam språkutveckling hos barnet, menar Ahlström, Preisler och Tvingstedt (Socialstyrelsen, 1999:01), medan en ledande och vuxencentrerad stil, som inte sällan leder till svårigheter att få kommunikationen att flyta smidigt och utan avbrott, tycks hänga samman med en långsammare och torftigare språkutveckling hos barnet.

Föräldrar till barn med funktionshinder och pedagogisk personal som arbetar med dessa barn antar ofta en mer kontrollerande och utlärande kommunikationsstrategi än personal och föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Syftet med en mer styrande kommunikationsstil är troligen att de vuxna tror att detta underlättar barnets möjligheter att lära sig ett språk, menar ovanstående forskare. Dock har det visat sig vara tvärtom, d.v.s. att barnet ger mindre uttryck ifrån sig och blir tystare, vilket medför störningar i kommunikationen och samspelet. Lorentzens (1998) erfarenhet är att kommunikationen med funktionshindrade barn mycket ofta begränsas till förmedling av olika typer av besked eller till att förmedla omedelbara behov. Den vanliga formen för kommunikation mellan människor, med möjlighet till spontana samtal om det som sker, småprat, tankar och intryck, glöms ofta bort.

## Dövblindfödda barn

Antalet personer med dövblindhet i Sverige är litet. En undersökning som Statens Handikappråd gjorde 1984 visade att det fanns ca 1300 dövblinda personer (Hammarstedt, L., m.fl., 1993). Personer som fötts dövblinda utgör en mindre del av hela gruppen medan den största delen av gruppen utgörs av människor som blivit dövblinda i vuxen ålder. Av de få dövblindfödda barn som finns i Sverige finns det de som har allt från lindrig till grav hörsel- och synnedsättning, med eller utan ytterligare funktionsnedsättningar. Det finns barn som är döva och synskadade, blinda och hörselskadade, gravt hörselskadade och helt blinda och de som har ytterligare fysiska, psykiska eller medicinska komplikationer. Enligt Preisler (1998), som refererar till Andrew, finns det i internationell litteratur få fall konstaterade där barnet är både totalt blint och dövt. Det finns få studier gjorda både inom och utanför Sverige gällande barn som är både döva och blinda, med eller utan ytterligare funktionsnedsättningar, menar Preisler (1998) som också anser att taktilt teckenspråk för dövblinda barn fortfarande är mycket utvecklat.

Dövblindhet medför stora svårigheter i kommunikationen. Om det dövblindfödda barnet och den vuxne inte har tillräckligt mycket gemensamt språk finns inte heller möjlighet att utveckla innehållet i kommunikationen på en nivå som motsvarar barnets kognitiva utveckling. I och med detta finns en risk att barnet inte får den stimulans det behöver för att utvecklas optimalt (Socialstyrelsen, 1999:01). För dövblindfödda barn, liksom för alla barn, gäller att kunna dela uppmärksamhet och mening,

och att kunna dela ett gemensamt fokus för att kommunikation ska kunna uppstå. Utgångspunkten för Nafstad och Rödbroe (1999) är att vissa sociala omvärldsrelationer såsom socialt samspel, närhet, utforskning och kommunikativa uttryck måste komma till stånd för att en utveckling ska ske. De har genom sin forskning utarbetat en utvecklingsprofil där de försökt beskriva de grundläggande mönster, och sammanhangen mellan dessa, som organiserar dynamiken i relationerna mellan individen och den sociala och fysiska omvärlden. Deras tanke är att man ska lägga vikt vid att förbättra kvaliteten i samspelet här och nu i stället för att hela tiden ha som målsättning att den dövblinde ska fungera på ett annat och ”högre” utvecklingsstadium än det han faktiskt fungerar på. De menar att om samvaron har högsta möjliga kvalitet, kommer denna kvalitet att skapa möjlighet för att samspelet därefter kan bli mer komplicerat utan att dynamiken i relationen mellan barnet och miljön blir förstörd. För att samspelet ska kunna ha högsta möjliga kvalitet är det en förutsättning att det finns en ömsesidig glädje i att vara tillsammans (Nafstad & Rödbroe, 1999).

## EN RESA I SAMSPELETS OCH KOMMUNIKATIONENS VÄRLD TILLSAMMANS MED ETT BARN SOM ÄR DÖVBLINDFÖTT

---

### Kunskapsläget

Joakim föddes 1990 – under den period då den moderna utvecklingspsykologin och nya spädbarnsforskningen gjorde sitt inträde i dövblindpedagogiken och förändrade mycket inom den. Tidigare lade man stor vikt på strukturer i tid, rum och personer men för drygt femton år sedan skedde ett paradigmskifte. En konferens på NUD (Nordisk Uddannelsesenter for Døvblindepersonale) 1990 gav inriktning för det fortsatta arbetet med dövblindfödda i Norden. Man applicerade teorierna om kommunikationsutveckling utifrån den moderna utvecklingspsykologin och nya spädbarnsforskningen till arbetet med dövblindfödda. Fokus blev lagt på det tidiga mor-barnsamspelet. Man tog vara på att föräldrarna till de dövblindfödda barnen samspelade intuitivt och de blev betraktade som experter på sina egna barn. Man ansåg att dövblindfödda har behov av samma utvecklingsbetingelser och inlärningsbetingelser som alla andra barn – fast på ett annorlunda sätt. Video användes som ett arbetsredskap för att analysera samspel och kommunikation. Att denna förändring redan var påbörjad när Joakim föddes har inneburit att det har funnits en samstämmighet och kontinuitet i förhållningssätt gentemot Joakim under hela hans liv.

## Joakims funktionsnedsättning uppmärksammas

Direkt efter födseln konstaterades att Joakim var blind och redan när han var sju veckor gammal blev en konsulent för barn med synskador inkopplad för att ge stöd och råd till föräldrarna. Under Joakims första levnadsår visste man inte om att han hade en hörselnedsättning och han blev därför av sina föräldrar bemött som om han var ett hörande, blint barn. När en hörselnedsättning sedan konstaterades vid ungefär ett och ett halvt års ålder inträdde även en specialpedagog från Hörsel- och dövverksamheten i Joakims liv. Samtidigt fick familjen kontakt med Ekeskolan i Örebro som då var resurscenter för blinda barn med tilläggshandikapp. Med stöd av Ekeskolan samt av konsulenten och specialpedagogen, som båda gått en grundutbildning om dövblindfödda på NUD, gick föräldrarna medvetet in för att försöka återskapa liknande naturliga, intuitiva samspel som man har med vanliga barn, men anpassade, så att de var tillgängliga för Joakim. Från dess att han var riktigt liten blev han dessutom uppmuntrad till, och har haft stor tillgång till, föremål att undersöka och manipulera med. För Joakims föräldrar var det, och är fortfarande, en ständig utmaning att finna taktila och kroppsliga motsvarigheter till ögonkontakt, imitation av de ansiktsuttryck man ser hos varandra, turtagning med röst, att följa varandras blickriktning och kommentera det man tillsammans sträcker sig mot. Det var också på detta sätt jag började mitt arbete tillsammans med Joakim när han var 2½ år gammal. De första månaderna träffade jag Joakim hemma hos honom några timmar två-tre gånger i veckan. Det var viktigt att vi

kunde lära känna varandra i den miljö som han var van vid och trygg i. Så småningom började vi varva mina hembesök hos Joakim med korta besök, tillsammans med mamma, på förskolan där jag arbetade som förskollärare. Det var en vanlig förskola i området där familjen bodde. Besöken på förskolan utökades så att Joakim i augusti 1993, drygt tre år gammal, var där tillsammans med mig fyra timmar om dagen.

1993

**– Första året på resan tillsammans med Joakim**

Min första kontakt med Joakim var hemma i familjens kök. Han låg på golvet omgiven av mängder av leksaker och föremål som han var fullkomligt nöjd med att utforska och undersöka. Jag kände mig maktlös. Inget av min kunskap och erfarenhet som förskollärare verkade gå att använda i mötet med Joakim. Det inbyggda och intuitiva förhållningssätt som brukar träda i kraft i mötet med ett litet barn fungerade inte. Det faktum att Joakim inte kunde se mig och osäkerheten om vad han hörde av det jag sade slog mig med kraft. Joakim verkade mer intresserad av föremål än av mig och jag undrade om och hur vi någonsin skulle kunna få kontakt...! Undan för undan släppte dock min handlingsförlamning och jag insåg att jag var tvungen att anpassa mig efter Joakims förutsättningar vilket innebar att använda mig av andra kanaler än de vanliga för att nå fram. Jag fick erfaras att min kunskap och erfarenhet var en bra grund att stå på och att utgå ifrån! För att visa att jag såg det Joakim sysslade med och att det var viktigt, värdefullt och hade en betydelse även för mig höll jag mig alldeles intill honom och imiterade hans ljud och rörelser. I början tyckte han att jag var i vägen. Han puttade bort mig och visade sin frustration över min närvaro med irriterade ljud. Joakims trygghet och utgångspunkt var hela tiden hans mamma och att komma till mig och släppa mamma var inte alltid lätt. Ofta fick det ta lång tid då han satt i mammas knä och jag fick locka honom över till mig. Samtidigt som Joakim ville vara för sig själv behövde han vara

nära för att känna största möjliga trygghet. I nya och osäkra situationer krävde han mycket kroppskontakt, t.ex. kind mot kind, med mina armar runt sig. Det var också trygghetsskapande att ha kontroll över var den vuxne var och vad den gjorde. Joakim placerad ofta min hand på sin fot som rytmiskt skulle föras fram och tillbaka. Han visste på detta sätt var han hade mig, rytmen var lugnande och han fick vara ifred med sitt undersökande av föremålen han var upptagen med.

### **Att ta utgångspunkt i och bekräfta Joakims uttryck**

Jag introducerade ett kännetecken för mig – en trådrulle fäst i ett resårband kring min handled. (Inte hade jag en tanke på då att denna trådrulle skulle förfölja mig genom livet... först som ständig följeslagare när jag var tillsammans med Joakim och sedan omvandlad – knuten högerhand på vänster handled – till mitt persontecken, mitt namn på teckenspråk.) Denna trådrulle var intressant och jag hängde med på köpet! Det innebar att Joakim när han undersökte trådrullen och resårbandsknuten med sin mun och sina fingertoppar, hela tiden hade fysisk kontakt med mig. Från att jag varit ett ”nödvändigt ont” som han fick dras med om han skulle ha tillgång till trådrullen började Joakim så smått få en förväntan på att min närvaro kunde vara positiv för honom. Han blev efterhand mer och mer aktiv i sitt utforskande och intresserad av att utforska *tillsammans* med mig. Jag tog utgångspunkt i Joakims egen aktivitet och intresse, gick in i aktiviteten genom att imitera – göra det samma som han, samtidigt – och därefter kunde jag bidra med att variera och modifiera aktiviteten.

Joakim (2;9 år) ligger på rygg på golvet och håller i ett plasthjärta med kulor i som han undersöker på alla möjliga sätt; med händer, fingrar, mun och ansikte. Jag är tätt intill honom och undersöker hjärtat samtidigt som han och på samma sätt. Efter en stund får jag låna hjärtat för att variera aktiviteten. Jag lägger hjärtat så att Joakims näsa sticker upp genom hålet i mitten. Jag blåser på näsan närmare och närmare och pussar till slut på näsan. Joakim ligger stilla och förväntansfull. Vid pussen på näsan skrattar

han ”med hela kroppen”. När hjärtat faller av näsan lägger han själv vid några tillfällen tillbaka det och blåser också vid ett tillfälle.

En månad senare erbjöd jag Joakim samma hjärta igen. Efter en stunds undersökande la han det själv på näsan och väntade förväntansfullt. På detta sätt kom han med en lekinvit till mig. Genom denna och liknande lekfulla aktiviteter skapades glädje och förväntan hos Joakim. Förväntan kunde som här bygga på ett handlingsförlopp med en avslutande höjdpunkt eller bygga på turtagning.

Joakim (2:9 år) dricker vatten ur ett fyrkantigt glas. Han biter och gnider med tänderna mot glaskanten. Jag håller min hand runt glaset och vrider det fram och tillbaka mellan Joakims tänder. När jag slutar tar Joakim båda sina händer och vrider glaset. När han slutar fortsätter jag osv.

När jag upprepade en handling, eller ett handlingsförlopp, skapade det förväntan hos Joakim på vad som skulle hända. Genom att imitera min handling visade han mig att han ”ville mera”. I samspelet med Joakim var det viktigt att inte vara för snabb utan att vänta in och utgå från hans initiativ – hans uttryck och signaler, tolka dem och reagera på dem som kommunikativa även om jag inte alltid kunde vara säker på att de var menade som det. Om han t.ex låg på studs mattan och jag hoppade på den, stannade jag upp med jämna mellanrum för att ge honom tillfälle och anledning att visa om han ville att jag skulle fortsätta. I början var det inte ovanligt att jag kunde få vänta upp till 10 sekunder på någon reaktion från Joakim, vilket kändes som en evighet. Risken var stor att jag fortsatte utan att vänta in Joakims svar. Det var också lätt att inte respektera det uteblivna svaret som en möjlig kommunikation till att han inte ville mera. Det gällde att vara uppmärksam på Joakims signaler och uttryck, som i början kunde vara otydliga och inte alltid så lätta att härleda, till det som föregick hans svar. T.ex. kunde en liten rörelse med ena foten stå för att han ville att jag skulle hoppa mera på studs mattan. Genom att Joakim fick erfarenhet av att jag förstod och besvarade hans

uttryck litade han på mig som samspelepartner. Han blev allt tydligare i sin kommunikation som utgick från positiva och motiverande samspelesituationer. Han riktade också mer och mer sin kommunikation direkt till mig: ”Jag vill att du ska göra mera sådär som du gjorde nyss”. Han tog mina händer och förde dem till föremål eller till det ställe på sin kropp där jag hållit dem under tidigare aktivitet.

Joakim (3 år) ligger i en soffa med en räfflad plastkannas kant mellan tänderna. Jag drar med mina naglar mot räfflorna. Joakim blir alldeles exalterad av ljudet och vibrationerna. Jag tar bort min hand. Joakim sträcker sig efter min hand och för den tillbaka till kannan.

Samtidigt som det var viktigt att vänta in Joakims signaler och uttryck behövde svaret tillbaka till honom komma snabbt för att han skulle få bekräftelse. För att han skulle kunna förstå *varför* jag svarade på hans uttryck behövde han få en upplevelse av att jag uppfattade dem. Därför imiterade jag ofta hans uttryck innan jag gav ett svar. Ett exempel på detta är när Joakim blev gungad i en filt. Från att tidigare vid samma aktivitet ha skrikit i frustration över att gungandet tog slut visade han nu mycket tydligt vad han ville skulle hända.

Filten är nedlagd på golvet och Joakim (3:5 år) ligger på rygg på den. Joakim lyfter upp huvudet och fötterna samt greppar filtens båda ändarna och lyfter samtidigt upp den runt sig: ”Gör så att det känns såhär igen!”. Jag lägger mina händer över hans händer för att bekräfta – visa att jag ser – hans rörelse. Sedan lyfter vi upp filtens båda ändar och gungar honom igen.

### **Införande av taktila tecken**

För att Joakim skulle få en chans att förstå vad som skulle hända under dagen och för att världen skulle bli mer begriplig för honom använde jag referensobjekt för vissa viktiga händelser och aktiviteter. När det var dags att äta middag fick Joakim en sked i sin hand och när vi skulle gå

till toaletten gav jag blöjan till honom innan vi gick iväg. En sko betydde att vi skulle gå ut och en liten bit från studsmattan stod för att vi skulle gå till studsmattan och hoppa.

Parallellt med att fokusera på socialt samspel och att använda referensobjekt började jag föra in några få tecken. Eftersom vi trodde att Joakim kanske kunde uppfatta tal, pratade jag, samtidigt som jag använde taktila tecken. Det var svårt, speciellt i början, att veta hur jag skulle teckna för att han skulle ta till sig tecknen som ett sätt att kommunicera på. Jag tecknade med mina händer med Joakims händer ovanpå, men oftast, för att hjälpa Joakim, formade jag och utförde tecknet försiktigt med hans händer för att visa honom hur *han* kunde göra. Två månader efter att jag börjat föra in tecken och använt dem mycket utförde Joakim själv sitt första konventionella tecken.

Jag sitter vid bordet bredvid Joakim (3:5 år) som äter smörgås och dricker mjölk. Jag samtalar med en annan vuxen och har därför inte koncentrationen på Joakim. Han söker efter min hand, tar tag i min tumme, för handen till sin mun och tecknar DRICKA. Jag ser inte tecknet utan känner det bara och blir därför osäker på om han verkligen har utfört sitt första tecken. Vid middagen några timmar senare tecknar han DRICKA tre gånger.

Veckorna som följde efter detta testade Joakim DRICKA-tecknet i alla möjliga olika sammanhang. Det verkade som om han ville prova om han alltid fick samma svar. Det var inte alltid som han ville dricka när han fick vattenglas. Kanske ville han bara använda sin nyvunna makt att kunna påverka sin omgivning. För att Joakim snabbt skulle få svar och bekräftelse på sitt DRICKA, så att tecknet kunde befästas hos honom, hade jag alltid ett glas vatten i närheten. Risken var stor att han skulle ge upp sitt kommunicerande om han inte fick bekräftelse på sina tecken och egna uttryck. Följden blev att Joakim fick en upplevelse av att en vuxen alltid har ett glas vatten till hands. När han drack vatten höll jag alltid i glaset tillsammans med honom för att han inte skulle tappa det

eller spilla på sig. Om Joakim hittade ett glas som visade sig vara tomt när han försökte dricka ur det ropade han eller vinkade till sig mig och förde min hand till glaset. Han verkade tro att med min hand runt glaset skulle det automatiskt fyllas med vatten. Det var ju den erfarenhet han hade; när den vuxne höll i glaset fanns det alltid vatten i det. Senare har Joakim, genom en mängd erfarenheter, fått en mer verklig bild av detta med DRICKA och vatten. Han har många gånger fått vara med och hämta glaset i skåpet och vatten ur kranen eller att hålla vatten ur en kanna. Han har fått tid och möjlighet att prova och experimentera. Idag kan Joakim själv ta fram ett glas ur skåpet, öppna vattenkranen, välja om han vill ha varmt eller kallt vatten, sätta glaset under kranen, fylla glaset, stänga av kranen och dricka. Han vet nu att en vuxen inte alltid har ett glas vatten ”på sig” utan att vatten finns på speciella ställen dit han själv eller någon annan måste gå för att hämta det.

### **Att göra sig synlig**

Joakim skapade en egen gest för att tillkalla uppmärksamhet eller få kontakt. När han ville att man skulle komma till honom sträckte han upp sin hand i luften och vred den fram och tillbaka. Detta uttryck kom sig troligen av att han när han satt i sin matstol hemma och tecknade att han ville dricka så gick hans föräldrar iväg för att hämta ett glas. När de kom tillbaka lyfte de upp Joakims hand till glaset och tecknade DRICKA med hans hand. Upplevelsen för Joakim blev att när mamma eller pappa kommer ska han lyfta upp handen och vinka med den. Han generaliserade gesten och gav den betydelsen ”Jag vill att du ska komma till mig”. Joakim använde och använder fortfarande gesten frekvent för att få kontakt. I och med att han fick svar på sitt uttryck – den vuxne kom till honom och lade sin hand över hans – fick gesten en gemensam mening för Joakim och de vuxna och gesten blev befäst.

Femton dagar efter det första konventionella tecknet tecknade Joakim sitt andra. Också det var ett tecken som jag använt frekvent under drygt två månaders tid.

Jag sitter på studsmattan med Joakim (3:6 år) i knät. Joakim tecknar DRICKA. Jag svarar genom att också teckna DRICKA och bär honom till köket där jag sätter ner honom på golvet och tecknar GÅ. Min tanke är att Joakim själv ska gå till sin stol för att där få ett glas vatten. Joakim blir arg och vill inte gå. Han för ihop händerna och tecknar SMÖRGÅS. Jag förstärker och bekräftar hans tecken genom att teckna SMÖRGÅS med hans och mina händer. När Joakim sedan sitter i sin stol och jag håller i hans högerhand tecknar han SMÖRGÅS flera gånger.

Min tolkning var att Joakim redan på studsmattan tänkte på smörgås. Eftersom han inte kunde teckna det tecknade han istället DRICKA som var nära sammankopplat med att gå till stolen och äta smörgås. I den följande frustrationen över att inte känna sig förstådd blev desperationen över att uttrycka sitt behov så stort att tecknet föll på plats inom honom och han fick ut det genom händerna; SMÖRGÅS.

Tjugo dagar senare var det dags för det tredje tecknet: KAKA. I och med att jag märkte att Joakim tog till sig tecken, att han förstod betydelsen och också började använda dem själv, fick jag en ”kick” att teckna så mycket jag kunde så länge Joakim var intresserad och släppte till sina händer. Jag tecknade inte längre i så stor utsträckning *med* Joakims händer, utan placerade mig framför allt mitt emot honom och tecknade med mina egna händer. Hans händer vilade ovanpå mina och följde med i rörelserna. Att han inte förstod allt spelade mindre roll. Så är det ju för alla barn som håller på att lära sig språk. Naturligtvis var det viktigt att jag höll mig inom ett relevant tema som var möjligt för Joakim att förstå.

Joakim, liksom alla människor, hade och har ett större impressivt ordförråd – alltså tecken som han förstår – än som han använder själv. Min upplevelse var att Joakim verkade förstå *att* jag kommunicerade, förmedlade något till honom genom tecknen. När han själv ville förmedla något till mig använde han, och använder fortfarande, en kombination av egna uttryck – gester, rörelser, visar på och med kroppen – och tecken.

Under musikstunden i lekhallen sitter Joakim (3:7 år) i mitt knä på golvet. Han ställer sig upp, håller mig i händerna och sträcker upp händerna över huvudet; "Res dig upp". Det är så det känns i Joakims kropp när jag står upp. Joakim börjar gå och håller mig i händerna. Tecknar smörgås.

Joakim hade förstått, genom erfarenhet, att man måste gå (till stolen) för att få smörgås och förmedlade detta till mig. Det var och är viktigt att vara lyhörd för Joakims olika sätt att uttrycka sig och acceptera *både* hans tecken, kroppsrörelser, egna gester och sätt att använda rösten som språkliga uttryck och se dem som *lika mycket värda* i kommunikationen.

1994

### – Andra året på resan tillsammans med Joakim

Under juledigheten började Joakim använda sitt fjärde tecken, som var BULLE, tillsammans med mamma och pappa. Tillbaka på förskolan tecknade han det också med mig. Det liknade DRICKA trots att han placerade vänsterhanden lite närmare den högra. Det blev många missförstånd från min sida men Joakim gav inte upp. Det räckte tydligen med att han kände att jag *ville försöka* förstå honom och även om han blev frustrerad tecknade han om och om igen. BULLE, DRICKA eller SMÖRGÅS behövde inte heller betyda just det, utan han tog till de tecken han kunde för att tala om att han ville ha mera av det som han just då åt, t.ex. köttbullar eller korv.

### Att utforska omvärlden

Under mitt andra år tillsammans med Joakim var han mer aktiv än tidigare. Han förflyttade sig själv genom att gå utmed väggar eller möbler eller genom att krypa, gärna baklänges eller med pannan i golvet. Han var rädd om sina händer och ansikte som fungerade som ställföreträdande ögon och lät därför fötter eller huvud få ta första smällen när han stötte emot något. Utforskande av små och stora föremål upptog mycket av Joakims tid. Han använde hela kroppen till att få begrepp om ett rums eller föremåls beskaffenhet och funktion. En rutschkana var för Joakim inte rolig att åka i, men däremot gav det honom kroppsliga och auditiva upplevelser att ligga längst ner i den. Han vred och vände sig, slog med

händerna och sparkade med fötterna, låg stilla och kände med tungan. I över en timma kunde han vara i rutschkanan och blev väldigt arg när jag försökte få honom att gå därifrån. I maj trodde vi att Joakim skulle börja gå själv, utan stöd. Men bara några dagar efter att han tagit några steg själv var han inte intresserad längre, eller kanske vågade han inte försöka mera. Det märktes tydligt att Joakim ofta hade en tanke på vart han ville gå. Han drog iväg med mig och ”grymtade” om han hamnade på fel ställe och drog vidare med mig.

### **Kommunikationen utvecklas**

I början av året började Joakim göra ett tecken som såg ut som HYLLA eller SOFFA eller möjligtvis KORV. Det var svårt att veta vilket han menade eftersom tecknen var snarlika när de utfördes med Joakims små händer. Det enda sättet att få reda på vad han menade var att erbjuda honom det ena. Blev han frustrerad provade jag med det andra. Blev han nöjd när vi kom till soffan tecknade jag SOFFA men var fortfarande osäker på om det *verkliga* var soffan han menade eller om han blev nöjd ändå. Några veckor senare blev det tydligt att han oftast menade ”stol” med sitt tecken. Hyllan fanns precis bredvid stolen och jag lät alltid Joakim gå utmed hyllan på väg till stolen, samtidigt som jag tecknade ...GÅ HYLLAN, STOLEN. Det var nödvändigt att tolka Joakims uttryck i sitt sammanhang och att vidga tolkningen. HYLLA betydde inte nödvändigtvis bara ”stol” utan kunde stå för ett helt handlingsförlopp, t.ex. ”jag vill gå till den där stolen bredvid hyllan där jag alltid sitter när jag äter och där vill jag sitta nu och äta smörgås...” Jag försökte att alltid upprepa Joakims uttryck så han skulle få bekräftelse på det och förstå att jag hade uppfattat det.

I dockvrån. Joakim (3:8 år) öppnar dörren. Jag tecknar DÖRR med Joakims händer.

Joakim: HYLLA.

Jag tecknar bakifrån med Joakims händer: SOFFA?

Placerar Joakims hand på soffan. Han vänder sig bort från soffan.

Joakim: HYLLA.

Jag vrider på Joakim så att vi hamnar mitt emot varann och tecknar: HYLLA...ÄTA SMÖRGÅS.

Joakim håller mig i handen och börjar gå. Framme vid hyllan vänder sig Joakim från hyllan mot mig och för ihop sina händer så att vänster nuddar mot den högra.

Jag: STOLEN?

Joakim blir stilla och koncentrerad när jag tecknar. Ser nöjd ut när han känner stolen och klättrar upp i den. Tecknar därefter: DRICKA/BULLE.  
(Videoanalys)

Under denna måltid blev det flera turer i dialogerna då Joakim sökte upp min hand när han ville teckna. Han initierade också byte av handställning när han själv ville teckna och när han ville att jag skulle teckna. Vi hade turtagning i flera led och Joakim hade insett *skillnaden* mellan när han förmedlade något och när jag gjorde det. Jag förstärkte och bekräftade Joakims tecken genom att först teckna med hans händer och sedan med mina. Genom att försiktigt forma Joakims händer ville jag visa honom hur han kunde teckna med sina händer för att uttrycka det som jag förstod att han menade. Jag var hela tiden noga med att *aldrig* tvinga hans händer till något som han inte ville – det skulle hela tiden vara frivilligt – även om jag gärna uppmuntrade honom att teckna och att ”lyssna” på mig.

Efter ett par månader tecknade Joakim STOL när han ville gå dit för att äta. Om han var hungrig och fick skeden, som var referensobjekt för att äta mat, klev han genast iväg sidledes. På väg till matplatsen vred han alltid sig så att han kom att luta ryggen mot mina ben och tecknade på så sätt STOL med mig bakom ryggen. Detta insåg jag berodde på att när vi stod framför Joakims matstol stod han alltid på detta sätt med ryggen mot mina ben! I det läget tecknade jag alltid STOL med Joakims händer. Hur skulle han kunna veta att det var samma betydelse på tecknet om han tecknade det framifrån...?! Jag började med att också göra tecknet

framifrån med både egna och med Joakims händer. Dessutom införde jag att peka i den riktning som stolen fanns.

### **Rörelsesånger och ramsor**

Jag hade redan under året innan introducerat barnvisor och ramsor med rörelser till som Joakim nu med glädje följde med i. Oftast satt han i mitt knä med ryggen mot mig. Han lade sina händer på mina och följde med i rörelserna till ”Imse, vimse spindel” och ”Baka, baka liten kaka”. När jag slutade visade han att han ville mera genom att ta mina händer och röra dem fram och tillbaka. Min tanke var, förutom att det var en rolig aktivitet i sig, att rörelsesångerna också kunde ge en positiv effekt till det taktilla teckenspråket. Intresset, glädjen, nyfikenheten och följsamheten som Joakim hade för rörelsesångerna skulle kunna bidra till att samma känslor fördes över även till teckenspråksanvändandet. Jag ville ge honom en kravlös, glädjefylld upplevelse med sina händer.

### **Dela känslornas värld**

Under vissa perioder av året var Joakim mycket lätt och smidig att ha att göra med. Han var då positiv till det mesta. Andra perioder var mer präglade av frustration. Han ville ingenting. Ibland var han tätt inpå mig som en igel och ibland fick jag inte vara nära honom. Han verkade frustrerad över att jag inte förstod vad han ville uttrycka.

Med min röst och min kropp försökte jag vara med i, och dela, Joakims känslouttryck. Detta för att han skulle bli bekräftad även i sina känslor, och att han skulle uppleva en mening i att uttrycka dem. Ögonkontakten som man ständigt har med seende barn försökte jag ersätta med kroppskontakt.

Joakim (3:8 år) slår huvudet i ett skåp. Jag visar med min röst och med att lägga min hand på Joakims huvud att jag sett vad som hände. Jag tar bort handen. Joakim för sin hand till huvudet där han slog i. Jag lägger min hand ovanpå Joakims hand och för sedan handen till skåpet.

I det sociala samspelet kom det första initiativet ofta från mig – utifrån Joakims pågående intresse och aktivitet. Han gav respons och visade tydligt vad han ville eller inte ville. När jag t.ex. ”busade” med nappen i hans mun, tog ut den och väntade, förde Joakim tillbaka min hand med nappen till sin mun för fortsatt bus. När jag blåste med munnen tryckt mot Joakims mage tryckte han skrattande ner mitt huvud mot magen gång på gång. Även med sina få tecken var Joakim envis och bestämd. Han visade med tydlighet att han visste vad han ville.

När Joakim (3:8 år) redan ätit flera kakor och jag för tredje gången tecknar KAKA SLUT med hans händer tar han bestämt min hand, tecknar KAKA och tar sedan snabbt bort sin vänster hand så att jag inte kan teckna SLUT...

För att Joakim skulle förstå innebörden i tecknet SLUT försökte jag att konkretisera begreppet. Jag lade en eller ett par kakor i en burk som han fick ta då han tecknade KAKA. När han tecknade KAKA igen och ville ha mera svarade jag KAKA SLUT och lät Joakim känna i den tomma burken. Min förhoppning var att konkreta erfarenheter av abstrakta begrepp skulle ge förståelse. Oftast gav jag honom ett annat alternativ i stället, t.ex. KAKA SLUT, DU ÄTA BANAN, vilket Joakim ibland accepterade.

### **Mötas i tecknandet**

Joakim var oftast väldigt villig att teckna med mig och att lägga sina händer lyssnande över mina. Han följde med när jag tecknade och blev ofta mer uppmärksam då. Han associerade och drog slutsatser som medförde att han skapade egna tecken. Ett exempel är att han, genom att imitera rörelsen han hade med handen när han åt med sked, visade när han ville äta ”sked-mat”. Det kunde bli väldigt frustrerande för Joakim när han försökte uttrycka något jag inte förstod.

Sittande vid matbordet tecknar Joakim (3:11år) gång på gång två streck med pekfingret i handflatan och därefter BULLE. Jag provar att ge honom bulle och olika sorters mat men ingenting stämmer med det han

vill ha. För att bekräfta Joakims tecknande imiterar jag hans tecken och lägger till INTE för att visa honom att jag inte kan ge honom det han vill ha. Efter en halvtimmas frustration då Joakim tecknat och skrikit "ger han upp". Joakims mamma berättade senare att han ätit rulltårta i flera dagar och kanske var det detta han menade och ville ha.

Samspelet utvecklades under andra halvåret och vi kunde ha långa stunder – upp till 30-45 minuter – då vi hade ömsesidig uppmärksamhet på varandra och gemensam koncentration kring ett föremål som vi hade roligt med. Jag upplevde det som ett viktigt steg när Joakim tydligt kunde ge och ta eftersom det är en förutsättning för dialog.

Jag har en liten hård plastko som jag "hoppar" med utmed Joakims (4:4 år) kropp upp till nacken samtidigt som jag ropar "MUUU!" i hans öra. Joakim trycker ner min hand igen för att jag ska fortsätta. Efter ett antal gånger lägger jag kon vid nacken och tar bort min hand. Joakim tar kon i handen och viftar i luften tills han känner min hand. Han ger kon till mig, trycker den i min hand och för ner den till sina fötter: "fortsätt!!!"

Från att tidigare varit mycket tydlig i sitt tecknande började Joakim "slarva" med sina tecken. Han förde ihop händerna som för att teckna BULLE men gjorde sedan inget mer eller så "viftade" han bara till lite. Jag funderade mycket på vad detta berodde på och i samråd med kollegor jag träffade på NUD gjorde jag ett antagande. Kanske var det så att jag var alldeles för snabb med att hjälpa och styra Joakims händer när han tecknade – i stället för att bekräfta genom att teckna med mina egna händer. Joakim visste kanske inte om det var han eller jag som skulle teckna, eller så trodde han att jag redan visste vad han ville och förväntade sig att jag skulle teckna med hans händer.

Jag började vänta ut honom mera för att uppmuntra honom att teckna själv. Efter några dagar började Joakim bli lite tydligare. Samtidigt blev han otålig när jag inte tecknade *åt* honom och bytte då handställning för att visa att han ville att jag skulle teckna. Han började också teckna *med*

mina händer JAG ÄTA..., och ville därefter att jag skulle fortsätta. Men jag visste ju inte vad det var han ville äta! Detta väckte många funderingar hos mig. Varför gör Joakim inte fler tecken? Varför tar han inte till sig fler tecken? Används de för sällan? Är de för svåra? Hur ofta och hur många gånger behöver han känna ett tecken för att ta det till sig? Det var frågor som inte hade några svar. Det bara visade än en gång hur oerhört svårt det är att som hörande och seende göra språket tillgängligt och begripligt för den som inte ser och hör. Dock visste Joakim att man kan använda sina händer för att förmedla något till andra och att det kunde vara ganska trevligt.

Ibland verkade det som om Joakim ville ”småprata” lite. Om vi t.ex. var ute och gick kunde han stanna till då och då och teckna BULLE-DRICKA. Jag förstod att det inte alls var det han egentligen menade. Men jag vet inte om det var något speciellt han ville berätta eller om han bara ville teckna lite eftersom jag gjorde det titt som tätt. På Joakims reaktioner blev det också tydligt att han förstod mer och mer av det jag tecknade.

Baddag. I omklädningsrummet, med bara byxor på, tecknar Joakim (4:7 år) DUSCHA. Jag svarar: JA, DUSCHA SEDAN, FÖRST BYXOR AV, PROP-PEN I ÖRAT. Joakim lägger sitt högeröra (där jag alltid sätter i en propp när han badar pga. hans rör i örat) mot min mage och slår sina armar runt mig, för att hindra mig att sätta i proppen.

Samtidigt utvecklades Joakims egna, spontana kommunikation vilken kom inifrån honom själv och hade sitt ursprung i positiva kroppsliga upplevelser. Han visade med rörelser när han ville hoppa och placerade mina händer under armarna där jag hållit tidigare när han hoppat. När jag sjöng för honom, kind mot kind, skakade han på sitt huvud eller slog lätt med handen mot min hals när jag slutade i betydelsen att jag skulle sjunga mera.

Joakim började använda ett eget tecken för ”duscha” som kom från att vi brukade vrida duschhandtaget fram och tillbaka. Jag försökte att

inte lägga för stor vikt vid att Joakim *måste* teckna, utan försökte istället tolka, ge mening till och bekräfta hans egna uttryck. Min förhoppning var att detta förhållningssätt så småningom skulle leda till ett mer utvecklat teckenspråk den dag hans spontana ”inifrån-språk” och det från oss erbjudna ”utifrån-språket”, möttes.

### **Feedback och delade upplevelser**

På en kurs vid NUD under hösten blev jag uppmuntrad att inte alltid upprepa det Joakim tecknade som bekräftelse, utan att ge feedbacksignaler istället; JA! och NEJ! Det är ytterst svårt för dövblindfödda att själva använda ja och nej. Därför var det viktigt att föra in det tidigt. Jag fick mig också en tankeställare av Inger Ahlgren, (teckenspråksforskare på lingvistiska institutionen vid Stockholms Universitet) som undrade om Joakim visste vad *jag* gjorde. Visste han att jag också äter, tar på mig skor när vi ska gå ut, o.s.v.? Hon utmanade mig att mera låta Joakim vara med i det jag gjorde, även det som inte var direkt kopplat till honom själv. När jag kom hem provade jag genast detta genom att bita på samma päron som Joakim. Han tyckte att det var roligt att dela upplevelsen och sträckte päronet till min mun för att jag skulle bita mera. Han kände intresserad utanpå och inuti min mun när jag tuggade.

1995

### - Tredje året på resan tillsammans med Joakim

Joakim hade ett stort intresse för att undersöka och experimentera med olika föremål. Under året blev han mer och mer socialt inriktad. Allt mer släppte han in mig och jag honom att dela varandras aktivitet och vi hade roligt tillsammans. Vi kunde vara fullt sysselsatta med varandra långa stunder. Joakim höll sina händer utanpå mina och tvärtom i olika rörelser och klappningar och vi växlade med att ta initiativet. Joakim var oftast följsam och pigg på mina idéer, samtidigt som han förde fram sina egna. De andra barnen på förskolan tog ofta kontakt med Joakim. Han föredrog dock för det allra mesta tryggheten med vuxna men ibland kunde han ha roligt tillsammans med andra barn. Han undersökte och klappade på deras händer och vid några tillfällen tecknade han DRICKA eller SMÖRGÅS till dem.

Joakim var mycket fysiskt aktiv. Han tyckte om att slå kullerbyttor (med lite hjälp) och tog sig själv till huvudstående med hjälp av väggen. I augusti gick han för första gången *själv* på *eget* initiativ. Två månader senare kom han igång och började gå på allvar. Han följde samma mönster som vid krypandet och började försiktigt att gå baklänges eller sidledes. Fortfarande höll han i en vuxens hand men då och då hände det att han gick iväg själv inomhus. Utomhus släppte han aldrig kontakten och om det skedde av misstag verkade han väldigt osäker.

## Behov av närhet

Joakim hade under året perioder då han krävde mycket närhet. Ofta hängde det ihop med att han inte mådde riktigt bra fysiskt men ibland kunde vi inte hitta någon förklaring. Det verkade som om han under närhetsperioden ”tankade trygghet” för att sedan ta ett stort kliv framåt igen. Under dessa perioder kunde han bli väldigt ledsen om jag så bara gick ifrån honom ett kort ögonblick. Om Joakim släppte den fysiska kontakten med mig kontrollerade han hela tiden, med ett par sekunders mellanrum, med sin hand att jag fanns kvar inom räckhåll. Jag insåg att jag var dålig på att tala om när jag lämnade honom och när jag var tillgänglig. Ofta gick jag bara iväg eftersom jag inte ville eller fick avbryta Joakims aktivitet för att låna hans händer och teckna vad jag skulle göra. Därför introducerade jag att trycka/krama med min hand om hans vänstra axel. Detta blev en signal som betydde att jag gick iväg och lämnade Joakim ensam för en liten stund. När jag kom tillbaka talade jag om det genom att lätt vidröra hans hand eller arm eller blåsa lätt på honom. Om jag inte hade tryckt på Joakims axel betydde det att jag fanns där fast han inte kände mig fysiskt. Efter några månader kontrollerade Joakim inte min närvaro så ofta längre och behövde inte ha lika mycket kroppskontakt för att ha kontroll över mig. Han förstod vad axeltryckningen betydde och verkade trygg i att jag var kvar om jag inte talat om något annat. En positiv effekt av perioderna då Joakim behövde extra närhet var att han verkligen fick vara med och känna vad jag gjorde eftersom han inte släppte kontakten med mig. Vi började baka regelbundet tillsammans, på Joakims villkor, han var med i förberedelser inför att koka äppelmos, var med och diskade osv. Detta gav honom många erfarenheter och upplevelser att koppla teckenspråk till. I naturliga, roliga situationer utvecklades både det sociala samspelet och kommunikationen. Turtagningen blev mer och mer avancerad.

Joakim (4:10 år) ligger på en madrass och drar av sina strumpor. Jag sätter strumpan på Joakims fot och han drar av den igen upprepade gånger. När Joakim dragit av strumpan ger han den i min hand och för

den till sin fot. Helt plötsligt byter Joakim så att han sätter på strumpan och för min hand till foten så att jag ska dra av strumpan. Vi byter tur flera gånger.

Jag förstod mer och mer vikten av att bekräfta varje litet uttryck eller signal hos Joakim. En lätt handkontakt fick ersätta den ögonkontakt man har med vanliga barn. Joakims ”teckenjoller” – när han var glad och upprymd, eller koncentrerad, placerade han händerna i brösthöjd och vred och vinkade med händer och fingrar – hade jag inte tidigare tänkt på att bekräfta. Nu lät jag mina händer lätt nudda Joakims eller så imiterade jag hans rörelse och delade på så sätt hans glädje eller koncentration. Det blev en gemensam upplevelse.

### **Att förstå varandra**

På Joakims reaktioner märktes att han förstod fler och fler tecken.

Vi är på väg till lekplatsen men Joakim (4:11år) är inte motiverad att gå. VILL DU GUNGA? tecknar jag. Joakim ler brett till svar, sträcker ut höger hand framför sig åt sidan och börjar målmedvetet kliva iväg. När han nu visste vart han var på väg fanns det motivation att gå.

Joakim började kunna uttrycka att han ville ha *något annat* än det som han blev tillfrågad om eller konkret erbjuden. Han kunde välja och uttrycka något som fanns i hans tanke, men inte konkret framför honom, *även* när jag föreslog något annat.

Jag ger Joakim (5:1år) en liten skiva leverpastej i taget. När han ätit upp en skiva ber han om mera. Joakim tecknar SMÖRGÅS varenda gång men han är helt med på noterna när jag hjälper honom att försiktigt forma händerna till LEVERPASTEJ. Varje gång tecknar jag också LEVERPASTEJ med mina händer. Till frukost nästa dag frågar jag Joakim: VILL DU ÄTA SMÖRGÅS? varpå han svarar LEVERPASTEJ!

I ett års tid hade jag använt mig av pekningar för att markera riktning när jag märkte att Joakim förstod vad pekningar betydde. Han var då 5 år och 3 månader. Om jag t.ex. tecknade att han skulle gå till stolen klev han genast iväg. Om han gick åt fel håll och jag tecknade DIN STOL DÄR och pekade åt andra hållet bytte han genast riktning. Om jag tecknade DIN MAMMA KOMMER DÄR sträckte han sig alltid åt det håll som jag pekade.

Mer än en gång trodde jag att teckenspråket började lossna på allvar för Joakim. På nytt blev jag dock påmind om det komplexa i att göra teckenspråket tillgängligt för honom som dövblindfödd. I slutet av året grubblade jag mycket över varför Joakim inte tecknade mer nyanserat. Han tecknade SMÖRGÅS om den mesta maten men menade ofta någon annan mat. Kanske var det så att Joakim generaliserade smörgås-tecknet därför att han alltid fick svar på det och vi inte var tillräckligt noga med att teckna vad det egentligen var. Jag hamnade i ett dilemma. Jag bekräftade alltid att jag såg/ kände Joakims tecken genom att t.ex. teckna SMÖRGÅS SLUT, DU ÄTA PÄRON. Men om då Joakim tänkte på päron – fast han tecknade SMÖRGÅS, blev innebörden ”päron slut, du äta päron”. Å andra sidan är jag ingen tankeläsare som alltid kunde veta vad han egentligen menade... Hur skulle jag kunna svara riktigt och samtidigt få Joakim att själv använda fler tecken? Jag började med att alltid ha en smörgås att referera till när Joakim tecknade SMÖRGÅS; JA, SMÖRGÅS DÄR. Detta medförde att Joakim blev klar över vad *jag* ansåg representera smörgåstecknet men det hjälpte honom inte nämnvärt att bli tydligare eftersom han inte kunde uttrycka andra tecken för alla de matvarianter som han tyckte om och ville äta.

### **Teckenspråksmiljö**

Till höstterminen bytte vi förskola, jag och Joakim, till en förskola för döva och hörselskadade barn. Meningen var att Joakim skulle få vistas i en teckenspråklig miljö med chans till kontakt med andra teckenspråkiga barn och vuxna. Jag skulle också lättare kunna lära mig mer teckenspråk i denna miljö. Joakim blev allt mer kommunikativ i samspelet. Visade

tydligt vad och hur han ville ha det. Han lämnade plats och utrymme åt mig och turtagningen blev mer avancerad.

Joakim (5:5 år) hittar ett räfflat plaströr som han och jag använt i samspel flera gånger tidigare. Han stoppar ena änden i sin mun, tar mina händer och för dem till röret. Jag håller mina händer på röret och väntar på att Joakim ska visa mig vad jag ska göra. Han vinklar mina fingrar och drar mina händer utmed röret – vill att jag ska dra med naglarna mot räfflorna. Jag för röret till min mun och visar på samma sätt som Joakim gjorde att jag vill att han ska dra med naglarna. Joakim tar tillbaka röret direkt men efter några försök släpper hans motvilja. Vi turas om att ha röret i munnen och dra med naglarna (Joakim behöver lite hjälp av mig). När jag tappar röret för han tillbaka det till min mun. Jag varierar temat. När Joakim har röret i munnen ropar jag in i hans mun genom andra änden. Han blir exalterad, spänner hela kroppen och vrider/ vinkar med händerna. När jag tystnar visar Joakim att han vill ha mer av detta genom att sätta röret i munnen och böja på nacken så att röret vinklas uppåt mot min mun (det var så det kändes innan). Spänner kroppen och vinkar med händerna – förväntansfull. Efter en stund tar Joakim initiativ att gå tillbaka till föregående tema igen genom att stoppa röret i munnen och föra mina händer till det.

### **Tillrättalägga miljön för samspel**

Erfarenheten hade visat mig att det var lättare att få till ett bra samspel om jag och Joakim satt mitt emot varandra med ansiktena i samma nivå. Därför ordnade jag en plats som var speciellt lämplig för detta. Mitt mål var att vi varje dag skulle gå till ”samspeletsplatsen” och där ha full koncentration på varandra utan att bli störda. Jag föreslog Joakim flera nya lekar, t.ex. blåsa ballong och att sjunga ”Björnen sover” under en frottéhandduk som vi drog bort när sången var slut. Joakim uppskattade för det mesta dessa stunder väldigt mycket och började förvänta sig att det skulle hända något roligt när vi kom till ”samspeletsplatsen”. Det var roligt att leka med händerna och Joakim var intresserad när jag bokstaverade våra

namn och kände noga på de olika handformerna. Jag använde mycket röst och ljudeffekter i samspelet vilket verkade påverka det hela att bli än mer lustfyllt. En erfarenhet jag gjorde var att om det var omöjligt att få till samspel med Joakim brukade det gå bättre om han fick vara ensam en stund först för att samla sig själv och hitta inre balans. Jag märkte också att efter en samspelssekvens där vi verkligen mött varandra och haft gemensamt fokus på varandra, på en upplevelse eller på ett objekt, sökte sig Joakim ofta ut i världen för att utforska den.

1996

### – Fjärde året på resan tillsammans med Joakim

På grund av att Joakim ibland verkade misstolka det jag tecknade insåg jag hur viktigt det var att jag tecknade *tydligt*, att jag var noga med *var* jag placerade tecknet och att Joakim fick en chans att *känna* var på kroppen artikulationsstället var. Han verkade avläsa och tolka tecknen mycket genom rytmen. Många tecken har ju nästan samma handform (om man ska känna den taktilt med en liten hand) och rytm; t.ex. HOPPA, STOL, UT, ÄTA. Därför var det desto viktigare att markera artikulationsstället, var på *kroppen* tecknet var placerat.

### Välja aktivitet

Hemma under julleddigheten och efter det även på förskolan tecknade Joakim HOPPA helt själv. Han hade tecknat det mycket tillsammans med pappa som hjälpt honom att teckna det. Tidigare hade Joakim visat med hela kroppen att han ville att jag skulle hoppa när han låg på studsmatan. Men nu kombinerade han det med att sträcka sig efter mina händer och tecknade HOPPA med alla fingrarna mot handflatan – det var ju så det kändes för hans små händer när jag tecknade, fast jag bara använde pek- och långfinger. Möjligen var det så att han använde en ”barnvariant” av vuxnas teckenspråk så som alla barn gör i början. HOPPA var det första konventionella tecknet som Joakim använde för något som inte gällde mat. En vecka senare låg Joakim på vibrationsboxar. När musiken tog slut tecknade han HOPPA och tog handen till boxen. Han verkade generalisera

HOPPA-tecknet till att betyda aktivitet överhuvudtaget. SMÖRGÅS däremot verkade nu få stå för diverse föremål och inte bara mat.

För första gången ber Joakim (5:8 år) om att få tandborsten. Han känner letande över tvättfatet, tar sedan mina händer och tecknar SMÖRGÅS.

Precis som året före hade Joakim under 1996 flera kortare (några dagar) och längre (upp till fyra veckor) perioder av stort närhetsbehov. Ibland kunde det räcka att han blev lämnad i fem sekunder för att han skulle gripas av panik. Närhetsperioderna var som ett steg tillbaka för Joakim, men när de var över tog han alltid två steg framåt i utvecklingen. Ett sådant steg framåt var när han för första gången försökte förmedla att han ville göra en aktivitet som han inte redan höll på med. Han höll fast vid sitt val trots att han blev erbjuden andra aktiviteter.

Joakim (5:9 år) ligger på vibrationsboxarna. När musiken tar slut tecknar han HOPPA för att förmedla till mig att han vill ha mera musik. När han är färdig på vibrationsboxarna frågar jag om han vill hoppa på studsmattan. Jag märker ingen reaktion på min fråga och på väg till studsmattan händer det olika saker som förhindrar oss att komma vidare. När vi närmar oss studsmattan ser jag att den är upptagen av andra barn och jag beslutar mig för att vi får göra något annat istället. Jag lämnar Joakim för en kort stund stående vid en ledstång. Han lägger sig ner på golvet och gnäller. När jag tar kontakt igen blir Joakim arg och frustrerad. Jag får honom med mig till en madrass där jag tecknar att han kan hoppa. Ytterligare frustration och till sist tecknar Joakim HOPPA. Jag tolkar det som att han vill tillbaka till vibrationsboxarna och bär honom dit, men där vill han absolut inte vara. Till slut inser jag att det är studsmattan han vill hoppa på – och det var ju faktiskt det som jag hade tecknat till honom från början. Väl framme vid studsmattan lägger han sig nöjt på rygg och tecknar att jag ska hoppa.

Detta visade mig att Joakim många gånger uppfattade och förstod mer än jag trodde och att han tänkte, förväntade sig, planerade, mindes, valde – och han gav sig inte! Sedan dröjde det fram till september, då Joakim var 6:4 år, innan han tog initiativ till en annan aktivitet än hoppa och förmedlade den genom tecken. Den gången gällde det GUNGA som han tecknade när vi kommit ut på gården.

### **Rollbyte och frustration**

Joakim blev allt mer socialt inriktad och gav sig ofta in i samspel med liv och lust och full koncentration. Fortfarande kretsade det mest kring honom själv och han använde mig mest som ett redskap. Allt oftare kunde han dock tillåta att det var min tur en liten stund. Det verkade som att han förstod att jag ”också vill samma”. När jag hade visat det några gånger kunde han självmant erbjuda mig ”att få låna” eller att ”det var min tur”. På eget initiativ och utan hjälp gjorde Joakim i februari sitt första rollbyte. Rollbytet bestod i att Joakim tog min roll och gjorde det jag brukade göra. Det föregicks av att han i ett par veckors tid hade fört min hand till sin napp för att jag skulle ”busa” med den i hans mun.

Joakim (5:9 år) ligger på rygg i soffan. Jag ”busar” med nappen i hans mun och tar den sedan till min mun. Joakim tar tillbaka nappen till sin mun men tar ut den igen, vänder på den och stoppar in den i min mun där han ”busar” med den exakt så som jag gjort tidigare i hans. I över en halvtimme turas vi om att ”busa” med nappen i varandras mun.

För det mesta var Joakim lätt att ha att göra med. Han lyssnade när jag tecknade och på reaktionen märktes det att han förstod mig. När jag t.ex. berättade att vi skulle gå till stolen och äta eller att han skulle åka hem till mamma och pappa klev han genast målmedvetet iväg. Naturligtvis blev det missförstånd i kommunikationen ibland med frustration som konsekvens. Frustration blev det också om Joakim tvingades dela min uppmärksamhet med något eller någon annan. Ofta krävde han full uppmärksamhet av mig och drog och slet i mig för att få mig till det som

han ville. Om han blev arg och frustrerad kunde han dra mig hårt i håret för att t.ex. få mig att sjunga i hans öra hela tiden. Det var svårt att vet hur jag som bäst skulle reagera när Joakim drog mig i håret. Det spontana var att dra tillbaka så han själv fick känna hur det kändes, eftersom det gjorde rejält ont på mig. Efter en lång tids funderande och resonering med föräldrarna och teamet kring Joakim (Specialpedagogiska institutet och Hörsel och dövverksamheten) kom vi dock fram till att det var att ge fel signal till Joakim. Jag ville visa att jag förstod att han var frustrerad även om jag inte alltid förstod varför, men att jag *inte* accepterade att han drog mig i håret. Så småningom ändrade jag mitt bemötande till att vara med honom i ilskan och frustrationen med röst och kropp. Jag försökte uttrycka, med taktilt teckenspråk, för Joakim hur jag upplevde det när han drog och att jag inte ville att han skulle göra det. Jag försökte även bemöta orsaken till frustrationen med teckenspråk. Det var också viktigt att erbjuda Joakim ett annat sätt att uttrycka sin ilska och frustration på och ge honom möjlighet att förklara vad det var han ville eller inte ville. Ofta frågade jag VAD? och lade mina händer ovanpå Joakims för att uppmuntra honom att förklara varför han var arg eller frustrerad.

## **Ömsesidighet**

Jag blev uppmärksam på att både samspel och kommunikation bygger på ömsesidighet och att det var brist på ömsesidighet i min och Joakims teckenspråkliga kommunikation. Allting handlade om Joakim; vad han gjorde, skulle göra, vad han åt, vad han tyckte var roligt, osv. För att Joakim skulle tro att jag var intresserad av att veta vad han tyckte och tänkte var det nödvändigt att jag berättade för honom vad jag gjorde, vad jag ville eller inte ville, kände, tänkte, tyckte osv. och på så sätt fungera som en ”modell” för honom. Till att börja med verkade det omöjligt att få till en sådan kommunikation, men efter hand blev det mer naturligt och lättare att föra in mig själv i kommunikationen med Joakim. Under åren blev det mer och mer av det, samtidigt som Joakim konkret fick vara med och känna vad jag gjorde och att jag gjorde samma saker som han gjorde, t.ex. borstade tänderna. Detta medförde att han fick en vidgad förståelse

för sin omvärld och för andra människor. I och med att Joakim blev mer delaktig i olika skeenden gick det t.ex. upp för honom att även en tom brödskiva kunde bli en sån där god smörgås som han tyckte om, om man lägger något på den. Han tog brödskivan, utan att bli arg som han blivit tidigare, och sträckte ut handen efter pålägget. Tillsammans kramade vi ut mjukosten ur tuben och bredde ut den innan han började äta.

Joakims impressiva ordförråd ökade och förståelsen för vad jag tecknade, men även det expressiva ordförrådet – tecken han använde själv – ökade långsamt. Den sociala kontakten blev allt viktigare för Joakim. Det jag tecknade och gjorde födde en reaktion hos honom och han nyanserade allt fler känslor.

Efter middagen tecknar Joakim (5:10 år) ÄPPLE och äter bit efter bit. När han har ätit upp dem som finns framför honom tecknar han ÄPPLE igen. JA, svarar jag och tar en äppelbit och en kniv för att skära bort skrutton och en ful fläck. Joakim känner med sina händer när jag skär, och tar den fula fläcken som jag skär bort och för den mot munnen. Precis innan han stoppar in den i munnen hugger jag tag i den framför läpparna på honom. Joakim blir ledsen och börjar gråta. En reaktion lik reaktionen hos andra barn om de får en kraftig tillsägelse. Förvåning och en känsla av att vara sviken lyser ur Joakims ansikte. "Jag hade ju lovat honom äpple, men nu tog jag ifrån honom det!" Snabbt gav jag Joakim den fina äppelbiten istället, visade honom den fula mjuka fläcken (att känna på med fingret) och kramade om honom. På några sekunder var ledsamheten över.

### **Att dela intressefokus**

Joakim experimenterade mycket med sin röst, provade alla möjliga ljud och tonlägen. Han upptäckte hur underbart det var att någon sjöng *i örat* på honom och nöjde sig inte med att man *pratade*. Han vokaliserade med otålig stämma för att få mig att sjunga. Ibland imiterade jag Joakims ljud, han gjorde ett nytt ljud som jag genast imiterade, han gjorde ett nytt ljud, o.s.v. Det blev starten på en turtagning med ljud då Joakim

förväntade sig att jag skulle imitera honom, som under åren har blivit allt mer avancerad. I slutet på året kunde han imitera mina olika ljudlängder och volymen men det var han som stod för att bestämma vilka ljud vi skulle göra. När Joakim inte mådde riktigt bra eller humöret var dåligt ville han ha mycket sång i örat vilket verkade lugna honom. Han visade allt oftare, även annars, att han ville att jag skulle sjunga. Joakim tyckte också att det var roligt med mina förslag på vad vi kunde göra med olika föremål. Han förde gång på gång tillbaka min hand till föremålen för att jag skulle fortsätta.

Joakim förflyttade sig mycket på förskolan och behövde gott om tid till detta. Han rörde sig utmed väggarna och utforskade rummen med hela sin kropp. Han provade också mängder av olika ställningar med sin egen kropp. Vid tvättstället experimenterade Joakim med orsak och verkan. Han la kinden mot tvättställskantens insida och höll händerna och tänderna mot kanten. Det blev enorma vibrationer i tänderna när vattnet spolade. Han provade att öka och minska vattenflödet. Han etablerade en gemensam uppmärksamhet mot ett tredje element när han hämtade in min uppmärksamhet mot det han undersökte och kontrollerade att jag kände det han kände.

Joakim (5:11år) har en mycket grundlig och detaljerad undersökning av toadörrens låsvred. En lång stund undersöker han med fingertoppar, "fingerflator" och handflator. Ett par gånger vill han dela sin upplevelse, tar tag i min hand och för den till låsvredet. Inte för att jag ska göra något med det, utan det verkar som att han bara vill att vi ska "titta" på samma sak.

Ett och ett halvt år efter att Joakim konstruerat sitt eget tecken för "duscha" gjorde han ett nytt tecken för samma aktivitet. Sedan lång tid tillbaka hade vi slutat att vrida på duschhandtaget. Det var inte roligt längre och därmed hade Joakim slutat att göra den rörelsen som under en period fick stå för att duscha. I omklädningsrummet tecknade nu Joakim TANDBORSTE. Min tolkning var att han menade "duscha" och att det var

en association; ”tandborsten använder jag tillsammans med vatten – och det kan jag teckna – duschen använder jag också tillsammans med vatten – men det kan jag inte teckna. Kanske går det att använda TANDBORSTE till ”dusch” också så att jag blir förstådd...?” Joakim gjorde andra associationer som ledde till att han tog initiativ till samspel och lek.

Jag blöter ett hörn av en handduk och ger till Joakim (6 år) att torka sitt variga öga med. Han torkar ögat lite och slänger sedan handduken åt sidan på studsmattan där han ligger. Efter en stund sätter han sig upp och tar handduken. Han för dit mina händer och snurrar runt med handduken. Läger sedan handduken över huvudet och drar mitt huvud intill sitt. Han vill att vi ska leka ”Björnen sover”! (Då brukar vi använda en frottéhandduk i större storlek men med samma kvalitet som den här.)

### **Efter sommaruppehållet**

När Joakim kom tillbaka till förskolan efter semestern drogs han inte längre i håret, och höll upp med detta ytterligare en tid. När han ville att jag skulle sjunga i hans öra tog han min hand till sitt öra eller förde mitt huvud till sitt och placerade min mun precis vid örat. Han var han mycket villig att lyssna även när jag tecknade långa meningar. Det var en klar förändring från tidigare.

Joakim (6:3 år) har hörapparaten i handen och drar isär den i två delar. Han ”ropar” på mig, tar mina händer och en hörapparatsdel i varje hand och för ihop dem: ”sätt ihop dem åt mig!” Tidigare skulle Joakim ha krävt att jag skulle göra det med en gång men nu fick jag teckna – med hörapparatsdelarna i mina händer – Ja, din hörapparat sönder, jag hjälpa dig laga. Jag lagar den medan Joakim intensivt känner med sina händer vad jag gör.

Joakim var intresserad och förstod mer och mer av innehållet i det jag tecknade, vilket uppmuntrade mig att teckna än mer.

Vi har varit ute och gungat och kommit in på förskolan. Jag tecknar kom, äta. Först tvätta händerna – sedan äta. Joakim (6:4 år) följer genast med men blir arg när han känner toadörren och ännu argare när han kommer fram till tvättstället. Annars älskar han att stå där och leka med vatten – men efter maten. Vad? frågar jag och Joakim svarar smörgås. Ja, du vill äta– först måste tvätta händer. Med lite tvång tvättar jag Joakims händer varefter han börjar gå iväg. Var gå du – var? frågar jag och Joakim svarar stolen.

### **Kontakt med andra barn**

Kontakten med de andra barnen på förskolan blev allt mer frekvent under året, både de konstruerade tillfällena till samvaro som t.ex. en samling anpassad efter Joakims möjligheter och de spontana kontakterna. I september filmade jag en sekvens på drygt 20 minuter då Sara, en döv flicka på nästan 5 år, tog kontakt med Joakim. Sara var enträgen och gav inte upp även om Joakim några gånger inte ville vara med.

När mamma kommer med Joakim (6:4 år) på morgonen möts de av Sara precis innanför dörren. Hon vill hjälpa Joakim, tar hans båda händer och går baklänges in mot förskolan. Ena stunden är det Sara som styr och nästa är det Joakim. Joakim klappar utanpå "Saras" händer. Sara kramar Joakim. Hon tecknar med honom vid flera tillfällen. Joakim drar "Saras" huvud och mun intill sitt öra – vill att hon skulle sjunga. Sara gör sitt bästa "knorrande" och när hon slutar för Joakim hennes mun till sitt öra igen. (Videoanalys)

Efter denna dag fortsatte Sara att vara med Joakim alltsomoftast. Han blev erbjuden att stå bak på hennes cykel när hon cyklade. Hon hjälpte honom av och på med kläder och ledde honom till olika ställen, samtidigt som hon var aktiv i att använda taktilt teckenspråk med honom.

Som ersättning för ögonkontakt använde jag mig, sedan början av året, av att blåsa lätt på Joakim. Han visste då att jag fanns nära trots att

han inte hade fysisk kontakt med mig. Han kunde känna riktningen på var jag var när jag blåste på honom och själv gå till mig. När Joakim var tillsammans med andra barn eller vuxna kunde jag tala om att jag fanns i närheten genom att blåsa lätt på Joakim utan att behöva störa honom.

Det fanns en hisnande känsla av förväntan hos Joakim när jag busade med honom. Han skrattade så han knappast kunde stå när jag med mina armar sög tag om hans mage bakifrån och ropade i örat ”nu tog jag dig!” när jag lyfte upp honom. När jag sedan ställde ner honom igen tog han några steg framåt men var alldeles full av spänd förväntan inför att jag skulle ta honom igen.

### **Ökad teckenproduktion**

Under årets sista månad tog Joakims teckenspråksproduktion ett ”skutt” igen. När han *själv* räknade ut hur han skulle använda ett tecken, utan att han blev lärd eller visad, blev tecknet snabbare *ett* med honom själv. En dag berättade jag för Joakim att hans mamma och pappa snart skulle komma och hämta honom och han skulle åka hem. Därefter lade jag mina händer över Joakims händer. Han verkade fundera ett ögonblick och tecknade sedan HEJDÅ till mig. Tidigare hade *jag* alltid tagit initiativ till HEJDÅ men med hjälp av mina uppmuntrande händer skedde det nu delvis på Joakims initiativ.

Ett exempel på hur Joakim konstruerade en egen betydelse och ett användningsområde för ett tecken är dagen före julafton då han var hemma hos mig och vi var ute och åkte snowracer. När vi hade varit ute länge tecknade Joakim TRAPPA. Först förstod jag inte vad det var han menade. Jag hade aldrig tecknat TRAPPA med hans händer, bara med mina egna när vi skulle gå i trappor. Nu vände Joakim tecknet helt efter eget huvud. Min tolkning av Joakims TRAPPA var att han ville gå in! Han tyckte att vi varit ute länge nog och ville gå upp för den där långa trappan i mitt hus, hem till mig. Efter detta använde Joakim TRAPPA varje gång han ville gå in var han än var. Han använde också tecknet i en massa andra sammanhang då det fick en annan betydelse som jag ofta inte förstod. Kanske var det så att han testade dess verkliga betydelse och om

det kunde ha flera betydelser – precis som han gjorde med sitt allra första tecken, DRICKA. Det var som om han på min respons ville utläsa om tecknet alltid hade samma betydelse oavsett situation och plats. Kanske hade han inte förstått att varje föremål, varje aktivitet och varje person har ett eget namn, ett eget tecken. Kanske trodde han att det finns ett eller några gemensamma, övergripande tecken som man kan använda för allt. Det är ju en del i barns språkutveckling; ett ord får beteckna många olika saker och begrepp för att sedan få en allt mer nyanserad betydelse. Jag slutade året med många funderingar kring Joakims kommunikation. Varför tar ett nylärt tecken överhand och gamla tecken glöms eller tappas bort? Varför förändrar Joakim formen på gamla tecken som redan fungerar? Vad kan jag göra för att han ska bli mer nyfiken på att ta reda på vad olika föremål och aktiviteter heter? Hur ska jag kunna stimulera honom att använda de tecken han kan för att ta initiativ till olika roliga aktiviteter?

1997

**– Femte året på resan tillsammans med Joakim**

1997 var ett spännande år tillsammans med Joakim. Han började skolan och hade sin skolplacering och även fritidsplats kvar på förskolan för döva och hörselskadade barn. Hösten innan hade han fått ett cochlea-implantat, (CI), inopererat i sitt vänstra öra och i januari fick han de yttre tillbehören och blev ”inkopplad”. (Det visade sig att Joakim hade missbildningar i innerörat och därför gick det bara att aktivera 7 av 21 elektroder.) Min farhåga var att Joakim skulle må dåligt av alla nya okända ljud som välldes över honom. Det visade sig turligt nog vara en ogrundad farhåga. Han accepterade snabbt att ha sändarspolen med magneten fastsatt på huvudet bakom örat. Han tog själv bort den när han så ville men satte också tillbaka den och lät den sitta kvar längre och längre stunder. Joakims redan stora intresse för ljud fick ett uppsving i och med CI. Förmodligen kunde han nu höra fler ljud och framförallt höra på ett något längre avstånd. Samtidigt blev vi vuxna runt omkring honom mer medvetna om att utnyttja våra röster i samspel med honom. Fortfarande var tal inget som Joakim kunde uppfatta som en informationskälla innehållsmässigt, utan då var det taktilt teckenspråk som gällde. Däremot kunde röster troligtvis ge honom information om personer som fanns nära honom; kanske vem det var, om det var en man eller kvinna, sinnesstämning, o.s.v.

Ljud var oslagbara att utnyttja som motivation i samspelet, i lek med tecken eller som affektintoning när Joakim t.ex. kämpade för att ta av sig

skorna eller klättra upp på en stol. I slutet av året kunde Joakim känna igen ett par sånger som jag ofta sjöng, både med och utan CI. Vid sista meningen på sången tecknade han med min och sin hand mot min mun för att jag skulle sjunga mera – alltså redan innan sången var slut.

### **Att möta en annan vilja**

Joakims behov av extra närhet fortsatte att komma som tidigare. Ibland fanns det ett samband med hans fysiska tillstånd, t.ex. att han hade öroninflammation, men ibland kunde *vi* inte se någon orsak. För *Joakim* fanns det säkert en orsak till att det blev just då. Efter en av dessa perioder då Joakim haft behov av närhet hade han en period då han testade sin självständighet på alla möjliga olika sätt. Han puttade bort mig för att han skulle stå själv i bassängtrappan i badet eller ligga själv på en smal bjälke i klätterställningen. Han hävdade sin egen vilja starkt och fick mer och mer möta att jag kunde ha en annan vilja. Denna dragkamp skapade emellanåt stor frustration hos Joakim. Från att under hela sitt liv snabbt blivit bekräftad och fått svar på så gott som varje signal, uttryck och tecken fick han nu erfara att han inte alltid kunde få det, eller alltid få som han ville. För att Joakim inte skulle ge upp utan istället bli uppmuntrad att fortsätta att meddela sig med sin omgivning hade det tidigare varit nödvändigt att låta honom få snabba svar på det han uttryckte. Nu upplevde jag dock att hans förmåga och drivkraft att förmedla sig var så stor att han skulle klara av att ibland få möta motstånd. Fortfarande var det viktigt att bekräfta Joakims uttryck och egna vilja, *men* jag kunde också presentera vad jag ville och tyckte. Under andra halvåret använde sig Joakim allt oftare av hårdragning för att uttrycka sin frustration. Frustration över att inte få som han ville, att inte kunna uttrycka det han ville och att uppleva att han inte blev förstådd. Då språket inte räckte till var han tvungen att ta till något som han visste i alla fall utlöste någon slags reaktion. Det var jobbigt för honom att vara i dragkamp med en annans vilja, men jag tror det var nödvändigt för att han ska bli en egen tydlig person. Han fick också erfarenheter av att olika människor har olika gränser och att gränserna kan vara olika i olika miljöer. Dessa situationer av frustration

gav också många tillfällen till kommunikation och Joakim fick en chans att lära sig att livet är fullt av givande och tagande.

I augusti blev Joakim gnällig, ville bli kramad och att jag skulle sjunga i örat på honom så fort det blev lite jobbigt för honom (t.ex. om han ville något som jag inte förstod eller om jag tecknade något som han inte förstod.) Han tillät mig inte att teckna till honom. Det blev en ohållbar situation och eftersom jag märkt att jag ibland kunde ställa högre krav på honom än vad jag gjort tidigare, satte jag en dag handen mot bröstet på honom och tillät honom inte att komma nära mig innan han hade lyssnat på det jag ville teckna. Jag kunde inte, och ville inte, tvinga hans händer att följa mina, så med vänster hand mot hans bröst tecknade jag med höger hand nära honom i luften. Till slut insåg Joakim att jag inte skulle ge mig och lade sin hand på min för att lyssna. Jag kunde ta bort vänsterhanden från bröstet, han lade genast sin andra hand på den och jag kunde teckna med båda händer till honom. När jag fått berättat för honom att jag tänkte att vi kunde gå till studsmattan och hoppa klev han genast iväg. Det fanns inte längre något behov av att vara nära och sjunga – han hade lyssnat och förstått och dessutom blivit erbjuden något som var roligt. Efter detta blev det en märkbar skillnad; Joakim tecknade och lyssnade som aldrig förr!

### **Olika sätt att uttrycka sig**

Joakim använde många olika sätt för att uttrycka det han ville. Om han ville att vi skulle gå någonstans kunde han lägga sina händer mot mina lår och trycka iväg mig baklänges. Det var omöjligt att misstolka, däremot var problemet att jag inte hade en aning om vart han ville gå! Ett annat uttryck, som Joakim började använda under perioder då han hade extra behov av närhet, var att han tog bort CI-spolen varje gång jag lämnade honom. Han drog bort spolen från sladden och stoppade sladden eller kontakten i munnen och bet. Då kom jag snabbt rusande för att stoppa honom innan han bet sönder den. Erfarenheten lärde honom att om han gjorde så kom jag som ett skott och han fick den kontakt han ville ha. Detta utnyttjade han flitigt... Han visade och kommunicerade på dessa

och liknade sätt med sin kropp och sina händer.

Joakim förstod många konventionella tecken jag använde men ibland verkade det som om de behövde ta vägen genom ett eget-konstruerat tecken (som uppstod utifrån en känsla eller kroppslig upplevelse) för att han sedan skulle kunna ta till sig det konventionella tecknet och använda det som sitt. Joakim och hans pappa hade en mycket nära relation och under en fjällsemester i februari då Joakim hade öroninflammation och krävde närkontakt hela tiden, ville han helst sitta i pappas knä hela tiden. Han sträckte upp handen i luften och vinkade för att få uppmärksamhet. Om mamma då kom och la sin hand på hans knuffade han argt undan den och sträckte upp sin hand igen. Han ville att pappa skulle komma! Till slut ritade han en rund ring på kinden med höger pekfinger; ”pappa”. Tecknet för napp – en rund ring runt munnen, flyttade Joakim till kinden och nu fick det betydelsen ”pappa”. Nappen var viktig för honom och han bad ofta om den. Att han valde detta egna tecken som var så likt tecknet för napp, för att uttrycka ”pappa”, kanske berodde på att *känslan* för pappa och nappen var liknande. Detta pappa-tecken tecknade Joakim sedan ihärdigt många gånger varje dag hela veckan. Några veckor senare kom mamma med Joakim till förskolan. Vi pratade en stund och Joakim satt i hennes knä under tiden. Då tecknade han samma tecken som han använde för ”pappa”. Troligen var det inte pappa han menade i denna situation. Min tolkning var att han generaliserade tecknet PAPPAN till att stå för ”pappa och andra viktiga personer jag vill komma till men inte kan tecknen för” och att det i detta fall stod för ”Var är Carina?/ Jag vill gå till Carina”. Han träffade ju alltid mig på förskolan men denna dag dröjde det ”för länge” innan jag tog kontakt. När jag berättade att jag fanns där blev han nöjd och klättrade över till mitt knä. Under sommarsemestern bytte Joakim ut sitt eget tecken för ”pappa” mot det konventionella tecknet PAPPAN. Kanske hängde det ihop med att han under sommaren slutade med napp och inte längre tecknade efter den. Den liknande känslan för nappen och pappa fanns inte längre kvar och det konventionella PAPPAN kunde nu bli betydelsebärande för honom. Även i situationer tillsammans med

mig, då Joakim tyckte att det var jobbigt, tecknade han ibland PAPPA, och önskade troligen att pappa skulle komma och ”rädda honom”.

Joakims kommunikation med taktilt teckenspråk var under ständig utveckling. Han var ofta villig att lyssna när jag tecknade – så länge jag inte ställde krav på honom utan lät honom välja själv hur länge han ville lyssna. Ofta lyssnade han med höger hand för att samtidigt kunna göra något annat med vänster. Han använde de tecken han kunde för att uttrycka sig och konstruerade hela meningar som fick *tolkas utifrån situationen* för att bli begripliga.

Joakim (6:10 år) sitter på knä på flaket på en trälastbil med pannan mot mina händer på förarhytten. Jag puttar lastbilen fram och tillbaka. Varje gång jag stoppar lastbilen tar Joakim mina händer och tecknar väldigt tydligt; JAG ÄTA SMÖRGÅS. Betydelsen var ”jag vill åka mera fram och tillbaka”.

Joakim (7:3 år) sitter i mitt knä på bänken och studsar upp och ner. Jag placerar honom på bänken bredvid mig och sätter mig i hans knä. Därefter turas vi om att sitta i varandras knä och bli kramade. Vid varje byte tecknar jag DU SITTA MITT KNÄ eller CARINA/ JAG SITTA DITT KNÄ. När Joakim vill att jag skulle sitta i hans knä, drar han i mina händer och puttar på mina ben. Efter några byten frågar jag vad han vill och uppmuntrar honom att också använda teckenspråk genom att lägga mina händer på hans. Han tecknar då PAPPA... och menade troligen ”Carina” (en person som pappa) och tecknar sedan ungefär detsamma som jag tecknat tidigare; ”sitt i mitt knä”. Nästa gång Joakim vill ha mig i knät gör han ett nytt teckenförsök; JAG ÄTA PAPPA och ler brett! Det blir en mycket rolig lek där vi båda styr och tecknar. Joakim förväntar sig tecken, de hör till leken.

För att kunna tolka och förstå Joakim var det viktigt att känna honom väl och ha mycket tid tillsammans med honom. Det var nödvändigt att

själv ha varit med i en situation eller aktivitet för att kunna härleda och förstå det som vid ett senare tillfälle kunde alstra ett tecken eller eget uttryck.

När Joakim (7 år) har duschat länge puttar han bort duschhandtaget och tecknar med fingrarna omkring munnen och sedan DRICKA/GUNGA med båda händerna. Det var så han brukade be om gymnastikmadrassen i bassängen och alltså hans sätt att tala om att han ville gå till bassängen och bada.

Det fanns tillfällena då tecknen föll på plats för Joakim och han kunde förmedla att han ville göra en annan aktivitet än den jag föreslog. När jag en dag tecknade UT och gav Joakim hans jacka drog han mig därifrån och tecknade HOPPA, vilket vi då självklart gjorde innan vi gick ut. Vid ett annat tillfälle tecknade han, när han var hemma hos mig, TRAPPA, SKOR. Detta var en mening som ingen försökt ”lära” honom, utan han skapade den själv för att förmedla att han ville gå ut och lyckades bra med det genom att använda tecken som hängde ihop med det. Ibland lyckades jag inte förstå Joakims intentioner och då verkade han anpassa sitt tecknande efter mina förutsättningar att förstå honom

Joakim (6:11år) blir erbjuden bulle och äpple rent konkret och med tecken från mig. Han äter bulle och när han vill ha mer tecknar han POTATIS-SMÖRGÅS. När jag inte förstår hans POTATIS-SMÖRGÅS tecknar han BULLE med mina händer.

### **Att vilja leka tillsammans**

I nästan två års tid hade vi emellanåt lekt ”Björnen sover” med frotté-handduken. Joakim tog vid flera tillfällen själv initiativ till att göra leken. Det kunde vara när vi tillsammans skulle packa ner badrocken för att åka och bada eller när han hittade en handduk i köket eller i badrummet. Att känna badrocken/handduken fick honom sannolikt att associera till leken som han nu ville leka.

Joakim (7:4 år) går utmed väggen och öppnar ett skåp som står på glänt. Där inne hittar han en handduk som han lägger på huvudet. Han ropar och går iväg (för att leta efter mig ser det ut som). En annan vuxen kommer förbispringande. Joakim hugger tag i hennes skjorta, drar målmedvetet ner henne på en stol och drar hennes huvud till sitt öra.

Som tur var fanns jag i närheten och kunde tolka åt den andra vuxna vad Joakims önskan var och han fick uppleva att han lyckades göra sig förstådd.

Joakim visade en ökad förståelse för det jag tecknade. Trots att han var envis insåg han också att han inte kunde styra mig dit han ville, utan att jag menade det jag tecknade.

Potatis och fiskbullar till middag. Joakim (7:4 år) tycker mycket om potatis men föredrar fiskbullar ännu mer. När han har ätit upp första portionen fiskbullar utan att röra potatisen tecknar han FISKBULLAR. Han får en ny portion och när den är slut vill han ha ännu mer. FISKBULLARNA SLUT, SEDAN MER, FÖRST ÄTA POTATIS DU, tecknar jag. Joakim blir jättearg. Jag tecknar samma sak igen. Han blir betänksam och sjunker ner på stolen. Så sitter han i någon minut, sedan rätar han upp sig igen och börjar äta potatisen. Han äter tills det bara finns en potatisbit kvar på tallriken. Då sträcker han ut sin hand mot mig, tar mina händer och tecknar FISKBULLAR, vilket han självklart får!

Vissa tecken, som hade en stor betydelse för Joakim, tog han till sig med en gång. Han kände hur jag tecknade, lyckades rättvända tecknet utifrån sin position och tecknade helt riktigt utan att jag någon gång hjälpt honom att forma händerna eller göra rörelsen. Detta var fallet med tecknen för både ribbstol och romerska ringar som Joakim tecknade i gymnastiksalen när jag frågade honom vad han ville göra. Båda dessa tecken liknade den kroppsliga upplevelsen av att hänga i ringarna och klättra i ribbstol. De tecken jag använde låg förmodligen nära hans egna uttryck för dessa kroppsliga upplevelser.

Kontakten med de andra barnen på förskolan blev tätare under året. Speciellt var det Sara, ett och ett halvt år yngre än Joakim, som tog kontakt. Joakim protesterade ibland och föredrog för det mesta att vara med vuxna, men ibland valde han att vara med henne och de kunde ha väldigt roligt tillsammans. Sara tecknade mycket med Joakim och det hände att han tecknade tillbaka till henne.

Sara (5:10 år) har glimten i ögat och tecknar till Joakim (7:4 år) : Carina jag, Carina jag.... Joakim vrider och vänder sina händer för att Sara ska ha rätt handställning så att han kan teckna till henne. Han tecknar ihärdigt och målmedvetet med pekfingret i handflatan, samtidigt som han med rösten kräver att bli förstådd. Joakim avvaktar för att få reda på om Sara hade förstått. Sara tittar frågande på mig för att få hjälp med tolkningen. Joakim tecknar med sitt pekfinger mot handleden; Carina! Sara missar detta. Joakim blir irriterad och puttar bort hennes händer. Tar sedan Saras händer igen och tecknar pappa, pappa... (I detta fall menar han troligen inte "pappa" utan "Carina". Eftersom han inte fick svar tidigare försöker han på olika sätt att bli förstådd. Han menar troligen samma sak hela tiden, men försöker bli tydligare.) Sara fortsätter att låtsas att hon är jag och tecknar; inte pappa, Carina jag, Carina jag... När Sara slutar teckna fortsätter Joakim leende att teckna med hennes händer Carina, Carina, Carina... När han inte får svar puttar han frustrerat bort henne och vänder sig ifrån henne.

I denna situation var Joakims motivation till kommunikation med Sara troligen att hon tecknade om Carina. Joakim ville gärna att Carina skulle komma, vilket han försökte uttrycka till Sara. Sara i sin tur lekte att hon själv var Carina. Barnens tankebanor möttes aldrig och deras förhandling ledde inte fram till delad mening. Men – det var en fantastisk dialog, ett dövt och ett dövblindfött barn emellan!

Jag tillverkade en bok som handlade om när jag och Joakim åkte och badade. Den var full av konkreta föremål som hörde ihop med badupp-

levelsen. Tanken var att boken skulle kunna vara en hjälp för att teckna om och leka badupplevelsen.

Joakim (7:7 år) sitter på mitt ena knä och känner i badboken. Jag börjar leka att vi duschar. Tar ur tvålflaskan och duschhandtaget ur boken, "tvålar" Joakims mage med min hand som låstahåller i svampen som sitter fast i boken. Joakim verkar road och helt klar över vad vi håller på med. Han tar min hand och tecknar med fingret i örat; BADPROPPEN. Kanske vill han ha badproppen eller kanske vill han berätta att "badproppen brukar jag ju ha här ...". Jag bläddrar fram i boken där badproppen finns så han får känna på den. Efter en stunds lek med duschhandtaget blir Joakim frustrerad. Kanske blir leken för verklig? Han har duschen men sitter i skolan och det kommer inget vatten.

### **Impressivt – expressivt teckenspråk**

I slutet av året insåg jag att Joakim förstod så mycket mer teckenspråk än jag ibland trodde och att han hade så många fler tecken inom sig än vad han använde. För att "puffa på" och uppmuntra honom att bli mer expressiv började jag att lägga mina händer över hans oftare än tidigare. Jag visade att jag förväntade mig gensvar och initiativ från honom. Jag försökte också att tolka in mer mening i Joakims egna gester och svara på dem utifrån det. I 4½ års tid hade Joakims hemfärdsprocedur upprepats. Jag tecknade alltid DU ÅKA HEM och så vinkade vi (taktilt – med händerna mot varandra); HEJDÅ. Att han länge hade förstått innebörden av detta var jag klar över. Det senaste året hade han flera gånger, då jag med mina händer uppmuntrat honom, tagit initiativ till att vinka HEJDÅ. Aldrig tidigare hade han dock själv på *helt eget initiativ* svarat mig.

DU ÅKA HEM tecknar jag. HEJDÅ, svarar Joakim (7:7 år) på helt eget initiativ. Jag tecknar; JA, DU ÅKA HEM. PAPPA HEMMA. Joakim fortsätter att teckna PAPPA, PAPPA med min hand och ett ler brett. Med en liten "puff" från mig tecknar han PAPPA med sin egen hand och sträcker sedan ut handen åt sidan. Den gester tolkar jag som "nu ska jag gå till hallen, ta

på jacka och skor, gå till bilen och åka hem till pappa...”; och jag svarar med tecken och handling på gesten som om den betyder det.

Efter Joakims första egna initiativ att teckna HEJDÅ tog han alltid detta initiativ och visade tydligt att han förstått innehållet och betydelsen av tecknet; att det inte bara var en följd av DU ÅKA HEM utan att det kunde användas i andra situationer då vi skulle skiljas åt. När *jag* skulle gå hem och tecknade NU, JAG GÅ MITT HUS svarade han genast HEJDÅ. Han kunde också vända på begreppet och låta HEJDÅ få stå för att *han* ville skiljas!

Vi har bråttom och Joakim (7:7 år) vill varken gå eller sitta i vagnen. Till slut sätter jag honom i vagnen och tecknar att han är tvungen att sitta där. Joakim blir väldigt frustrerad och tecknar HEJDÅ – PAPPA; ”Hejdå, gå din väg och se till att min snälla pappa kommer hit istället...!”

1998

**– Sjätte året på resan tillsammans med Joakim**

Med åldern ökade möjligheterna att göra fler spännande saker med Joakim. En skolvecka byggde till stor del på olika aktiviteter och upplevelser som jag hela tiden försökte koppla teckenspråk till. Fysiska aktiviteter och kroppsliga upplevelser verkade intressera Joakim och gav flest möjligheter till kommunikation både vid förberedelse, under tiden och efteråt. Joakim älskade att hoppa på studs mattan vilket vi gjorde tillsammans varje dag före samspeletsstunden. Han tyckte också att det var roligt att cykla på tandemcykel och att kasa omkring på skidor om jag höll i honom eller i stavarna. Vi badade en förmiddag i veckan och hade tillgång till en gymnastiksal en eftermiddag i veckan. Till dessa aktiviteter åkte vi buss, vilket också var en upplevelse för Joakim. I februari började han att rida. I början bara korta stunder utan sadel, då han låg ner mestadels av tiden, men det dröjde inte så länge innan han använde sadel och satt rak i ryggen under hela 45-minuterslektionen. Att det var väldigt roligt att trava gick inte att ta miste på och i augusti tecknade han MERA-MERA så fort hästen skrittade. Det var ett tecken som han på eget initiativ började använda för att tala om att han ville trava. I oktober lärde sig Joakim, alldeles själv, den svåra konsten att trava lätt!

Joakims tecknande och lyssnande gick upp och ner. Det var inte självklart att de tecken som verkat befästa och som han använt mycket tidigare nu fanns kvar i hans repertoar. Om han inte längre tyckte om en viss sorts mat eller aktivitet minskade betydelsen för detta tecken och det verkade

”falla bort” eller i alla fall ”ligga i träda”. Emellanåt tog Joakim till sig ett tecken som jag använt i kommunikation med honom under lång tid. Det verkade som om han – precis som alla andra barn – först behövde få lyssna till tecknet i många olika situationer och sammanhang för att bli säker på innebörden och därefter började han använda det själv. Så var det med tecknet MER som jag tecknat i många olika sammanhang, t.ex. SJUNGA MERA JAG, JA, ÄTA MER POTATIS DU, HÄMTA MER MJÖLK JAG. När Joakim väl började använda ett nytt tecken använde han det ganska frekvent, kanske för att testa dess betydelse.

Till frukost äter Joakim (7:9 år) cornflakes. När det är slut i tallriken tecknar han MER. Detsamma tecknar han när han vill ha mer rotmos och kött till middagen. MER PÄRON tecknar han när päronbiten är slut.

### **Associera och generalisera**

Sedan tidigare hade Joakim visat att han ville ha pålägg på smörgåsen genom att dra med fingrarna mot smörgåsen. Nu (7:8 år) började han på samma sätt att tala om att han ville ha sås och lingonsylt på potatisen eller ketchup på makaronerna. Han associerade, jämförde och generaliserade sitt PÅLÄGGS-tecken till att också betyda diverse tillbehör som hörde ihop med den mat han just åt. Ofta kunde jag ana Joakims association och tanke i svaret jag fick när jag tecknade med honom.

Två gånger tidigare har vi gått till affären och handlat godis som Joakim (7:9 år) tycker mycket om. När jag tecknar att vi ska gå till affären igen svarar Joakim affär. Jag frågar Vad köpa i affären? Joakim svarar godis! Jag är osäker på om han förstod frågan men genom tidigare erfarenhet associerade han affären med godis och svaret blev helt riktigt.

Joakims intresse för ljud var större än någonsin tidigare. Han valde att använda sitt CI under större delen av dagen. Han provade att med sin röst göra olika ljud och var väldigt koncentrerad både på att lyssna på sina egna och på mina ljud. Vi kände med fingrar och händer på var-

andras läppar, kind och på halsen och upptäckte spännande vibrationer. Det verkade som om Joakim kunde känna igen och tolka när man sa ordet ”pappa”.

När jag med rösten säger att Joakim (7:11år) ska ”åka hem till pappa, pappa, pappa...”, lyssnar han noga och tecknar sedan på eget initiativ PAPPA.

### **Jämvikt och kontroll**

Joakims behov av närhet verkade förändras i takt med hans mognad och av att hans förståelse av omvärlden ökade. Från *absolut* närhet med *absolut* kontroll till närhet *med* kontroll och nu närhet *eller* kontroll, men inte i lika hög grad som tidigare. Under kortare eller längre perioder verkade det handla om att Joakim behövde känna att han hade överblick och kontroll över sin tillvaro, att han fick erfara att han kunde påverka och bestämma. Det blev viktigt att Joakim under dessa perioder fick möjlighet att styra så mycket som möjligt och att han fick *tid* till det han valde att göra. Jag behövde därför vara extremt lyhörd för hans behov. Att bada hade under många år varit en favoritaktivitet, men nu blev det av någon anledning ett bakslag.

Joakim (7:10 år) är glad på väg till badet men inne i omklädningsrummet förändras hans beteende. Han klättrar upp i mitt knä och vill att jag ska hålla hårt om honom utan att röra mig en millimeter. När jag tar av mig mina strumpor blir han helt hysterisk och försöker ta på mig strumporna igen. Han för min hand till min fot för att jag ska hjälpa honom att ta på mig strumpan. Likadant med hans egna strumpor. Han vill absolut inte bada och med strumpor på har han aldrig badat förr...

Veckan efter var det dags att bada igen. Joakim var väldigt lyssnande när jag berättade vad vi skulle göra och var med och packade ryggsäcken. När overallen var avtagen inne i omklädningsrummet började han gnälla och sen blev det bara värre och värre. När byxorna och kalsongerna var av

började han gråta så tårarna sprutade. Han tog mina händer och tecknade BYXOR, BYXOR, BYXOR... Vi tog på byxorna igen men inte förrän strumpor och kängor var på slutade Joakim att gråta.

Ett sätt jag kunde hjälpa Joakim att uppnå jämvikt och återfå kontroll, speciellt efter en situation där jag ställt krav som medfört frustration, var att imitera det han gjorde och ta utgångspunkt i hans uttryck och initiativ. Att på detta sätt relatera där vi hade någonting gemensamt och dela uppmärksamheten kring Joakims egen aktivitet och egna uttryck just då, var ett sätt att få kontakt i en situation där Joakim avvisade *mina* försök till kontakt eller aktivitet. Genom att inte avbryta honom utan att med imitation i stället visa att *hans* aktivitet var viktig och hade en mening kunde jag via imitation och variation av hans tema leda samspelet till ömsesidighet och till att bli mer avancerat.

### **Svårigheter att förstå varandra**

Årets första månader bjöd på många, långa kamper då Joakims och min vilja möttes. Jag tror att hans egen vilja blev starkare i takt med att han insåg att andra människor kunde ha och hävda en annan vilja än han själv. Han blev mer medveten om vad han själv ville genom att han inte alltid fick som han ville. Genom att samspelet med Joakim innehöll allt mer teckenspråk kunde han också reagera på det som skulle hända redan innan det hände. Min svårighet att ge honom information på ett sätt som motsvarade hans förutsättningar att ta emot gjorde att det blev många missförstånd. Joakim tolkade det jag tecknade till honom och verkade göra en föreställningsbild i huvudet om det jag tecknat. När denna bild mötte verkligheten och inte visade sig stämma överens ledde det till stor frustration. Det var en rättighet för Joakim att få information och möjlighet att reagera och påverka, men samtidigt blev det enormt jobbigt för honom när jag inte lyckades anpassa sättet att ge information så att han kunde förstå. Min oförmåga att förstå Joakims uttryck för det han tänkte på var också påtaglig. Jag försökte att uppmärksamma, tolka och svara på alla hans uttryck, samtidigt som jag uppmuntrade honom att teckna mer. Steget mellan uppmuntran och krav är inte stort och kanske gav jag

Joakim för mycket krav i kommunikationen. Under vissa perioder kunde Joakim bli väldigt arg och frustrerad på allt och inget hela tiden. Det tog sig uttryck i att han drog mig i håret och han började också bita sig i fingrarna. Ibland dunkade han bakhuvudet i väggen. Dessa självdestruktiva beteenden, som Joakim inte hade haft tidigare, är inte alls ovanliga hos dövblindfödda (och hos andra barn) som en följd av kommunikations-svårigheter. Det var mycket svårt att veta hur jag skulle handla och jag upplevde kanske den svåraste perioden under mitt arbete med Joakim. Jag kände mig maktlös och blev arg och ledsen när jag såg att han skadade sig själv. Jag kunde förstå hans beteende men inte acceptera det. I dessa svåra situationer var det guld värt att kunna diskutera öppet och konkret med Joakims föräldrar och känna stöd för mitt handlande från dem. I början reagerade jag på Joakims frustration genom att bli arg tillbaka; genom att säga och teckna ”nej!” och med tvång och styrka ta bort hans händer från munnen. Följden blev att Joakim blev ännu argare och bet sig ännu mer. Jag bytte strategi och började istället ”vara med” Joakim i hans frustration. Med intonation av röst och kropp visade jag att jag såg och förstod att han var arg och att han fick lov att vara det. Jag kramade honom och kramade hårt hans händer och försökte få honom att krama hårt om mina tummar istället för att bita. Han behövde bli bekräftad i sin frustration och ibland kunde det räcka med att han förstod att jag såg hans frustration och reagerade på den för att den skulle släppa. En ovanligt kraftig reaktion från mig kunde ibland bryta den negativa frustrations-spiral Joakim var inne i.

Joakim (7:11år) är pigg på att ge sig iväg till gymnastiken men vägen till bussen är alltför lång! Han blir arg, skriker, böjer sig i en båge bakåt och biter sig hårt i fingrarna. Halvvägs till busshållplatsen sätter jag honom bestämt på en bänk och tecknar mycket bestämt: NU SLUTA ARG DU! BLIR ARG OCKSÅ JAG. INTE ROLIGT GÅ GYMNASTIKEN, DÄRFÖR ATT DU BARA ARG! Joakim tystnar, lyssnar, blir stilla och sedan ledsen. Det är en ovanligt kraftig reaktion från mig och det verkar som om han blir ledsen

för att jag är arg på honom. JAG VET DU VILL ÅKA BUSS HÄR – MEN MÅSTE GÅ BUSSEN DÅRBORTA! fortsätter jag att teckna, men nu lite lugnare. Vi sitter kvar på bänken en stund och håller i varandras händer och hittar den positiva känslan i att gå iväg till gymnastiken. Efter detta går det bra att gå till bussen utan protester. Gymnastiken blir sedan fantastisk! Joakim är tecknande, skrattande och aktiv hela tiden.

### **Att återuppleva en händelse**

I juni gjorde vi ett besök på konstmuseet. Där fanns en stor kyrkklocka som Joakim tyckte var väldigt intressant. Den hängde i en kedja från taket och gick att svänga från sida till sida. En kedja inuti klockan gjorde att den klämtade när Joakim svängde på den. Vi undersökte och experimenterade med klockan tillsammans i närmare en timma. Joakim kände på den med händer, fingrar, mun och tunga. Svängde på klockan så att den klämtade och satte samtidigt huvudet under klockan så att den blev som en stor mössa. Detta var en upplevelse för Joakim. När vi kom tillbaka till skolan tänkte jag att vi skulle göra ett försök att återuppleva – leka – upplevelsen. Jag tog fram ett durkslag (det enda jag kom på som liknade klockan något till formen) och hängde upp den i ett snöre i taket. Joakim började direkt svänga på durkslaget och placerade sitt huvud under det medan han gungade från sida till sida. Jag hade en ”koskälla” som jag slog på med en träpinne i takt med Joakims gungande. Med taktila tecken kommenterade jag hela tiden vad vi gjorde, och använde samma tecken som tidigare på museet. Joakim log med hela ansiktet och var intensivt med i återupplevandet. Även badet och ridningen försökte jag ofta att skapa möjligheter för att återberätta och leka på liknande sätt. Badet med hjälp av badboken och före eller efter ridningen satt Joakim ofta mittemot mig på mina knän. Vi lekte att vi tog på hjälmen, knäppte den under hakan och sedan ”travade” Joakim iväg på mina knän. Ibland tog han själv initiativ att klättra upp i mitt knä och skumpa med hela kroppen eller teckna RIDA. Han verkade helt klar över att vi lekte samma sak som vi brukade göra på riktigt.

## Att lära känna en ny person

Under höstterminen verkade det som om mycket av det vi jobbat hårt med terminen innan föll på plats. Joakim kändes så stor och duktig! Han var mer aktiv i av- och påklädningen, tecknade och lyssnade mera, gick stadigare och kände intresserat med handen utmed väggar, buskar och staket när vi var ute och gick.

Inför höstterminen anställdes Carol som elevassistent. Hon skulle i första hand ha ansvar för Joakims fritidstid och jag för hans skoltid. Vi hade en viss gemensam arbetstid i veckan tillsammans med Joakim, vilket gav helt nya möjligheter. Tidigare hade Joakims upplevelse och erfarenhet varit att han bara *var tillsammans* med en person i taget, även om han visste att det fanns andra personer i närheten. När han träffade mig i skolan – gick mamma, sedan var han tillsammans med mig hela dagen och när mamma kom tillbaka försvann jag min väg. Tanken med att föra in ytterligare en person i det direkta samspelet – utvidga dyaden, då man bara är två tillsammans, till en triad – var att vidga Joakims värld genom att ge honom erfarenhet av hur andra människor samspelar och kommunicerar med varandra och att man faktiskt kan vara fler än två personer tillsammans samtidigt. I och med att vi kunde vara tre personer tillsammans skulle det möjliggöra en utvidgning av samspelet och ett mer varierat och avancerat samspel. Berättande kunde föras in i kommunikationen och dessutom skulle det bli möjligt med aktiviteter som krävde två vuxna. I viss mån hade Joakim även tidigare ingått i en triad – t.ex. mamma, pappa och Joakim eller mamma, Joakim och jag – men vi hade inte tidigare haft möjlighet att gå in för att ha gruppspel eller gruppsamtal.

Jag hade tidigare anat ett mönster som Joakim följde i kontakt med nya människor, men i och med Carols inträde i hans liv blev detta ännu tydligare. Han ville sitta mycket i hennes knä och krävde att få sång i örat. Han ville styra och bestämma själv och släppte inte till sina händer så att Carol fick teckna med honom. Det verkade som om han, för att vara trygg och ha kontroll över denna nya person, behövde vara mycket nära. Han verkade inte heller ha några förväntningar på att hon kunde komma med

någon intressant information eller hitta på några roliga aktiviteter. För att bli någon för Joakim tvingades Carol gå genom det sociala samspelet (närhet, imitation, turtagning...), på samma sätt som jag hade gjort från början för att på så sätt bli någon med Joakim. Efter sju veckor ”vände” det. Joakim lämnade Carols famn allt mer och det verkade som om han började förvänta sig att också hon kunde komma med roliga förslag. Carol upplevde att Joakim först då riktigt accepterade henne och ”tog henne till sitt hjärta” – hon blev en person att räkna med. Carol var den första som skulle tränga in i den tvåsamhet som Joakim hade med mig i skolan. Han fick erfarenhet av att det finns fler människor som vill vara hans vänner och som finns kvar över tid.

I början verkade det förvirrande och konfunderande för Joakim att jag och Carol var med honom samtidigt. Han gick från det ena knät till den andra och tillbaka igen när han insåg att vi båda fortfarande var kvar. Vem var det meningen att han skulle vara med egentligen?! Vi var dock ihärdiga i våra triadförsök och så småningom accepterade Joakim detta och vi kunde ha fantastiskt roligt när vi busade och gjorde ”tokroliga” saker ihop. I augusti gjorde vi ett nytt besök till kyrkklockan på konstmuseet med efterföljande återupplevelse. Joakim visade igenkännande och tog snabbt över initiativet till hur vi skulle använda durkslaget och koskällan. Det nya denna gång var att jag, med Joakims händer på mina och Carols händer på Joakims, försökte att berätta vad vi varit med om och visa det för Carol. Vid flera tillfällen lekte vi ”kyrkklocksleken”.

När vi ska äta middag, 2½ månad efter besöket på museet, tar Joakim (8:6 år) sina och mina händer till sidan av huvudet. Direkt tolkar jag det som KYRKKLOCKAN eftersom Joakim betar sig exakt likadant som när vi var i museet och när vi lekte med durkslaget efteråt. Jag tecknar om klockupplevelsen på museet förut och sedan går vi och hämtar durkslaget och leker det igen...

Ridningen blev ett annat tillfälle att återuppleva, berätta och återberätta tillsammans.

Carol står på alla fyra på studs mattan. Jag och Joakim (8:6 år) lägger ett tygstycke som känns som hästens päls över hennes rygg. Joakim klättrar upp på ryggen – som på hästen. Jag tecknar till honom och låtsas ta på honom hjälm. Carol skumpar upp och ner och när hon slutar tecknar Joakim MERA-MERA till mig, precis som han gör när han vill att hästen ska trava mera!

För att Joakim skulle erfara hur det går till när andra människor förmedlar information, berättar saker för varandra, fick han många tillfällen att känna när jag tecknade taktilt med Carol. Om han inte fick känna att jag berättade för henne att han hade ridit – hur skulle han då kunna förstå hur hon kunde veta att han gjort det...?! För Joakims språkutveckling var det viktigt att han fick bli en person med en egen historia, att han ingick i en berättelse. Förhoppningen var att han än mer själv skulle komma igång att berätta även med teckenspråk. För att ha något att berätta om behövde vi tillsammans göra och ha gemensamma upplevelser. Sedan var jag tvungen att vara oerhört lyhörd för att kunna upptäcka Joakims uttryck – hans eget sätt att berätta på – och tolka det. Joakims *spontana* sätt att berätta skedde oftast inte med tecken utan genom att visa med sin kropp hur det kändes, hur han upplevde det. Kroppsliga *intryck* gav kroppsliga *uttryck*! För att kunna tolka Joakim behövde både jag och Carol därför väl känna till hur hans upplevelser varit. Det krävde en daglig och nära kontakt och kommunikation mellan mig och Carol.

### **Det sociala samspelet utvidgas**

Det sociala samspelet utvecklades och utvidgades hela tiden. Joakim tog initiativ till samspel då vi skulle blåsa på varandra. Vi hade långa stunder när han var koncentrerad och hela tiden tog nya initiativ till olika rörelser. Jag vidareutvecklade hans idéer, han hittade på nya, för att sedan ta upp någon av de gamla idéerna igen, vilket är en viktig och nödvändig del i rolleken. Vi lekte mycket med ljud och tecken. Jag sa ”mamma” och ”pappa” och Joakim tecknade MAMMA och PAPP. Med rörelser visade han att han ville att vi skulle sjunga ”Gunga åt öster...”, en sång

vi ofta sjöng som hade specifika gungrörelser. Jag introducerade en ny sånglek med en hatt på Joakims huvud. Vi klappade varandras händer och när versen var slut skulle hatten flyttas till mitt huvud. Jag tecknade mellan verserna att jag ville ha hatten på mitt huvud eller att Joakim nu skulle få hatten. Efter några gånger flyttade han själv hatten när jag hade tecknat.

### **Tydliggöra omvärlden**

För att utvidga Joakims omvärldsförståelse – att saker hade vissa hemvister och att man måste gå dit och hämta dem om man ville ha dem – började Joakim vara med och duka sin bricka, tallrik och bestick varje dag. I början orsakade det frustration hos Joakim att själv behöva gå och hämta, men i slutet av året gjorde han det med glädje. Han var också med och t.ex. hämtade frukt i kylskåpet och på detta sätt gav vi honom en ökad förståelse för att de vuxna inte bara kunde ”trolla fram” saker.

Det är pannkaka till efterrätt. När Joakim (8:6 år) vill ha mer tecknar han PANNKAKA. Jag tecknar PANNKAKA FINNS BÄNKEN DÄR, några gånger. När jag sedan tecknar MÅSTE GÅ DIT HÄMTA PANNKAKA DU, tar han själv initiativ att resa sig och dra iväg mig bort till pannkakan.

### **Nå gemensam mening**

För att förmedla ett större innehåll valde Joakim ofta ut ett representativt tecken. När han t.ex. tecknade BIL när vi var ute och gick, tolkade jag det som att han tyckte att det var jobbigt att gå så långt och att han tyckte att vi kunde åka bil istället. Eller kanske var det en fråga om varför vi inte åkte bil när det nu var så långt? När Joakims mamma hejade på Joakim en dag när han kom hem från skolan med taxi och han svarade HEJDÅ, tolkade hon det som att han gärna ville fortsätta att åka bil en stund till. Vi började förhandla om olika teckens innebörd och mening. Ibland lyckades vi nå en gemensam mening, men ibland blev det missförstånd och meningsförhandlingen kunde hamna i ett helt annat tecken än det vi hade börjat förhandla om.

Efter lunch när Joakim (8:5 år) står vid tvättfatet tecknar han DRICKA. Han får sitt glas och tecknar då MJÖLK. Vi går till kylskåpet – men då vill han inte alls ha mjölk. Joakim tecknar MJÖLK eller kanske BIL igen. FÖRUT HAR ÅKT BIL, RIDIT, tecknar jag. Joakim tecknar BIL igen och sedan HEJDÅ. Jag svarar: SEDAN, EFTERMIDDAG DU ÅKA BIL HEMTILL MAMMA OCH PAPPA, och sedan fortsätter dialogen om pappa en lång stund tills Joakim till sist tecknar SOFFA, varpå vi går dit.

Joakim verkade testa tecknens hållbarhet och även sin förmåga att kunna påverka omgivningen.

På gymnastiken störtar jag fram till Joakim (8:6 år) som biter i sin Cl-sladd. Han puttar undan mig och jag sätter mig en halvmeter från honom. Efter några sekunder känner han efter om jag är kvar. Han tar min hand och puttar bort mig. Jag flyttar mig några centimeter längre bort. Joakim väntar lite och sträcker sedan upp handen i luften som han gör när han vill ha kontakt, men den här gången – visar det sig – för att se om jag ändå finns kvar. Jag svarar hans hand och han puttar bestämt bort mig igen. Jag trycker på hans axel och går en bra bit bort. Joakim blir mycket nöjd. Efter ca tre minuter sträcker han helt tyst handen högt upp i luften igen och väntar länge med handen uppsträckt. Jag svarar inte eftersom jag tecknat att jag lämnat honom. Nöjd tar han ner handen och fortsätter sina gymnastiska övningar.

1999

### – Sjunde året på resan tillsammans med Joakim

Det fanns, liksom tidigare, perioder då Joakim inte ville släppa till sina händer mer än nödvändigt och inte klarade av några krav. Han blev fort frustrerad och tog till hårdragning i brist på andra sätt att uttrycka frustrationen. Jag upplevde det som att detta var en variant av tidigare behov av närhet och att det var viktigt att Joakim fick styra tempo och innehåll av dagarna i den mån det var möjligt. Ofta kom dessa perioder efter en tid då det hade hänt mycket i hans liv och då det skett många framsteg. Kanske var dessa perioder därför ett sätt att återhämta sig och ”tanka trygghet”. Därefter var han mer tecknande och lyssnande igen. Även under dessa ”positiva perioder” drogs han ibland i håret vid frustration men ibland verkade det som han mera använde det som en markering – ett tecken – för ”jag vill inte”. En snabb hårdragning och sedan räckte det.

#### **Viljan att teckna**

Joakim *ville* teckna även om tecknen inte alltid stämde in i sammanhanget. T.ex. tecknade jag en morgon; HEJ, CARINA HÄR och då svarade Joakim; ÄPPLE!. Det var som om han inte riktigt hann tänka efter, utan i viljan att teckna *något* tecknade han det första bästa som dök upp. Jag använde så mycket tecknen som möjligt och Joakim visade allt som oftast att han förstod – i varje fall nyckelorden.

Vid handfatet efter ridningen, tecknar Joakim (8:8 år) DRICKA. Jag svarar JA, DRICKA DU, MEN GLAS FINNS INTE HÄR RIDHUSET. KOMMER IHÅG FÖRRA VECKAN DU DRACK VATTEN UR MIN HAND? Joakim skrattar och tar min hand under kranen för att fylla den med vatten och för sedan handen till sin mun.

På morgonen tecknar jag till Joakim (8:9 år) att han ska rida, men först äta smörgås. När smörgåsen är uppäten tecknar jag att Joakim ätit färdigt och han svarar något som jag inte förstår. När jag drar ut hans stol från bordet reser han sig, drar upp mig och tecknar rida!

Ofta upprepade Joakim det tecken som jag använde sist i min mening till honom. Om jag t.ex. frågade VILL ÄTA ÄPPLE DU? svarade han ÄPPLE vare sig han ville ha det eller inte. Men han kunde också plocka ut det begrepp ur meningen som var viktigast för honom och svara med det. Om jag t.ex. tecknade ÄPPLE FINNS KYLSKÅPET DÄR – KOM, DU - JAG GÅ DIT - KYLSKÅPET, kunde han svara ÄPPLE och resa sig från stolen. Det märktes också att Joakim hade vissa kategoribegrepp klara för sig genom att han kunde välja andra alternativ ur kategorin som jag inte presenterade för honom.

Efter middagen ska vi som vanligt hämta frukt i kylskåpet. Jag tecknar; ÄTA ÄPPLE ELLER PÄRON ELLER BANAN. VÄLJA DU. Joakim (8:8 år) svarar APELSIN och drar iväg med mig. VAR GÅ DU? frågar jag och Joakim svarar DÖRR; "kylskåp".

### **Dåtid – nutid – framtid**

Liksom året före fortsatte vi med att återberätta och återuppleva. Ofta satt Joakim i Carols knä när jag tecknade med dem båda om ridupplevelsen. Joakim var med i berättandet och visade förståelse genom att skumpa upp och ner i Carols knä varje gång jag tecknade RIDA. Ibland tog Joakim själv initiativ till att leka "kyrkklockan på huvudet". Det gav tillfällen till att jag kunde teckna till honom om den verkliga upplevelsen; KOMMER

IHÅG, FÖRUT, DU HADE KLOCKAN PÅ HUVUDET, SVÄNGDE DEN FRAM OCH TILLBAKA. Ju mer rytm och dramatik jag använde i rörelse och röst, desto mer verkade Joakim vilja lyssna. Han kunde också själv ta initiativ till att återuppleva en rolig händelse. En gång när vi var på väg till bussen hoppade och studsade Joakim i armkrok med mig och Carol. Han var så lycklig och vild att han ramlade framlänges och stod på huvudet i snön. Detta var en spännande upplevelse och Joakim stannade gång på gång för att helt exalterad återuppleva detta.

En annan händelse utspelade sig i februari då Joakim ramlade av hästen. Han flög av, hamnade på sidan i sågspånet och låg där alldeles tyst och förvånad. Jag tog honom i knät där han kramade mig hårt och efter en stund skrattade han. Vi tömde sågspånet ur örönen och innanför tröjan och sedan tecknade jag om det som hänt. Därefter satt han upp i sadeln igen och red vidare. När Joakim satt i sadeln tecknade jag åter igen om det som hänt. Efter avklarad ridlektion fick Joakim sitta i en sadel som fanns på en träbock. När han satt där tecknade jag om att han ridit och ramlat av hästen. Jag dramatiserade och lyfte ur honom ur sadeln och lade honom på sidan på golvet precis som när han ramlade av hästen. Tillbaka i skolan, när Joakim satt i Carols knä, tecknade vi och återupplevde ridningen och fallet om och om igen med stor inlevelse från Joakims sida.

Badboken och de konkreta föremål som fanns i den var till god hjälp vid förberedelse till bad och vid återberättandet. Jag läste högt med rösten, med mycket dramatik, medan vi tillsammans lät fingertopparna glida över punktskriften (som Joakim inte kunde läsa men ändå var intresserad av att känna på). Jag tecknade bakifrån med Joakim i knät och med uppmuntran från mig tog han duschhandtaget och ”duschade” sig i håret och låtsades ta tvättsvampen under fötterna – precis som han gjort tidigare under dagen i duschen. Han verkade ofta mycket intresserad och koncentrerad.

Under morgonstunden brukade jag ta fram våra namnbrickor, med namnet på punktskrift och ett referensobjekt för personen. Vi lekte med våra persontecken och kände tillsammans på punkten.

Joakims (8:8 år) och mina fingertoppar glider över punkten samtidigt som jag med min röst säger "Joakim". Han tecknar JOAKIM med min hand vilande utanpå sin. CARINA – JAG , tecknar jag och Joakim upprepar CARINA.

### **Övervinna rädsla – steg för steg**

Badet fortsatte att vara jobbigt för Joakim. En dag i februari när vi klivit i bassängen ville han genast upp igen. Skrikande drog han med mig upp för bassängtrappan och in i omklädningsrummet. Han lade sig på bänken och var jätteledsen. Tårarna sprutade och han tog min hand och torkade tårarna på sin kind. Här gällde det för mig att vara lyhörd för Joakims behov och uttryck! Jag tänkte tillbaka på förra året då han tog på mig mina strumpor för att kommunicera att han inte ville bada och beslutade mig för att använda mig av hans eget uttryck. Alltså tog jag på honom hans strumpor för att visa att han inte skulle behöva bada och på en gång tystnade hans gråt. Några veckor senare skulle vi åka och bada igen. När jag tecknade om det och han fick känna sina badbyxor blev han genast orolig. Jag hämtade badboken och med hjälp av den gick vi igenom hela händelseförloppet med att åka buss, duscha, bada, duscha igen och tvåla in sig med svamp... Det blev en rolig lek och Joakim var *med* på det hela. Tillsammans packade vi min ryggsäck med öronpropp, badrock, armringar och badbyxor. Det kändes viktigt att Joakim fick vara med i varje moment så att han hela tiden skulle vara medveten om vad som hände och som skulle hända. Jag tänkte försöka hjälpa honom att ta sig igenom det svåra och övervinna badrädslan. Jag visste att vår relation skulle hålla för att pressa honom lite. Inne i omklädningsrummet blev Joakim orolig igen men med tålmod lyckades vi lugnt och metodiskt komma in i duschen där han inte riktigt tillät sig själv att njuta – han visste ju att badet skulle komma sedan. I bassängtrappan skrek Joakim, spände sig i en båge och försökte dra upp mig igen. Jag hade dock bestämt mig för att försöka bryta denna onda cirkel och att vi skulle försöka att klara av badet tillsammans. Därför satt jag kvar i trappan och höll om Joakim och sjöng och sjöng i hans öra för att lugna honom. Han satt hela tiden i

mitt knä med ryggen mot mig och nacken mot min axel. Så småningom slappnade han av mer och mer och gråtattackerna kom mera sällan. Till sist log han till och med och vi kunde ge oss ut på djupt vatten och hoppa omkring. Efteråt tecknade vi mycket om duschandet och badandet och Joakim verkade belåten över sin insats och det kändes som att han hade vunnit en seger över sig själv. Två veckor senare var det lika jobbigt för Joakim att bada igen men på något sätt kändes det som om han bad mig om hjälp att komma över rädslan, som förra gången. Vi gjorde på samma sätt igen och detta blev den absoluta vändpunkten. Efter detta försvann badrädslan successivt och Joakim blev allt modigare i bassängen tills det var ”ju vildare dess bättre” som gällde.

### **Besök på specialskolan**

I mitten av februari började jag och Joakim tillsammans att besöka specialskolan för döva som fanns 1½ timmas tågres bort. Tanken var att behålla kontakten med Sara, flickan från förskolan, som börjat där. Det skulle också finnas möjlighet till kontakt med fler barn i olika åldrar och vuxna som tecknade. Till att börja med åkte vi dit en dag i månaden för att sedan under höstterminen utöka till en dag varannan vecka. Redan andra gången vi åkte kändes vägen från tåget till skolan inte lika lång som den gjort första gången. Joakim hade en förväntan på målet och med hjälp av att känna på de riktmärken som vi första gången hade valt ut visste han ungefär hur långt han hade kvar att gå. Han klarade nu av att möta flera människor under dagen och även *korta* sammanträffanden som mest byggde på teckenspråk fungerade ganska bra. Ibland blev Joakim frustrerad över alla barn som kom och ville vara med honom men med min ständiga närvaro som bas och trygghet kunde han ändå klara av allt detta nya.

### **Erfarenhet av händelseförlopp**

För att Joakim skulle få begrepp och förståelse behövde han upprepade gånger få konkreta erfarenheter av det som det gällde. Genom erfarenhet visste han hur vissa händelseförlopp var; vad som följde på en viss händelse, aktivitet eller ett visst tecken.

Jag tecknar; NU JAG GÅ MITT HUS. Vi vinkar HEJDÅ på Joakims initiativ. Jag lägger mina händer ovanpå Joakims. Han för sakta upp handen till sidan av huvudet och tecknar med handflatan mot örat, kinden och håret, sakta, med ett leende på läpparna. Jag imiterar hans tecken och funderar under tiden på vad han menar. "Hjälm" tänker jag först eftersom vi tecknat om hjälmen tidigare under dagen när vi återberättade ridningen. Sedan går det upp ett ljus för mig – det är klart att han tecknar CAROL! Jag hade ju tecknat att jag skulle gå hem och vi hade vinkat HEJDÅ – alltså skulle han nu vara med Carol... Det var ju så det brukade vara! (Joakim var ytterst sparsam att teckna persontecken och detta var första gången han tecknade CAROL!)

Joakim började använda sig av ett eget uttryck, som så småningom utkristalliserade sig till att betyda "vill inte". Det började som en protest mot tandborstning. För att förhindra att jag skulle stoppa tandborsten i munnen knep Joakim ihop läpparna och "frustade". Efter att ha använt detta "frustande" i tandborstsituationen under en tid började han "frusta" även då han inte ville ta på sig jackan, inte ville trava mera eller inte ville bli tecknad med. Betydelsen av detta uttryck förhandlade vi oss fram till i vår samvaro genom att tolka och svara på Joakims "frustande" och sedan se på hans reaktion på vårt svar om det var en riktig tolkning. Det befästes och användes sedan av både Joakim, mig och Carol som "vill inte".

En vacker dag i juni och en lika vacker dag i augusti gjorde Joakim, Carol och jag en heldagsutflykt till en gammal slottsruin. Den låg på en ö så vi fick ta på oss flytvästar och tillsammans ro över sjön. Joakim var med och rodde och framme på ön gick vi in i ruinen och upptäckte ett kallt och fuktigt rum där vi gick utmed väggarna. Vi klättrade upp i en "fönstersmyg" alla tre och Carol och jag komponerade en sång med tecken som handlade om oss tre i slottsruinen. Några dagar senare försökte vi återuppleva utflykten. Vi använde oss av pallar, bord och rundstavar i trä som fick vara båt, slottsruin och åror. Vi försökte återuppleva allt som hade hänt i detalj, medan Joakim blev frustrerad av det. Det som han tyckte var roligt och fastnade vid var att leka att vi rodde – med rytm och

ljudeffekter – och att sjunga vår egenkomponerade sång med tecken.

Genom att Joakim oftast var med och hämtade mat, t.ex. bröd i skåpet, kaviar och frukt i kylskåpet och vatten i kranen verkade han ha förstått att mat bara finns på vissa ställen och att man måste hämta eller plocka fram den själv. När vi åkte tåg till specialsolan åt Joakim alltid pannkakor på vägen dit och bullar på vägen hem. Under höstterminen började han själv att försöka öppna min ryggsäck eller be mig om hjälp och plocka fram maten. Trots att han var hungrig och sugen väntade han tills vi satt på tåget och väl där visste han var maten fanns. Joakims erfarenhet blev att det fanns mat i min ryggsäck - i alla fall när vi åkte tåg – och kanske fanns den alltid där...?

Det är så roligt i badet att vi inte vill gå upp och därför missar vi lunchtiden i skolan med råge. Jag antar att Joakim (9:5 år) är rejält hungrig men han hoppar, springer och skrattar på väg till bussen. Så fort han sitter i bussen tecknar han ÄTA SMÖRGÅS- POTATIS och vill ha hjälp med att öppna min ryggsäck. I ryggsäcken finns bara regnkläder och badrock så Joakim tecknar POTATIS igen och lägger till en uppfordrande röst. Efter några teckendialoger där jag försöker förklara att det inte finns någon mat i ryggsäcken men att det finns potatis i skolan tystnar Joakim, sätter sig till rätta och ler...helt otroligt! Trots hungern ger han sig tid att lyssna och ta in det jag tecknar och nöjer sig då han förstår!

### **Frågor och funderingar**

Under hösten var det en period då det var ganska besvärligt att få teckna med Joakim. Vi – Carol och jag – ”backade” då och gick in för att se och svara på Joakims signaler ännu mer än tidigare och bara teckna när han verkligen tillät det, samtidigt som vi *lekte* mycket med händerna. Efter några veckor började tecknandet och lyssnandet ”lossna” igen. Kanske hade Joakim känt för höga krav tidigare vilket gjorde att det låste sig för honom. När det blev lustfyllt att använda händerna, släppte låsningen igen.

Joakim hade säkert vid flera tillfällen frågat mig olika saker men min oförmåga att alltid förstå hans intentioner gjorde att jag hade missat att

detta var en fråga. I oktober blev det dock tydligt för mig att han uttryckte en fundering eller fråga.

Det finns bara en hjälm kvar i ridhuset som Joakim (9:5 år) kan låna men den är alldeles för stor. Joakim protesterar mot hjälmen då den slår emot näsan när han rider. Jag tar av honom den eftersom den ändå inte gör någon nytta. Efter ca 1½ minut, medan hästen skritt, tar Joakim min hand och tecknar HJÄLM...?! väldigt långsamt två gånger; "Jag brukar ju alltid ha hjälm...ska jag inte ha det idag?!"

Triaden av Joakim, Carol och mig själv hade blivit ett självklart inslag under dagarna. Joakim klarade nu med lätthet av att samspela med oss båda samtidigt och att växla från den ena till den andra. Ibland hade vi nästan magiska stunder av samspel. Ett sådant tillfälle var när Joakim (9:6 år) hittade översta knapphålet i sin skjorta som han stoppade fingret igenom. När jag visade honom att jag hade ett likadant var koncentrationen på topp. Gång på gång kände han på båda knapphålerna samtidigt och verkade jämföra dem. Han fick också känna att Carol inte hade något knapphål i sin polotröja.

### **Pedagogisk iver**

Ibland var det lätt att "köra över" Joakims uttryck och signaler därför att jag i min pedagogiska tanke hade planerat något annat. Om jag i dessa lägen lyckades lägga ner mina egna krav och ambitioner och i stället gå in i hans lek eller aktivitet blev det ofta närmare en timmas samspel och lek då vi hade total delad uppmärksamhet.

Joakim markerade tydligt att jag var hans och ingen annans. Om jag pratade med någon och han var tätt intill mig vände han min mun till sitt öra och ville att jag skulle sjunga. Han kände direkt när han fick dela min uppmärksamhet med någon eller något annat.

Emil (3 år) vill vara med mig och Joakim (9:6 år). Han gör exakt samma rörelser och ljud som Joakim. Joakim breder ut sig, knuffar bort Emil och

försöker på alla sätt lägga beslag på mig samtidigt som han kontrollerar att Emil är på behörigt avstånd.

### **Delad uppmärksamhet och ökad teckenförståelse**

Joakim kunde fånga min uppmärksamhet och leda den till ett föremål eller en händelse och visa mig på vilket sätt han ville att jag skulle påverka detta. Medvetet höll han kvar min uppmärksamhet och kontrollerade med sina händer att min uppmärksamhet var på detsamma som han var uppmärksam på.

I ridhuset för Joakim (9:6 år) blandaren i handfatet åt båda håll för att försöka få varmt vatten, men det fungerar inte. Han tar båda mina händer, för min ena hand under det kalla vattnet och med min andra hand trycker han gång på gång blandaren mot vänster där vattnet borde bli varmt.

Från att tidigare ha behövt omedelbar tillfredsställelse kunde Joakim nu, speciellt i slutet av året, ta till sig och förstå information och förklaringar på teckenspråk. Naturligtvis behövde det handla om områden som var välkända för honom eller företeelser som han hade en chans att koppla till tidigare erfarenhet. På hemresan från specialskolan fikade vi alltid medhavda bullar på tåget. En gång i november hade jag glömt dem hemma i frysen. Jag förklarade detta för Joakim och att vi därför skulle köpa bullar inne på tågstationen. Han fick vara med att stoppa ner bullarna i en papperspåse. Frustrerad ville han äta dem med en gång men när de väl var i påsen och jag tecknade SEDAN ÄTA BULLE – TÅGET bar han påsen i ena handen och en juiceförpackning i den andra in i tåget. Teckenförståelsen hade ökat enormt från årets början.

2000

– **Åttonde året på resan tillsammans med Joakim**

I det stora hela var året ett mycket lyssnande år. Ofta slogs jag av känslan av att Joakim verkade förstå mycket, bara han gav sig tid att lyssna. Flera praktiska saker som vi tidigare tragglat med klarade Joakim nu av själv. Han verkade t.ex. väldigt nöjd när han lyckades ta på sig sina strumpor, ställa sina skor på rätt plats och hänga upp jackan på kroken. Det blev mer och mer naturligt för honom att vara en medaktör i alla praktiska bestyr som att t.ex. plocka fram sin egen frukost, lägga i CD-skivan och trycka på strömbrytare och knappar när han ville lyssna på musik.

**Simultankapacitet och inlevelseförmåga**

De konstruerade samspelsstunderna på den speciella platsen för detta ändamål blev alltmera ersatta av samspel i vardagliga och naturliga situationer. Med den mängd upplevelser och otaliga erfarenheter av socialt samspel som vi hade tillsammans kunde vi nu överföra och använda detta i vilket sammanhang som helst. Under bussresor kunde vi t.ex. sitta och ”småprata”, dvs. turas om att klämma om varandras fingrar eller liknande. Det gällde för mig att se varje situation som en möjlighet till naturligt samspel och inte bara en ”transportsträcka till målet”.

På tåget hem från specialsolan. Joakim (9:8 år) tecknar VATTEN. Jag ger honom flaskan med vatten och en mugg och hjälper honom att skruva av korken på flaskan. Han dricker direkt ur flaskan. Jag skruvar på locket

igen. Joakim skruvar av det, tappar det på bordet och tar min hand och visar att han vill ha hjälp med att hitta locket. Han sätter själv på locket på flaskan och ber mig sedan om hjälp att skruva fast det. Detta upprepas gång på gång med olika variationer under ca 50 minuter. När Joakim vid ett tillfälle ber mig om hjälp att hitta locket på bordet placerar jag det på hans huvud istället för att ge honom det. Joakim skrattar, tar locket och sätter det på flaskan.

Carol la det mesta krutet på att utveckla samspelet tillsammans med Joakim vilket var en förutsättning för att mitt och Joakims ”småpratande” och teckenspråksutbyte skulle fungera på den nivå vi hade. I början av året upplevde Carol hur samspelet ”lossnade”. Tidigare hade hon känt det som om det var hon som skulle underhålla Joakim hela tiden men nu lekte de *tillsammans*. De gjorde samma saker på varandra samtidigt eller som turtagning. Joakims inlevelseförmåga utvecklades. Ibland var det som om han tänkte ”du kanske också vill känna hur det känns...” och erbjöd sig att dela med sig av sin upplevelse. Han bjöd frikostigt på sina bullar, kakor och frukt som han själv åt på om vi bad honom om att få smaka. Så ofta det var möjligt hade vi stunder tillsammans alla tre, Joakim, Carol och jag. Med koncentration och stor glädje styrde Joakim avancerade handklappningar med våra sex händer i kombination med röstturtagning och gungning med kroppen. Han hade en enorm simultankapacitet och ”kollrade” bort både mig och Carol! Vi fortsatte som året före att återberätta upplevelser vi haft tillsammans. Det var inte alltid Joakim var road av detta, men istället gick det oftast bättre att återuppleva de kroppsliga intrycken och blanda dem med lite korta meningar på taktilt teckenspråk.

### **Möten med barn och vuxna på specialskolan**

Vi fortsatte att resa till specialskolan och från och med mars var vi där en dag varje vecka. Joakims kontakt med Sara kvarstod men även flera andra barn tog kontakt med honom. Speciellt Ester som var ett år yngre än Joakim. Hon var med honom på hans villkor och kunde redan vid

första kontakten förstå hur hon behövde anpassa sig till hans blindhet! På ett naturligt sätt var hon nära honom, tog utgångspunkt i hans aktivitet, imiterade honom och varierade hans tema. Spontant och naturligt tecknade hon taktilt med honom. Det fanns tillfällen då Joakim puttade bort mig och valde att vara med Ester. Samtidigt visste han att jag fanns i närheten och att jag kom till undsättning om han ropade på mig genom att sträcka upp handen. Ofta protesterade han mot barnen som kom stormande mot honom, men han vände sig mer och mer ju fler barnkontakter han hade under dagen. Genom att jag fanns till hands kunde jag vara en bro mellan honom och barnen och de vuxna på specialskolan. Ofta stod jag bakom honom och höll mina händer över hans – lyssnande – när andra tecknade med honom eller också höll jag en hand på hans huvud. För att klara alla nya kontakter krävdes uppbackning och stöttning från mig. Han visste att jag skulle komma så fort han behövde mig och hur han kunde ropa på mig.

Joakim (9:10 år) sitter mitt emot en pedagog som han varit tillsammans med tidigare, men det var flera månader sedan senast. Joakim visar att han vill att de ska klappa om varandras händer. Han placerar pedagogens tumme i sin handflata på ett speciellt sätt som hon inte hänger med på. Joakim försöker visa några gånger men får inte den respons han vill ha. (Pedagogen känner inte Joakim tillräckligt väl för att förstå hans uttryck.) Joakim blir frustrerad och ändrar strategi. Han klättrar upp i pedagogens knä för, som det verkar, få kontroll över situationen och tecknar att hon ska sjunga. ("Vant, enkelt, trygghetsskapande samspel ... det ska väl t.o.m. hon klara av!" verkar Joakim tänka.) Pedagoggen har dock svårt att komma på vad hon ska sjunga och delar dessutom sin uppmärksamhet mellan Joakim och mig. Jag hör och ser på Joakim att han blir osäker. Han sträcker upp sin hand för att "ropa" på mig. Innan jag hinner fram till honom tar han pedagogens hand och tecknar bestämt PAPPAA!!; vilket jag i denna situation tolkar som "Carina".

## Medaktör i det som sker

Frustrationen minskade i takt med att Joakim fick mer grepp om och förståelse för sin omvärld och diverse delmoments nödvändighet i olika skeenden. Han förutsatte inte längre att saker och ting som han önskade bara skulle ske eller bli honom ”serverade”. Istället förväntade han sig ofta att få information på teckenspråk om vad som skulle hända och vad som var hans roll i händelseförloppet.

Joakim (9:10 år) sitter på golvet. Jag tecknar att han ska ställa sig upp för att vi ska gå och hämta hans jacka och att han sedan ska åka hem. DRICKA tecknar han och ställer sig upp. VILL DRICKA VATTEN DU? frågar jag. VATTEN svarar Joakim. JA, VATTEN FINNS DÄRBORTA tecknar jag och Joakim reser sig och börjar gå åt det håll jag pekar.

Situationer som tidigare medförde frustration kunde vi nu ha en dialog kring på teckenspråk. På bussen hände det flera gånger att Joakim tecknade att han ville äta men när jag svarade att vi först måste åka till skolan och äta där nöjde han sig med svaret och kunde lugnt invänta att vi var framme. I ”måttlig frustration” var Joakim som mest mottaglig för att få information på teckenspråk. Han var t.ex. intresserad av att få veta: SNART FRAMME VID TÅGET, FÖRST GÅ NER FÖR TRAPPAN, SEDAN EN LITEN BIT TILL FRAM TILL TÅGET. PÅ TÅGET – DU SITTA, ÄTA BULLE. I sina mest lyssnande perioder tillät han mig att teckna även om sådant som inte direkt rörde honom själv eller var mer allmän information. ., t.ex. VARMT, SKÖNT UTE – DÄRFÖR ATT SOLEN DÄR SKINER, BLIR VARMT DÄR.

Joakims eget spontana och naturliga sätt att kommunicera på var med kroppsliga uttryck men han ville också själv kommunicera med tecken. Vid ett tillfälle tecknade han en lång mening med 5-6 egenhändigt komponerade tecken som jag inte förstod någonting av! Teckenanvändandet varierade och vissa dagar ville han inte använda sina händer överhuvudtaget, varken till att teckna själv eller att bli tecknad med.

### **Abstrakta händelser blir begripliga**

Abstrakta händelser som var svåra att förklara försökte vi att göra så konkreta som det bara gick. När Carol reste till Danmark på kurs i tre veckor följde jag och Joakim med till tåget och vinkade av henne. Att åka tåg hade han ju själv erfarenhet av och visste att den tid man tillbringar på tåget medför en förflyttning till ett annat ställe. Under veckorna som följde tecknade jag flera gånger om Carol som hade åkt iväg med tåget långt bort och att Joakim skulle träffa henne igen längre fram. När dagen var inne för Carol att komma hem åkte jag och Joakim till tågstationen igen. När vi gick utmed tåget och kände på det tecknade jag KOMMER DU IHÅG FÖRUT, CAROL HAR ÅKT TÅG LÅNGT BORT, DU HAR VINKAT – NU CAROL KOMMER MED TÅGET. NU DU OCH JAG HÄMTA CAROL. Det syntes riktigt hur Joakim funderade. Vi kom fram till tågdörren och där stod Carol. Joakim var konfunderad och verkade tro att han skulle åka med tåget men efter en stund kramade han Carol och skrattande och hoppande gick vi därifrån, hand i hand alla tre.

Genom att vi allt mer inkluderade Joakim i olika aktiviteter ökade hans erfarenhet av att vara med och hämta mat och andra saker i skåp, kylskåp och på andra ställen. Därmed förändrades och utökades hans kommunikationsmöjligheter. Han visste nu att han själv kunde göra något åt sin situation, påverka och förändra så att det blev som han själv ville ha det. Under hösten reste han sig ofta från sin stol, tog mig i ena handen och glaset i det andra och drog iväg bort mot diskbänken för att få hämta vatten ur kranen. Då kunde han själv reglera så att det blev så där lagom varmt som han ville ha det. I stället för att alltid teckna ÄPPLE kunde han nu välja ett annat sätt att uttrycka att han ville äta äpple.

Efter middagen på specialskolan reser sig Joakim (9:11år) från stolen, drar iväg med mig och tecknar KYLSKÅP samt böjer sig ner med högerhanden utsträckt som för att ta frukt ur fruktlådan i kylskåpet som på skolan hemma. VILL HÄMTA ÄPPLE DU? frågar jag. ÄPPLE, svarar Joakim.

## Vi vuxna använder taktilt teckenspråk

Ibland tecknade Carol och jag taktilt med varandra när Joakim var helt nära. Allt som oftast kom han med sina händer och ville känna vad vi gjorde. Vi ville ge honom erfarenhet av att även vi kunde kommunicera med varandra på samma sätt som med honom och att all kommunikation inte direkt behövde röra honom. I kommunikation med Joakim svarade han fortfarande ofta med att upprepa det tecken som jag använt sist till honom. Oftare än tidigare märktes det dock att han förstod frågan och svarade utifrån den erfarenhet han hade, utan att *jag* först använt det tecken som han svarade med.

Kläder och skor är påtagna efter badet. VAD GÖRA NU, VAD? frågar jag.  
BUSS, svarar Joakim (10 år).

## Välja sånger

Vi sjöng mycket och ofta för Joakim. Vissa sånger hade funnits med i repertoaren sedan många år. Att Joakim kände igen dem förstod man på att han redan innan sången tog slut, under sista textrad, tecknade SJUNG för att inte riskera att ”sjungandet” skulle ta slut. I maj förstod jag för första gången att han ville att jag skulle sjunga en speciell sång. Han tecknade SJUNG, lyssnade några sekunder men tog sedan min hand och tecknade snabbt och bestämt SJUNG igen! Jag började på en ny sång och samma sak hände en gång till. Joakim ratade sång efter sång tills jag träffade rätt. Ett par veckor senare var det som om Joakim började ”sjunga med” i sångerna. Han var inte tyst och lyssnade som tidigare utan lyssnade och gjorde ljud själv samtidigt. Det var lätt att misstolka och tro att han ville ha ljudturtagning, speciellt som han använde samma tecken för att initiera sång och ljudturtagning. Om vi tolkade honom fel och gjorde det som han inte hade tänkt sig var han tydlig att markera detta. Vi lekte mycket med att känna på varandras läppar, kinder, hals och nacke där vibrationer känns extra tydligt när vi gjorde olika ljud.

## **Göra språket till sitt**

Joakim började använda några tecken som jag använt under lång tid, dock utifrån sitt perspektiv och betydelsen blev därför omvänd. VÄNTA var ett tecken som jag ofta använde med Joakim när jag skulle gå iväg och hämta något, t.ex. JAG GÅ DIT, HÄMTA GLAS – VÄNTA. Ofta fyllde Joakim i med VÄNTA med min hand om jag inte tecknade det själv. Han kunde också själv teckna t.ex. ÄPPLE – VÄNTA och min tolkning av det var att han menade ”Gå och hämta ett äpple åt mig, medan jag sitter kvar”. När jag gick ifrån Joakim för en liten stund tryckte jag med min hand på hans axel för att tala om detta. Denna signal hade han förstått sedan länge, men i juni började han att använda den själv. Han tog min hand och la den på sin axel och betydelsen blev omvänd; ”Jag vill att du ska gå en stund så jag får vara ifred”. Han använde därefter detta tecken frekvent först bara tillsammans med mig men efter någon vecka även med föräldrarna och med Carol. Med tydlighet visade han när han ville ha kontakt och när han ville vara ifred. Förutom att trycka med min hand på sin axel kunde han knuffa bort mig och ibland tog han till ett finurligt knep som han kommit på. Erfarenheten hade visat honom att när han var törstig och tecknade DRICKA gick oftast den vuxne iväg för att hämta ett glas vatten åt honom. Knepet var att han även om han inte alls var törstig kunde teckna DRICKA bara för att få den vuxne att gå sin väg!

## **Vilja veta och förstå**

Under sommaren och i början av höstterminen började Joakim ofta att lägga sig ner på golvet eller på marken utomhus. Kroppen blev som spagetti och det var omöjligt att teckna med honom. Kanske var det en reaktion på och protest mot att han inte fick tillräckligt med information om vad som skulle hända och vart han skulle. Jag fick uppåda hela min styrka för att hålla honom upprätt samtidigt som jag i förväg försökte bli än mer tydlig i att förklara för honom vad vi skulle göra. När han ville lägga sig ner tecknade jag att vi snart var framme vid skolan, bussen eller en bänk där han kunde sitta eller lägga sig. Med upprepade löften om SNART, SNART, SNART..., gick det lättare och lättare för Joakim.

Efter ett par månader försvann detta behov helt och hållet. Joakim var motiverad att ta in information via teckenspråk och det var inte längre några problem för oss att ge oss iväg på diverse aktiviteter och utflykter. Tillsammans hade vi övervunnit denna jobbiga period och på köpet lärt oss en hel del om varandra.

Joakim fortsatte som tidigare att göra associationer och utifrån dem fick ett tecken en ny betydelse. Hans egna uttryck för ”duscha” hade under åren varierat och nu hade han ytterligare en variant. Han reste sig från bänken i omklädningsrummet och tecknade på samma sätt som TVÄTTA HÄNDER. Associationen skulle kunna vara ungefär ”jag vill gå till det där stället där jag kan vrida på kranen så det kommer vatten över hela kroppen – stället som är ganska likt kranen vid diskbänken och handfatet där jag tvättar händerna”. Ett par veckor tecknade han på detta sätt när han ville in i duschen innan han spontant började använda det konventionella tecknet för ”duscha” som jag använt i konversation med honom i årtal utan att jag hade tecknat det först. Än en gång märktes det att de konventionella tecknen ibland behövde ta vägen genom ett uttryck som kom inifrån honom själv för att helt ägas av honom.

### **Finna glädjen i upplevelser och lek**

I juni och september gjorde vi våra traditionsenliga roddutflykter. I september klev Joakim vant i båten och hjälpte till att ro. När vi rott över till ön med slottsruinen och kämpat oss uppför backen visste han precis att det skulle finnas en trätrall där vi suttit vid de tidigare utflykterna. Han drog ner mig och Carol på den, kopplade armkrok på oss och började gunga framåt och bakåt och sedan åt sidan. Han visade på detta sätt att han kom ihåg att vi vid de två senaste utflykterna suttit där och sjungit ”Temperaturen är hög ut i kroppen...”, med dessa rörelser – och att han nu ville sjunga den igen! Som vanligt gick vi in i och utmed väggarna i ett kallt och fuktigt rum i ruinen. Denna gång var ett järnrör som hängde ner från en vägg väldigt intressant för Joakim. Jag tog upp en sten som vi tillsammans slog på järnröret med. Joakim la sitt öra och sin kind mot röret, kände vibrationerna och lyssnade till ljudet. Efter en rolig dag på

ön rodde vi mot fastlandet.

Första gången vi skulle återuppleva roddutflykten i september försökte jag och Carol komma ihåg varje moment och återskapa detta så likt som möjligt. Med hjälp av olika föremål; ett rep (som båten var förtöjd med), pallar och tjocka rundstavar (som sittbrädor i båten och åror), matlådan (som det vid utflykten var pasta och köttbullar i, men nu var tom), o.s.v. styrde vi i detalj hur vi ville återuppleva och trodde att Joakim hade upplevt utflykten. Hela tiden försökte jag att få teckna med Joakim om det som hade hänt under utflykten. Under tiden, och efteråt, insåg vi att återupplevandet inte var på Joakims villkor och inte utifrån hans intresse. Nästa gång, ungefär en vecka senare, tog vi utgångspunkt i det som hade verkat mest intressant och roligt för Joakim under utflykten och den tidigare återupplevelsen. Vi tog fasta på tre händelser: rodden, ”Temperaturen...” och järnröret. Den föregående återupplevelsen försökte vi göra så lik den verkliga händelsen som möjligt och tecknade då om vad som hade hänt under utflykten. Nu lade vi istället fokus på att *leka* samma sak. När vi inte var så styrda av att följa den verkliga ordningen och komma ihåg allt som hade hänt på riktigt var vi mera lyhörda för och väntade in Joakims egna uttryck. Med stor inlevelse och glädje tog han själv initiativ till olika moment i rodden, i sången och i att slå med stenen på järnröret. Återigen blev jag påmind om hur lätt det är att i all välmening ”köra över” Joakim med en alltför detaljerad planering. När han blev behandlad som en likvärdig partner med lika stor rätt att påverka innehållet i samspelet blev det framförallt mycket roligare men också ett mera avancerat samspel och mer kommunikation.

### **Förmåga att vänta**

Bullarna på tåget hem från specialskolan var en av veckans höjdpunkter som Joakim såg fram emot. På våren började han att teckna BULLE så fort vi satt oss på tåget utan att jag hade nämnt något om bullar och på hösten försökte han öppna min ryggsäck för att ta fram bullarna. Jag började med att ge honom påsen med bullar redan i skolan och tecknade att bullarna skulle ätas sedan på tåget. Tillsammans stoppade vi ner bullpåsen i

hans ryggsäck som han bar hela vägen. Så snart vi satt oss på tåget, men inte innan dess, tecknade Joakim att han ville ha hjälp med att få fram bullarna ur ryggsäcken. Ibland ville han hellre bära påsen med bullar i handen men utan att försöka äta upp dem på vägen. Flera gånger när vi åkte *buss* ville Joakim öppna min ryggsäck eller tecknade att han ville äta smörgås, bulle eller kaka. ”Kan man äta bullar på tåg borde man kunna äta på bussen också...” verkade Joakim tänka. För det allra mesta hade jag ingen mat med i ryggsäcken och då kommunicerade vi om det, men ibland hade Joakim tur...

Vi har precis satt oss i bussen på väg till gympan. Joakim (10:5 år) tecknar KAKA, KAKA, KAKA. Han lyssnar på när jag tecknar att vi först ska åka buss, men sedan när vi är framme i ”gymnastikhuset” ska han få äta bulle. Han accepterar detta. Vi kliver av bussen och jag tecknar att vi ska gå långt bort till ”gymnastikhuset” och där inne sitta på bänken och äta bulle. Joakim kliver glatt iväg men på halva vägen stannar han och tecknar BULLE. Jag svarar; BULLE FINNS I MIN RYGGSÄCK. Tillsammans öppnar vi ryggsäcken och Joakim tar fram bullpåsen. Han tar upp påsen till ansiktet, luktar (?) och låter läpparna glida utmed plasten. Håller bullpåsen i handen, trycker den mot bröstet och tar initiativ till att gå vidare. Inne i omklädningsrummet sätter Joakim sig på bänken och tar fram en bulle! Han äter lite, söker efter mina händer och tecknar ÄPPLE. Jag har ett äpple i ryggsäcken och vi tar fram det tillsammans. Han äter lite och provar sedan med PANNKAKA. Jag tecknar att det inte finns pannkaka, bara bulle och äpple, och att han brukar äta pannkaka till frukost på tåget. Joakim klättrar upp i mitt knä och tecknar att jag ska sjunga. Efter en stund frågar jag om han vill äta mer bulle. Han sätter sig då på bänken och äter upp bullarna.

Mat var ett kärt ämne att kommunicera om. På väg till bussen från badet kunde Joakim t.ex. teckna STOL och POTATIS flera gånger. Det var som om han ville fråga och försäkra sig om att han verkligen skulle få mat så småningom. Jag bekräftade och försäkrade detta i olika varia-

tioner. Ofta var det en dialog i många led som med några pauser kunde pågå under hela promenaden till eller från bussen och under bussresan. Ibland gav sig Joakim inte tid att lyssna på mitt svar. Istället klev han iväg och drog mig med sig och ville inte alls teckna själv. Vid andra tillfällen stod han stilla under en lång dialog och tog själv initiativ till att byta handställning så att samtalet kunde fortsätta.

Vi har precis klivit av bussen. NU FRAMME, BUSSEN FÄRDIG. HUNGRIG JAG, VILL ÄTA FISK JAG! tecknar jag. FISK. tecknar Joakim (10:5 år). JA, OCKSÅ DU ÄTA FISK. FISK FINNS I SKOLAN, svarar jag. SKOLAN, upprepar Joakim och jag fortsätter: SKOLAN. DU, JAG GÅ DITTILL SKOLAN, ÄTA FISK, POTATIS. Joakim tecknar STOL. Jag avslutar med: JA, GÅ TILL STOLEN I SKOLAN – KOM! och vi går iväg tillsammans.

## 2001

### – Nionde året på resan tillsammans med Joakim

Det blev ett händelserikt år med många nya upplevelser och erfarenheter för Joakim, bland annat med byte av skola och övernattningsplatser på elevhem. I alla dessa nya situationer märktes det att Joakim verkligen ville och behövde få information på teckenspråk om allt som hände eller skulle hända. Året präglades också av egen teckenproduktion samt ”lyssnande” från Joakims sida, alltså att han var villig att släppa till sina händer för att ta emot det vi ville teckna till honom. Precis som tidigare fanns det perioder med mer kommunikation och andra med mindre. Det var fortfarande viktigt att ge stort utrymme för Joakims initiativ och följa honom i samspel och lek. Speciellt viktigt verkade detta vara under perioder då Joakim var mer sparsam med att både uttrycka sig själv och att lyssna med sina händer. På så sätt kom han snabbare in i en period med mer kommunikation igen.

### **Att inta ljudvärlden**

Året började med att Joakim testade sin röst i olika ljudstyrkor och tonlägen. Han varierade mellan att vilja ha ljudturtagning och att själv göra olika ljud samtidigt som jag eller Carol sjöng. När vi sjöng mycket tillsammans med Joakim insåg vi att han faktiskt kände igen flera av sångerna och ibland ville att vi skulle sjunga en speciell sång. För att ge honom möjlighet att visa – tala om vilken sång han ville att vi skulle sjunga, gick vi in för sånger med tillhörande rörelser med händer eller

kropp. Fanns det inte rörelser till sångerna hittade vi på egna. Vi sjöng dessa sånger frekvent och uppmuntrade Joakim att visa vilken sång han vill höra. I sångrepertoaren med rörelser hade vi så småningom drygt femton sånger av vilka Joakim mot slutet av året själv tog initiativ till tretton olika genom att visa rörelserna till just den sång han ville att vi skulle sjunga. Med oerhörd glädje tog han ofta initiativ till olika klapp-, ljud- och sånglekar.

Vi lekte mycket med olika tecken som vi också sa med rösten. BUSS och GYMNASTIK var exempel på tecken som Joakim gärna tecknade och ville höra gång på gång. Han hörde hur röstens rytm förändrades och ändrade då själv från det ena till det andra tecknet. Ofta använde han själv rösten rytmiskt i takt med tecknet och med min eller Carols röst. Ofta fick vi påminna, uppmuntra och uppmana Joakim att använda sitt CI men ibland plockade han spontant fram det själv och satte det på plats. Vi tvingade honom aldrig att använda sitt CI (även om vi som sagt, påminde, uppmuntrade och uppmanade honom) då vi ansåg att Joakim var den ende som kunde avgöra vilka ljud och i vilka situationer de var obehagliga att höra, eftersom han t.ex. inte kunde se ljudkällan.

### **Klara sig på egen hand**

Joakims autonomi blev allt större. Många saker som han tidigare behövde hjälp med klarade han nu av på egen hand eller med bara lite stöttning. Dessutom utvecklades förmågan att välja när han ville ha hjälp och när han ville klara sig själv. Saker som han ena dagen klarade av själv kanske han nästa dag ville att vi skulle göra tillsammans, vilket han kunde uttrycka. Följande exempel visar tydligt detta växelvisa samspel och hur Joakim vävde in kommunikation i samspelet och i de praktiska händelserna.

När vi dukar före middagen brukar vi gemensamt skjuta fram en stol mot tallriksskåpet, som Joakim sedan klättrar upp på. Jag visar Joakim (10:9 år) var stolen finns och han skjuter fram den själv. Halvvägs framme stannar han och sträcker högerhanden framåt för att känna om han är

framme vid skåpet. Han fortsätter sedan att skjuta stolen tills ryggstödet stöter emot skåpet. Han kontrollerar med handen igen och kliver sedan upp på stolen, öppnar skåpet och tar en tallrik. Han sträcker ut sin hand och använder samtidigt sin röst för att be mig om hjälp när han ska kliva ner från stolen... När Joakim ätit upp maten reser han sig och går iväg. När han kommer fram till matvagnen hittar han ett glas som han tar i handen och går vidare med. Troligtvis tänker han gå till diskbänkskranen för att fylla vatten i glaset, men går åt fel håll och kommer istället tillbaka till sin egen stol. Jag visar honom vattenkannen och tecknar att det finns vatten i den som han kan hälla i glaset. Joakim börjar hälla själv, men vid sidan av glaset. Jag visar honom vattenpölen på bordet och då riktar han in glaset under kannan. Han får lite hjälp av mig att hälla i början och fortsätter sedan att hälla själv tills han känner vattenet mot fingertopparna som han håller innanför glaskanten! Vi går till kylskåpet och hämtar en kiwi tillsammans. Joakim sätter sig igen men tycker att stolen är för långt ifrån bordet. Han sitter kvar men lyfter på rumpan och drar in stolen några centimeter med en hand. Sedan reser han sig vid sidan av stolen, skjuter den lagom intill bordet och sätter sig nöjd! När kiwin är uppäten söker han upp min hand, tar den till sin stol och drar handen bakåt på sitsen några gånger för att få min hjälp att dra ut stolen.”

Att skjuta ut stolen klarade Joakim alldeles utmärkt själv i vanliga fall men nu antingen orkade eller ville han inte göra det utan bad istället mig om hjälp.

### **Bli delaktig i praktiska sysslor**

Joakim blev allt mer delaktig i de rutiner och praktiska sysslor som rörde honom och hans liv. Efter ridlektionen var han med och ledde in hästen i spiltan och kände när ledaren lyfte av sadeln. Vi tvättade tillsammans av tränset och hängde det på sin krok. Joakim fick en morot som han bjöd hästen på i öppen handflata! På elevhemmet var han med och plockade fram frukosten på bordet, skar bröd, ställde in i diskmaskinen, stoppade

in ridkläderna i tvättmaskinen och hängde sedan upp dem i torkskåpet. En dag i veckan lagade vi middag själva på skolan. Det blev för det mesta potatis och stekt falukorv, dels för att Joakim tyckte att det smakade gott, men också för att det var möjligt för honom att vara delaktig i tillagandet. Han var med på ett hörn när vi skalade potatisen även om det inte var någon populär syssla. Att steka korv var roligare och berodde kanske på att belöningen kom direkt i form av att provsmaka korven medan vi skar den i skivor. När vi skurit färdigt tog vi fram stekpannan och vred på plattan tillsammans. Jag visade Joakim hur vi försiktigt kunde hålla handen i stekpannan och känna hur det började bli varmt innan vi lade i korven. När maten var klar bar Joakim sina skålar till bordet och det såg ut som han gjorde det med stolthet. Alla dessa sysslor och rutiner gav rika möjligheter att använda och utveckla kommunikation och teckenspråk. Den ökade delaktigheten tror jag dessutom skapade större mening och ökad förståelse för hur världen hängde ihop. Beroende på hur jag som vuxen agerade kunde samma syssla vara oerhört tråkig och meningslös eller spännande och meningsfull. Det var mitt ansvar som partner att med hjälp av dramatiska element i rösten, rörelser och tecken smitta Joakim med mitt intresse och mitt engagemang.

Joakim älskade att stå vid diskbänken och leka med vatten! En kväll när Pappa pratade i telefon där hemma passade Joakim på att ta sig nerför trappan till källaren och in i ett förråd där han hittade en tomflaska. När Pappa kom för att hämta honom ville han ha flaskan med sig till köket. Där ville han stå vid diskbänken och leka med vatten och flaskan. Han fyllde flaskan med vatten, hittade en tekopp på diskbänken och gick med dessa till sin stol vid matbordet. Där satte han sig, hällde vatten i tekoppen och drack! Joakims alla erfarenheter med vatten hade gjort att han nu tänkte ut och planerade precis vad han ville göra med det. Han har experimenterat med att hälla vatten i tandkrämstubslocket, i alla möjliga bunkar och formar, i tomma mjölkkartonger och t.o.m. i sophinken som han hittat i skåpet under diskbänken. Det var praktisk matematik och naturkunskap med berikande erfarenheter av begrepp som kallt och varmt, tungt och lätt, tomt och fullt, mycket och lite, mer och mindre.

## Vilja få och behöva information

På Joakims gensvar och reaktioner märktes det att han förstod mycket av det som tecknades till honom. Om de vanliga rutinerna förändrades, eller oförutsedda händelser inträffade, *ville* Joakim verkligen ha information och lyssnade uppmärksamt på det jag tecknade. Det var en fantastisk erfarenhet att tvingas sträcka mig lite utöver gränsen för vad jag trodde att Joakim klarade av och få uppleva att det fungerade. Följande händelse belyser detta:

När vi ska gå till tåget från specialskolan vill Joakim (10:9 år) ta fram bullarna ur ryggsäcken. Jag tecknar att han ska få äta bullar senare på tåget och ger honom bullpåsen som vi tillsammans lägger ner i hans ryggsäck. Som vanligt vill Joakim sätta sig så fort vi kommit upp på tåget och antagligen ta av sig ryggsäcken och ta fram bullarna. Eftersom jag precis fått information från konduktören om att vi bara ska åka till nästa station – ungefär fem minuters resa – p.g.a. signalfel, och sedan åka buss i en halvtimme för att därefter byta till tåg igen, finns det inte tid för Joakim att sätta sig ner och äta bullar. Det här är en situation som aldrig har inträffat tidigare och som skulle kunna medföra stor frustration hos Joakim om han inte förstår vad som ska ske. Han får sitta i mitt knä med ryggsäcken kvar på ryggen medan jag tecknar att vi snart ska ut igen och åka buss istället för tåg. Joakim lyssnar på informationen och sitter därefter lugnt kvar i mitt knä och väntar. Utan protester från Joakim går vi till bussen där han sitter bredvid mig tills det är dags att gå av och byta till tåg igen. Direkt när vi har satt oss på tåget, men först då, tecknar Joakim BULLE. Vi tar fram dem tillsammans och han äter med god aptit. Trots att Joakim var sugen på bullar redan innan vi gick från specialskolan lyckas han vänta med ett löfte om att han ska få äta dem på tåget. När det inte alls blir som vanligt på tåget klarar han att utsträcka sin väntan ännu längre och utan frustration ta in den information som jag ger honom. Han verkar kunna göra sig en föreställning av den information jag ger honom på teckenspråk och verkar lita på att vi ska kunna klara av även oförutsedda händelser tillsammans, bara han får en chans att veta vad som ska ske.

I början av höstterminen bytte Joakim lokal för sin skolplacering. Efter sex år på förskolan för döva och hörselskadade barn flyttade vi till ett fritidshem för låg- och mellanstadiebarn. Vi hade funderat mycket över hur vi skulle kunna göra flytten konkret och begriplig för Joakim. Den dagen det var dags gick jag och Joakim runt till alla viktiga och bekanta platser och föremål på förskolan. Tillsammans vinkade vi åt matstolen, diskbänken och kylskåpet på samma sätt som vi vinkar åt varandra när vi tar avsked vid dagens slut. Joakim lyssnade intensivt när jag tecknade att förskolan var färdig/slut och att vi skulle flytta till ett nytt hus – fritids. Tillsammans rullade vi ut studsmattan till bilen där Joakim var med och lyfte upp den på biltaket. Sedan gick vi in och rullade ihop mattan som legat under studsmattan och bar med gemensamma krafter ut den i bilen. På väg till fritids satt Joakim och småmyste i bilen omgiven av alla sina kära och viktiga saker som han skulle flytta med sig. När vi kom fram var han med och lyfte ner studsmattan från biltaket, bar in mattan och rullade ut den på golvet under studsmattan i det rum som skulle bli hans.

Denna nya upplevelse krävde oerhörd koncentration från Joakims sida, dels för att aktivt delta i flytten på det sätt han gjorde och dels för att lyssna på den information som jag hela tiden försökte ge honom. Han klarade flytten mycket bra, troligen för att vi lyckades göra honom tillräckligt delaktig och att han dessutom fick ta med sig alla kända och viktiga föremål. Sist men inte minst fanns ju Carol och jag kvar som trygghet! Med erfarenhet av hur viktig kommunikationen var för Joakim under denna upplevelse blev jag och Carol ännu mer utmanade att använda än mer tecken tillsammans med honom. I fortsättningen kallade vi skolan på fritids för FRITIDS, och skolan på specialskolan för SKOLAN.

Ett par månader efter flytten åkte Joakim och Carol buss till stan för att gå på ett café där de varit flera gånger tidigare. Då hade de promenerat från förskolan till caféet och det var utmed den vägen Joakim hade sina hållpunkter för att känna igen sig. Carol tänkte för Joakims skull utgå från förskolan även denna gång. Hon bävade dock för att det skulle bli tokigt och svårt att förklara att de inte skulle gå in till förskolan. Joakim kände igen sig direkt och följde väggen och staketet fram till förskolans

ytterdörr. Den var låst. Joakim tog i av alla krafter och försökte öppna dörren. Först fick Carol inte teckna men efter en stund släppte Joakim till sina händer och fick veta ”ja, här var förskolan, dörren var låst, att de inte skulle gå in, att de nu flyttat till fritids istället”. Joakim accepterade detta och en lättad Carol föreslog Joakim att gå vidare till caféet och köpa bulle

Det finns en risk att vi vuxna undviker situationer som skulle kunna skapa frustration och oro för Joakim. Men när vi vågar tro både oss själva och Joakim om att klara av en sådan situation, även om den skulle medföra frustration, och vi känner att det bär då är det en sådan uppmuntran och sporre att våga försöka igen! Hade Carol inte vågat försöka gå vägen om den gamla förskolan hade hon inte fått vara med om ”att det bar”. Joakim hade inte heller fått erfarenhet och kunskap om att förskolan fanns kvar, fast inte han var där, något som han ju faktiskt hade rätt till!

### **Mer tid på specialskolan och mer barnkontakter**

Under höstterminen utökades tiden på specialskolan från en dag till två dagar med en övernattnings på elevhem emellan. Jag var med hela tiden som trygghet både för Joakim och för personalen på elevhemmet. Anledningen till att det var jag och inte Joakims föräldrar som tog hand om ”inskolningen” på elevhemmet var att Joakim inte skulle förledas att tro att hans föräldrar alltid skulle vara med honom där. Två pedagoger skulle anställas för att täcka dagarna mellan 07.00 – 22.00. All tid på dagen var pedagogisk tid! Stunden på morgonen då Joakim skulle klä sig, äta frukost och borsta tänder var lika viktig att ta vara på som tiden då han var i skolan, inte minst kommunikativt, men också för att ge Joakim möjlighet till delaktighet och självständighet. Det var min uppgift, och inte föräldrarnas, att handleda pedagogerna i det pedagogiska förhållningssättet. Hemma var det fortfarande en fristad för Joakim, där han till stor utsträckning själv bestämde vad han ville göra och inte göra – och det skulle så förbli. Det var speciellt viktigt nu när så mycket annat runt omkring förändrades. Vi trodde att det skulle bli förvirrande och frustrerande för Joakim om föräldrarna tvingades ha olika roller hemma och

på elevhemmet och det var därför deras önskan att jag skulle ta hand om ”inskolningen”. Det kändes viktigt att teckna med Joakim om Mamma och Pappa trots att de inte var på plats och då blev telefonen ett bra sätt. Första kvällen på elevhemmet introducerade jag den och var väldigt glad att Joakim hade lite hörsel som han kunde utnyttja!

När Joakim (11:4 år) är färdig i badrummet tecknar han SOVA. Jag svarar att han ska sova på elevhemmet men att Mamma och Pappa är hemma och att vi först ska ringa och prata med dem i telefonen. JAG HEM, tecknar Joakim då. Jag upplever det som att han frågar ”...jag då, ska inte jag hem...?!”. Sittande i mitt knä med telefontutet i örat får Joakim trycka numret hem (med min hjälp) och hör sedan Pappas röst i luren. PAPPA PRATAR tecknar jag och Joakim tecknar PAPPA, PAPPA, PAPPA när han hör pappas röst.

Det blev mycket nytt för Joakim men han verkade klara detta galant! Allt det nya verkade vara spännande och en utmaning för honom.

Kl.11.20. kommer Jessica, en femteklassare, som med stort ansvar tar sig an uppgiften att gå med Joakim (11:4 år) och hämta mat! Joakim lyssnar och jag tror att han förstår när hon tecknar att de ska gå till köket och hämta mat. Jessica håller Joakim i handen, berättar och visar för honom när trappan börjar o.s.v. I köket får jag rycka in lite och teckna vilken mat som finns där, låta Joakim känna på den och förklara att vi ska gå med matvagnen till stolen långt bort. Det är lång väg att gå till hemkunsksalen där vi ska äta men väl där och med bara några små protester hämtar Joakim dessutom tallrik och glas ur skåpet och dukar ut både det och maten på bordet! Efter maten dukar Joakim av till vagnen och diskar sin egen tallrik och glas med stöttning av mig. Efter en stund av lek med vattnet hjälps vi åt att torka och ställa tillbaka tallrik och glas i skåpet. Joakim är så duktig!!!

Eftersom Joakim nu var två dagar på specialskolan blev det tid för mer kontakt med de andra barnen. Vissa tillfällen var planerade och organiserade som i exemplet ovan då ett barn följde med Joakim till köket för att hämta mat och sedan äta tillsammans med honom i hemkunskapssalen. Även de spontana mötena i korridorerna blev fler och ibland frågade ett barn eller en vuxen om de fick vara med Joakim en stund. Det hände att vi blev sittande eller stående i en korridor med en hel flock barn omkring oss som frågade och undrade om Joakims små ögon, hans ögonproteser och hans blindhet men som också tecknade eller samspelade med honom. Flera av barnen som annars var lite röriga, bråkiga, och vilda blev som förbytta tillsammans med Joakim. De lugnade ner sig, väntade in Joakim, tecknade och lekte med honom. De gav och fick närhet tillbaka. Alltså hade Joakim en mycket positiv effekt på barnen vilket var väldigt gott att se. De andra barnen var inte bara bra för Joakim utan han var också bra för dem!

På väg genom korridoren träffar vi Olle – en liten vilde med samma längd som Joakim (11:4 år). Han tecknar sitt persontecken till Joakim som svarar med OLLE, OLLE, OLLE... samtidigt som han håller Olles händer. Joakim ger sedan Olle en kram! "Vilden" fick visa sin mjuka sida och fick tillbaka av Joakim...

### **Kommunikationen vidgas**

I början av året fick jag anledning att fundera över hur stort förråd av tecken Joakim hade men som han inte använde. Det verkade som om vissa tecken han tidigare använt, och som jag trott "fallit bort", kunde ligga i träda många år för att sedan plockas fram igen då situationen krävde det. Det var flera år sedan som Joakim senast tecknade TRAPPA i betydelsen "jag vill gå in".

När vi har varit ute och åkt skidor en lång stund, tar Joakim (10:9 år) mig i ena handen och hasar snabbt iväg på skidorna med vänster hand utsträckt. Det ser ut som att han har ett bestämt mål. VAR DU? frågar

jag. TRAPPA, svarar Joakim. Jag tecknar; TRAPPA. JAG TROR DU VILL IN SKOLAN och Joakim svarar SKOLAN.

Efter denna händelse dröjde det ända till slutet av höstterminen innan Joakim tecknade TRAPPA igen men då började han att använda tecknet frekvent när han var utomhus och ville gå in. Nu fanns det trappa både in till fritids och till specialskolan vilket kanske gjorde att tecknet blev aktuellt igen.

Joakims egen teckenproduktion ökade i ett långsamt tempo men med associationer och generaliseringar vidgades kommunikationen genom att ett tecken kunde få olika men ändå besläktade betydelser. På detta sätt utökades Joakims kommunikation. Han använde de konventionella tecken han kunde, skapade egna tecken och gester samt använde sin kropp och sina händer för att visa. Vi hade ständigt meningsförhandlingar kring olika tecken och uttryck.

Efter att ha ätit potatismos och korv till middag vill Joakim (10:10 år) ha något annat. Han tecknar POTATIS-SMÖRGÅS, POTATIS-FISK och sedan SMÖRGÅS flera gånger. Som svar upprepar jag SMÖRGÅS mellan Joakims tecknande. Jag tecknar att jag tror att han vill äta något men inte vet vad och eftersom jag anar att han vill ha någon frukt (som han alltid brukar äta efter middag) tecknar jag att det finns frukt i kylskåpet. Joakim blir alltmer målmedveten och precis i sitt tecknande; SMÖRGÅS förändras till en liten rund ring med pekfingret i handflatan (ett tecken som vi tidigare förhandlat oss fram till att stå för vindruvor). När jag svarar Joakim med samma tecken som han använder inser han att han har träffat rätt och att vi är inne på samma spår. Han reser sig upp för att vi ska gå och hämta det han tecknat.

Kanske var det så att Joakim vid detta tillfälle inte själv visste exakt från början vad det var han ville ha, men att hans tanke och önskan blev klarare och tydligare under förhandlingens gång. Ett annat exempel på meningsförhandling är det som Carol skrev om i kontaktboken som så

väl beskriver Joakims beslutsamhet och förmåga att ge ytterligare kommunikativa ledtrådar om samspelets partnern inte förstår:

Efter en lång sångstund lockar jag (Carol) med tecknet smörgås och efter ett tag vill Joakim (11:4 år) ha det – tror jag. Han tecknar nämligen smörgås och vill gå. Så vi travar iväg till köket och hittar brödpåsen. Men nej – bort med den! Menade han kanske "tvätta händer"? Men framme vid tvättstället är det också fel. Vi går till kylskåpet och hämtar kaviar vilket Joakim tycker är okey, men han vill inte sitta vid bordet! Hmm?? Då tecknar Joakim sova! Äntligen fattar jag! Han menade naturligtvis studsmatta - hoppa, ett tecken som är väldigt snarlikt eller identiskt med smörgåstecknet när Joakim tecknar. När han tecknade det i samband med att jag tecknade om att äta smörgås blev det för svårt för mig. Suverän tanke av Joakim att då teckna sova = "det stället där jag brukar ligga ner, alltså studsmattan"! Otroligt smart av Joakim att komma på hur han ska förklara för oss som inte fattar!

Att Joakim inte gav upp i dessa lägen berodde troligtvis på att han tillräckligt ofta blev förstådd och att han vid de tillfällena då han inte blev förstådd ändå upplevde att vi försökte förstå honom. Naturligtvis fanns det också situationer när vi inte lyckades förstå varandra och då Joakim istället blev väldigt frustrerad.

Förutom att förhandla om mening och betydelse av tecken, förhandlade vi också om våra viljor, om vems vilja som skulle få styra och ofta möttes vi någonstans mitt emellan. Om Joakims känslor och vilja blev bekräftade verkade det som han hade lättare för att acceptera att jag hade en annan vilja och att hans vilja skulle behöva ge vika.

Då vi ska åka hem är Joakim (11:4 år) väldigt bestämd över att han ska äta bullar. Han nöjer sig inte med att jag tecknar ...SEDAN, TÅGET ÄTA BULLE... och att vi stoppar bullpåsen i hans ryggsäck. Jag ger honom bullpåsen att hålla i handen så han säkert ska veta att han ska få äta bullar sedan. Men innan jag fått på mina ytterkläder har Joakim nästan slitit

sönder påsen. Jag tecknar gång på gång att han måste vänta. Först ska vi gå till tåget och väl där när vi har satt oss ska han få äta bullarna...! Till sist lägger jag med tvång ner bullpåsen i Joakims ryggsäck. Då blir han arg (vem skulle inte ha blivit det?) och drar mig i håret! Han lyssnar noga när jag tecknar JAG VET DU ARG – ORSAK VILL ÄTA BULLE NU DU, MEN MÅSTE VÄNTA. SEDAN, TÅGET ÄTA BULLE. NU BULLE HÄR DIN RYGGSÄCK! Efter det går det bra att gå den 20 minuter långa promenaden till tåget. Direkt när vi sätter oss inne i tåget tecknar Joakim BULLE!

Ibland återberättade jag upplevelser vi haft tillsammans och ibland hittade jag på en historia med relevant innehåll för Joakim. Han satt då i mitt knä med ryggen mot mig. När jag på detta sätt tecknade ”bakifrån”, kunde Joakim lättare uppleva alla dramatiska element. Det var lättare att fånga hans intresse när han med hela kroppen kunde uppleva mina tecken, rörelser och ljudeffekter. Carol och jag diskuterade om det också kunde vara en hjälp för Joakim att själv forma nya tecken om han ibland fick känna tecknen rättvända från sitt håll.

### **Vita käppen och punktskrift**

Under flera år hade vi använt den vita käppen i vissa situationer. Mest var det jag som höll i den medan Joakim höll mig i armen och kände när jag pendlade med käppen. Men första gången vi använde den efter sommarlovet hände något nytt;

Först håller vi i käppen tillsammans som vanligt. Jag styr den pendlade från höger till vänster framför oss. Sedan ger jag Joakim (11:3 år) käppen och hjälper honom att hålla rätt. Plötsligt pendlar han själv med käppen framför sig, helt riktigt, och skrattar nöjt och liksom lite förläget åt sig själv! I vanliga fall brukar han dra käppen efter sig, gärna mellan fötterna och tycker att det är roligt med vibrationerna som blir. Rätt som det är släpper han både käppen och mig och går helt själv 4-5 meter i ett par omgångar utan att vara det minsta osäker! Han som aldrig brukar gå själv utomhus...

Jag blev mer ihärdig med att ta med vita käppen då vi skulle gå någonstans och det märktes att den gjorde Joakim säkrare och underlättade balansen. Ibland hade Joakim käppen pendlande framför sig, ibland ville han dra den bakom sig och ibland ville han inte ha den alls. Genom att jag tog med käppen och själv använde den ville jag markera att den var viktig och att jag hade en positiv inställning till den.

Sedan Joakim var sju år hade vi då och då känt och läst i ”badboken” som jag tillverkat med hjälp av konkreta föremål och punktskrift. Joakim blev mer och mer intresserad av punktskriften och en dag när han var elva år och sex månader tog vi oss igenom hela den sjuåriga boken. Vi kände på all punktskrift samtidigt som jag läste med rösten och sedan tecknade samma sak. När vi tecknade fastnade Joakim för vissa ord och meningar som vi tecknade om och om igen. Läsandet tog nästan en timme, varvat med några sånger emellanåt.

Den kvällen i veckan som Joakim var kvar på elevhemmet började vi att skriva på punktskriftmaskinen om det som jag trodde Joakim upplevt som dagens höjdpunkt. Ofta blev det bara några ord, t.ex. ”Idag Joakim har ridit.” När jag skrev hade Joakim sina fingrar vilande på mina så han kände när jag tryckte ner tangenterna. Därefter klippte vi tillsammans ut det vi skrivit och klistrade in det i kontaktboken så han kunde läsa det tillsammans med Mamma eller Pappa när han kommit hem.

### **Medveten och omedveten humor**

Ibland kunde jag se Joakims medvetenhet när han gjorde saker som han visste att han inte fick göra. Hela hans ansikte och kropp kunde utstråla en medveten busighet. Som när vi åkte tåg och han spillt vatten på sina byxor. Han tog min hand till det blöta gång på gång för att vi skulle känna på det tillsammans. Sedan ville han hålla upp vatten i muggen från flaskan. Han tog muggen, höll den halvvägs upp och ner, helt stilla, samtidigt som han såg ”full i sjutton” ut. När jag ingrep genom att ta min hand runt muggen och räta upp den storskrattade Joakim, så medveten om sitt bus!

Med envishet och tydlighet visade Joakim vad han menade även om

det sällan var helt korrekt, språkligt sett. Han gjorde sig för det mesta förstådd för de personer som kände honom väl. Blev han missförstådd protesterade han och provade återigen att förmedla det han ville, ibland på ett annat och tydligare sätt.

Joakim (10:11år) tar själv sin jacka från kroken på specialskolan, tar på sig sina strumpor och lägger sig på en bänk med skorna bredvid sig, redo att ge sig iväg till tåget. En pedagog kommer och sätter sig på bänken bredvid Joakim som knuffar bort henne. Hon ställer sig upp, men nyper därefter honom i tån. Joakim sätter sig upp på bänken, tar pedagogens hand och tecknar HEJDÅ!!!.

Tydligare kunde han inte bli för att visa att han nu var på väg hem och färdig med alla kontakter. Han hade varken tid eller lust till mer kontakt och ville sannolikt att pedagogen skulle lämna honom ifred!

För mig var utmaningen att vara närvarande och uppmärksam på vad Joakim gjorde och försökte visa eller berätta för mig. Det vill säga att vara alert i att ta vara på hans uttryck och initiativ.

I köket klättrar Joakim (11:5 år) upp på en stol för att hämta en tallrik i skåpet. Där på stolen börjar han peta mellan tänderna och vill sedan att jag ska hjälpa honom. Jag tror att något fastnat mellan tänderna och hämtar en tandpetare. Till sist förstår jag att tanden är lös och Joakim vill att jag ska dra ut den! Det vill inte jag så han tar saken i egna händer. Drar och drar tills tanden kommer ut och det blöder rejält! Han ger tanden i min hand och vill att jag ska sätta tillbaka den i munnen – eller kanske berättar han att den satt fast där förut... Jag tecknar och dramatiserar om tanden och vi lägger den sedan i en plastpåse för att ta med hem och berätta för Mamma och Pappa.

### **Träslöjd på egna villkor**

I mitten av höstterminen började vi att ha träslöjd tillsammans med en klass där flera av eleverna redan hade lite kontakt med Joakim. Första

gången var Joakim väldigt osäker och ville gärna lägga sig ner på golvet. Inte undra på det! Det var nya och annorlunda dofter och ljud och dessutom kraftiga vibrationer i salen emellanåt. Joakim visste inte vad som skulle hända och vilka förväntningar som fanns på honom. Andra gången i slöjdsalen blev helt annorlunda än den första. Det verkade som Joakim kände sig säkrare och hade förväntningar på att vi skulle ha en bra stund tillsammans. Jag hade förberett material och verktyg som vi kunde använda och utan att slutprodukten var det minsta viktig hade vi slöjd på Joakims villkor. Vi sågade, hyvlade, och slipade med en elektrisk slipmaskin som Joakim la pannan mot och aldrig ville sluta med. När vi borrade med en stor bormaskin kände Joakim på hålen som uppstod och ville dra mer i spaken till borren.

Jag började tro att vi kanske skulle kunna tillverka någonting tillsammans och eftersom det närmade sig jul var det ju ett tillfälle att ordna julklapp för Joakim. Jag planerade för att vi skulle försöka oss på att göra en ljusstake med plats för fyra ljus och att redan från början berätta för Joakim att det skulle bli en ljusstake som hans bröder skulle få i julklapp. Min tanke var att vi sedan kunde gå till affären och köpa ljus innan vi gjorde ett paket av alltihop. Genom att kommunicera om bröderna och tillverka något som de skulle få hemma på julafton skulle vi ”knyta ihop” Joakims två världar; hemma med familjen och specialskolan – elevhemmet.

Slöjddagen i veckan därpå var Joakim otroligt lyssnande. Han riktigt ”sög” i sig tecken. Jag tog vara på det och med Joakim sittande i mitt knä med ryggen mot mig tecknade och dramatiserade jag med rörelser, ljudeffekter och tal om förra veckans slöjdlektion med sågning, hyvling, slipning och borring. När vi kom till borringen var det Joakim själv som tog initiativ till att dra i spaken till borren. Han kom ihåg och var med och berättade! Det var också roligt att återuppleva den elektriska slipmaskinen som jag försökte återskapa genom att lägga min handrygg mot Joakims panna. Jag vibrerade med handen och försökte åstadkomma ett ljud som liknade det verkliga... Jag berättade för Joakim att vi skulle göra allt detta igen och med en träbit i handen (som var ett referens-

objekt och skulle stötta tecknet TRÄSLÖJD) följde han glatt med mig.

Efter några veckor var vi färdiga med ljusstaken och jag var jättestolt! Inte för att det var den tjugigaste ljusstaken jag sett, utan för att Joakim hade gjort så mycket som möjligt av den själv med bara guidning och stöttning av mig. Han hade sågat, slipat, borrarat, filat och till sist spikat i spikar med vackra huvuden som dekoration runt ljushållarna som vi stoppat i de borrhålen. Joakim hade haft så roligt med alla kroppsliga moment och rörelser som slöjden inneburit och det hade gett oss åtskilliga tillfällen att kommunicera och dramatisera kring detta, samt om bröderna och julafton då Joakim skulle ge dem ljusstaken i ett paket.

På elevhemmet, morgonen efter att ljusstaken blivit färdig, använde vi punktskriftmaskinen och skrev ”God jul Christoffer och Fredrik från Joakim”. Vi tecknade detta flera gånger, klippte ut texten och stoppade tillsammans ner pappret i Joakims bakficka. Sedan gick vi till affären för att köpa ljus och paketpapper. Detta var en ny upplevelse för Joakim. Han var mycket intresserad av rullen med paketpapper vilket gav rika möjligheter till att kommunicera om vad vi sedan skulle göra med den. Naturligtvis var det omöjligt för Joakim att förstå allt jag tecknade eftersom han inte hade erfarenhet av det tidigare. Min förhoppning var att när vi sedan gjorde det som jag tecknat om skulle han förstå och känna igen att det var det jag tecknat om tidigare. I bussen på väg till skolan kände Joakim, gång på gång, på paketpappersrullen som stack upp ur hans ryggsäck.

### **Vara en kompetent partner**

I skolan provade vi ljusen i ljusstaken vilket Joakim inte fann något nöje i. Till slut insåg jag att det var *mitt* ansvar att smitta honom med min glädje och entusiasm över att prova dessa ljus i ljusstaken. Det gällde för mig att göra det intressant och spännande. Det lyckades genom att ha Joakim framför mig, mellan mig och ljusstaken, och med överdrivna och rytmiska rörelser sätta ljusen på plats och vrida fast dem, samtidigt som jag rytmiskt sa t.ex. ”vrid, vrid, vrid, vriiiiid!”. Joakim lyssnade intensivt och hade hela tiden sina händer utanpå mina eller vred och kände själv

på ljusen. Jag räknade ljusen med rösten och med tecken samtidigt som vi rörde vid ljusen. Vi tände en tändsticka tillsammans och kände med handen en bit över den varma lågan. Det blev en kraftfull upplevelse när svavlet stack till i näsan på Joakim. Vi slog in ljusstaken och ljusen i paketpappret och tog fram punktpappret ur Joakims bakficka och tejpade fast det på paketet. I allt det vi gjorde fanns det många möjligheter att väva in kommunikation och dramatik, att teckna om det vi gjorde just nu, det vi hade gjort för länge sedan, (tillverkat ljusstaken, och hur vi hade gjort det...) och det vi hade gjort på morgonen (skrivit på punkt och varit i affären). Joakim hade många egna initiativ och berättade t.ex. ett par gånger om hur otäckt han tyckte det var med tejpbiten jag satte fast på hans hand på skoj.

Det fanns en stor spegel på väggen framför oss där jag kunde se Joakims initiativ, uttryck, och mimik som annars hade varit väldigt lätt att missa eftersom han stod med ryggen mot mig. För att kunna behålla Joakims intresse och kunna leda kommunikationen och händelserna framåt var det viktigt att utgå från hans bidrag och respons. Samspelet och kommunikationen bygger på att jag som vuxen och kompetent partner har ansvar för att leda kommunikationen vidare samtidigt som jag genom lyhördhet och flexibilitet ger Joakim möjlighet att komma med initiativ. Joakims initiativ innebär en förhandling om den gemensamma uppmärksamheten och det gemensamma temat vilket leder till meningskapande och delad förståelse.

Det kändes fantastiskt att få sluta året med en sån här lyckad upplevelse som sträckte sig över lång tid. Det kändes också som att den stärkte vår relation och gav mersmak och förväntan på att vi kunde skapa fler roliga och spännande upplevelser tillsammans.

## 2002

### **– Tionde året på resan tillsammans med Joakim**

Tionde året, och vår gemensamma resa började ta slut! Jag hade under ett par år arbetat för att avveckla mig själv och under året började Joakim och pedagogerna på Specialskolan bli självgående. Carol fanns kvar på fritids men skulle på sikt lämna över till någon annan eftersom Joakim så småningom bara skulle vara där en dag i veckan och på loven. Att min och Joakims resa skulle ta slut innebar naturligtvis inte att vi skulle komma fram till målet, utan under alla våra år tillsammans hade resan varit målet! Joakim var en mästare i att ta vara på de små höjdpunkterna i livet och jag försökte lära mig att göra detsamma. Ändå var det så att jag under mitt sista år tillsammans med Joakim skulle få uppleva stor tillfredsställelse i att se att våra tidigare års resande tillsammans hade satt spår i Joakim och förberett honom för det tionde året – ”jubileumsresan” – då vi skulle få uppleva oanade höjder i upplevelser och utveckling!

### **Fira födelsedagar**

Avslutningen på året innan, då Joakim hade varit delaktig i alla moment av tillverkningen av julklapp till sina bröder, hade verkligen gett mig mersmak! Det var första gången som vi under flera sammanhängande veckors gjort något som tillsammans skulle leda fram till en höjdpunkt. I detta fall var det att ge bort julklappen på julafton. Eftersom det slog så väl ut började jag fundera på om vi skulle kunna göra något liknande även denna termin. Tyvärr kunde Joakim inte vara delaktig i planeringen,

så jag och Carol fick försöka tänka oss in i hans värld och intressen. Vi kom fram till att Joakim hade tre olika arenor där huvuddelen av hans liv utspelade sig; hemma med familjen, på fritids med Carol och mig och på Specialskolan/elevhemmet. Dessa arenor var, i alla fall utifrån Joakims perspektiv, ganska fristående från varandra. Vår tanke var att vi med ett tema som skulle handla om att fira födelsedag skulle försöka knyta ihop dessa arenor. Vi ville också knyta ihop en rad fristående händelser och på det sättet ge möjlighet till större sammanhang och mening i Joakims tillvaro. Vår önskan var också att kommunikationen, och då främst berättandet från både vår och Joakims sida, skulle öka. Det viktigaste var att vi skulle ha roligt tillsammans. Då skulle mycket av det andra komma av sig själv!

Vi funderade på vad som var viktigt för oss när vi firar födelsedagar och vad av detta och om det fanns något annat som var viktigt för Joakim. Att få eller ge bort present var naturligtvis viktigt, vilket skulle komma att innebära tillverkning av födelsedagspresent, inslagning av paket, och skriva adresslapp på punkt. Äta gott tillsammans hör ett födelsedagsfirande till vilket skulle innebära att baka rulltårta, inhandla maränger i affären och ta med detta till den som fyller år. Ordnanandet inför kalas skulle också innehålla att blåsa ballonger, knyta snören i dem och hänga upp dem i taket, duka till alla och bjuda alla till bordet. Att sjunga och hurra för den som fyllde år, att överlämna paket och känna när det blir upppackat och att äta tårta och maränger skulle vara höjdpunkten och avslutningen på firandet. De flesta moment hade Joakim varit med om tidigare, t.ex. att baka och blåsa ballonger. Det nya var att nu göra allt för ett bestämt syfte, något som låg lite framåt i tiden. Vi hoppades att detta – med kommunikationens hjälp – skulle skapa sammanhang och mening. Förberedelserna skulle göras på alla tre arenorna och vi skulle få många tillfällen att kommunicera om en arena fast vi för tillfället var på en annan. Detta hoppades vi skulle knyta samman arenorna och ge Joakim en större känsla av sammanhang. Under vårterminen hade vi fem födelsedagar att fira; Joakims Mammans, Morfars, Mormors, min och Joakims egen.

## Förberedelser inför Mammas födelsedag

Några dagar före Mammas födelsedag gick Carol och Joakim till en sandlåda, tog med sig lite sand till fritids, blandade den med färg och tapetklistor och gjorde en ”strukturmålning” med hjälp av fingrarna. Dagen F (som i födelsedagsfirande) var både Carol och jag på plats försedda med videokamera för att dokumentera skeendet. Vi turades om att filma så att den andra kunde ha full koncentration på Joakim och på det vi skulle göra tillsammans. Dagen innehöll många aktivitetsmoment, vi skulle göra mycket tillsammans. Vi försökte dock att inte ha fokus på ”görandet” och resultatet, utan på upplevelsen av det vi gjorde. Lika mycket som att göra handlade det om att dramatisera och berätta om vad vi skulle göra och att återuppleva och återberätta vad vi hade gjort. För att det skulle fungera var det viktigaste att vi hade roligt tillsammans och att vi tog vara på Joakims initiativ. Carol och Joakim började klippa ut ett lagom stort konstverk för att passa i ramen.

Joakim (11:9 år) ligger på golvet. Carol sätter sig på golvet precis intill Joakim. Hon håller i en ”tandemsax” som hon visar Joakim. Tillsammans utforskar och leker de med saxen. Carol lockar Joakim att sätta sig på golvet mitt emot henne och tecknar därefter DÄR (pekar mot stolen) SITTA – KLIPPA PAPPER, KLIPP, KLIPP, KLIPP (klipper i luften så som de sedan ska klippa formen på pappret). DU FÖRUT MÅLAT (SÅ HÄR) FÄRG, SAND. Carol lockar Joakim att följa med till bordet, sätter sig på en stol och tar Joakim på ena knät. De känner tillsammans på målningen, Carol tecknar och dramatiserar: MÅLAT SÅ HÄR...TORKAT HÅRT. De drar med naglarna mot den torkade färgen. Joakim håller sina händer utanpå Carols när hon dramatiserar med handen som en sax hur de ska klippa ut en tavla ur målningen, ”saxen” har hela tiden kontakt med målningen. KLIPP, KLIPP – BEHÅLLA DET HÄR (tavlan) – BORT, BORT, BORT (allt på sidorna). Tillsammans klipper de som dramatiserat. När de klippt färdigt återberättar Carol dramatiskt hur de har klippt i målningen samtidigt som hon håller i tavlan och tecknar därefter; GÖRA TAVLA GE MAMMA FÖDELSEDAGSPRESENT, FÖDELSEDAGSPRESENT. (Videoanalys)

Tack vare att Carol inte forcerade Joakim, utan väckte hans intresse för den kommande aktiviteten genom att ge tid till lek och utforskning av saxen, fick hon med sig Joakim. Genom att dramatisera med tecken, rörelser och med rösten delade Joakim och Carol upplevelsen med stort engagemang. Därefter monterade jag och Joakim ihop en ram som jag hade förberett så att det bara var att spika ihop den.

Joakim (11:9 år) står mittemot mig som sitter med målningen i knät. FÖRUT MÅLAT, KLIPPT, NU SPIKA, BANK, BANK, BANK – RAM HÄR, KOM! tecknar jag och Joakim sätter sig i mitt knä. Han håller sin hand utanpå min och följer med när jag plockar upp träbitar från bordet samtidigt som han vänder upp örat mot min mun och lyssnar när jag säger samma sak som jag tecknar; TRÄBITAR FINNS HÄR, 1-2-3-4 LÅNGA, OCH 1-2-3-4 KORTA. Jag lägger träbitarna som en ram och visar hur vi ska spika, vilket vi sedan gör tillsammans. (Videoanalys)

När ramen var hopspikad var det så roligt att fortsätta hamra så Joakim fick gå loss på några andra träbitar med hammaren. Spikar behövdes inte tyckte han. Under ramtillverkningen däremot var spikarna väldigt viktiga. Joakim undersökte dem noga där de låg i sin burk och även spikhuvudena efter han hade slagit i dem.

Joakim valde, och visade själv att han ville stå framför mig eller Carol, eller sitta i våra knän när vi jobbade tillsammans. Han vred huvudet så att örat med lite hörselrest kom mot min eller Carols mun. På detta sätt fick han in maximalt med ljud samtidigt som han med kropp och händer uppfattade alla dramatiska element och rörelser. Samtidigt upplevde han troligen närhet och trygghet genom att ha våra kroppar nära bakom sig. Det fanns alltså stora fördelar för Joakim med denna placering och för oss var det mycket lättare att få honom engagerad än om vi hade honom mittemot oss. Nackdelen för oss var dock att det var lätt att missa Joakims egna initiativ och uttryck eftersom vi inte såg dem och inte hade en spegel att titta i. Detta blev väldigt tydligt för mig när jag tittade på videon efteråt och upptäckte hur Joakim refererade till sin arm där han tappat ner en spik.

Tillsammans håller vi hammaren i den ena handen och spikar samtidigt som Joakim (11:9 år) håller en liten spik i den andra handen. Plötsligt tappar han ner den i sin tröjärm vilket han reagerar starkt på både med rösten och med kroppen. Med gemensamma ansträngningar lyckas vi "fiska" upp spiken ur ärmen. Joakim känner noga på den och jag tecknar om att den ramlat ner i ärmen och hamnat vid armbågen. Vi fortsätter att spika och jag märker inte att Joakim flera gånger refererar både till sin tröjärm och till armbågen med den andra handen. (Videoanalys)

Eftersom kommunikationen utvecklas utifrån de egna uttrycken hade det varit ett ypperligt tillfälle att ta vara på Joakims uttryck när han refererade till sin ärm. Nu blev hans uttryck ett refererande och tanketecken, men om jag hade uppmärksammat uttrycket – genom att t.ex. imitera hans refererande – hade det kunnat bli kommunikation om han hade svarat på min respons. Det gällde för mig att hela tiden vara uppmärksam på vad som satte spår hos Joakim. "Intryck som ger avtryck, leder till uttryck", är ett begrepp myntat av Per Nyling och MoGård som tydligt blev illustrerat av Joakim i denna situation. Om uttrycket dessutom hade blivit uppmärksammat och besvarat av mig, kunde det ha lett till ett berättande från Joakims sida.

När tavlan hade fått sin ram satte vi fast en dymoremsa med konstnärens namn på punktskrift mitt på ramens nedkant. Vi kände med fingertopparna på punkten, jag läste Joakims namn, varpå han direkt tecknade JOAKIM. Därefter tecknade han av någon anledning lillebrors persontecken och vi fick tillfälle att teckna om FREDRIK tillsammans. Sedan tog vi fram punktskriftmaskinen och skrev "Hurra Mamma från Joakim". Detta var jätteroligt att teckna och Joakim upprepade det tills han kunde det utantill. Vi klippte ut texten och lade lappen, som senare skulle tejpas fast på paketet, i Joakims bakficka. Sedan skulle tavlan slås in och Carol tog vara på möjligheten att göra det hela till en lek:

Carol står på golvet med Joakim (11:9 år) mitt emot sig. KOMMER DU IHÅG IGÅR – DU, JAG ÅKTE BIL, AFFÄREN, KÖPTE PAKETPAPPER – LÅNG RULLE,

LÅNG RULLE... PAPPERSRULLEN FINNS DÄR, HÄMTA, KLIPPA, SLÅ IN PAKET, TAVLAN, SLÅ IN PAKET. Tillsammans går de och hämtar rullen. Carol tutar i den ena änden av rullen och Joakim placerar den andra änden mot sin haka. Tillsammans drar de av skyddsplasten från presentpappersrullen. Joakim placerar rullen vid Carols mun igen och sätter den andra änden på sin haka. Carol säger "Hurra, hurra, hurra, hurra!" i rullen. (Videoanalys)

Carols eller min röst gjorde stor nytta för att hålla intresset och spänningen på topp när vi genomförde aktiviteten, eller när vi berättade om vad vi skulle göra, eller vad vi gjort precis efteråt. Joakim var väldigt lyssnande och tecknade hela dagen. Han ville teckna viktiga tecken om och om och om igen. När vi spikat färdigt ramen tecknade jag och sa: "Mamma ska få i födelsedagspresent". Då ville Joakim att vi skulle teckna MAMMA gång på gång. Först höll han sin hand över min och styrde mitt tecknande, sedan bytte jag så hans hand kom underst när han fortsatte teckna. Allt som allt tecknade vi MAMMA 47 gånger! Ingen tvekan om vem som skulle få tavlan alltså!

När Joakim och Carol var färdiga med paketinslagningen tecknade Carol DU DUKTIG, vilket han sedan ville att de skulle teckna tio gånger... Joakim var så intresserad av att teckna och lyssna så utan att ha tänkt eller planerat det i förväg började Carol med stor dramatik berätta för honom att de skulle baka rulltårta och hur det skulle gå till. Detta hade de aldrig gjort tidigare men Joakim lyssnade mycket koncentrerat hela tiden med både öron och händer. Vid några tillfällen log eller skrattade han och klappade i händer. Vissa tecken, som VISPA MED ELVISP och RULLTÅRTA, ville Joakim teckna många gånger. När berättelsen var färdig gick de ut i köket och gjorde det som berättelsen hade handlat om; knäckte ägg, hällde i socker, vispade med elvispen osv. Joakim tyckte det var härligt att känna elvispens vibrerande både med händer och med tänder. Sedan började han dock protestera och söka med händerna uppåt. Carol tolkade det som att han letade efter havregryn eller ville tala om att han ville ha havregryn. De fanns i ett överskåp och användes alltid

till chokladbollarna som Joakim och Carol oftast gjorde när de bakade tillsammans. Förmodligen ville han göra chokladbollar istället för den kladdiga rulltårtsmeten som man inte kunde äta av. Carol fick låna hans händer och förklara IDAG INTE CHOKLADBOLLAR – IDAG RULLTÅRTA. Joakim gick med på detta efter att först ha fått visa sin ilska och besvikelse och uppleva att han hade stöd från Carol; han bet i sina fingrar och kramade hårt om Carols fingrar, Carol stämde in i Joakims frustrerande stämma och de tecknade arg tillsammans. Det var en fantastisk insats att kunna lämna ”drömmen om chokladbollarna” utan att bryta ihop fullständigt! Han verkade förstå att det här var en väldigt annorlunda dag. Att få vispa lite mer elvisp hjälpte upp humöret. Han ville hålla på så länge att det höll på att bli marängsmet, så Carol blev tvungen att ta ur visparna och ställa elvispen på bänken. Det gick lika bra för Joakim var mest ute efter vibrationerna och kanske också ljudet.

### **Firande av Mammas födelsedag**

Carol och jag följde med Joakim hem i taxin. Med oss hade vi en påse som vi tillsammans hade packat med bl.a. Mammas paket, ballonger, maränger och rulltårten. Pappa mötte inte vid taxin som han brukade, utan jag berättade för Joakim ännu en gång att vi skulle ordna ett födelsedagskalas för Mamma och att Mamma och Pappa skulle komma sedan. Joakim verkade förstå och drog med mig inåt huset. Vi tog av ytterkläderna och skulle sedan gå in i köket. När Joakim placerat en fot på köksgolvet kände han direkt att det var fel rum och tvärvände in i sitt rum som låg precis bredvid köket. Han drog iväg till sängen där han puttade bort mig som nu var orolig för att han inte skulle vilja vara med på födelsedagsbestyren mera. Men självklart behövde han få en stund för sig själv och få landa hemma efter en oerhört intensiv dag. Efter en stund kom jag tillbaka med några ballonger som Joakim kände på samtidigt som jag blåste upp dem. Det blev en spännande och härlig lek som avslutades med att jag knöt fast snören i dem som vi skulle sätta fast i taket i köket. Med hjälp av ballongerna lyckades jag locka med mig Joakim till köket. Vi klättrade upp på två stolar och tejpadde fast ballongsnörena

i taket. Att hänga ballonger i taket associerade Joakim med kalas sedan tidigare och nu var han med på noterna igen. Ett nytt moment, som vi inte visste hur det skulle fungera, var att hämta tallrikar ur skåpet till oss allihop som skulle vara med på kalaset. På fritids brukade Joakim annars bara hämta till sig själv. Det gick dock strålande! Joakim lyssnade uppmärksamt när jag sa och tecknade, en efter en, vilka som skulle ha tallrikar. Efter varje namn tog Joakim ner en tallrik ur skåpet. Vi dukade ut tallrikarna på bordet tillsammans och jag berättade vem som skulle ha vilken tallrik. Marängerna lade vi i en skål, rulltårtan fick grädde, strössel och ljus och sen mötte vi Mamma som ringde på dörren. När Mamma tagit av sig jackan såg det ut som Joakim tog hennes hand och ledde in henne i köket. Kanske han ville visa allt vi hade ordnat och verkligen bjuda henne på födelsedagskalas. Joakim var på ett sprudlande humör när vi gick och hämtade lillebror och Pappa till kalaset. Han ville inte släppa Pappas arm när vi sjöng och hurrade för Mamma. Joakim fick lite hjälp att överlämna paketet till Mamma och satt sedan mitt emot henne på golvet och kände utanpå hennes händer och på pappret när hon öppnade det. Mamma blev så glad för tavlan och tecknade det till Joakim, hon tecknade också att hon förstod att Joakim hade målat och spikat. Att han hade spikat ville Joakim att Mamma skulle teckna många gånger och han ville höra henne säga ”bank, bank, bank”.

Därefter satte vi oss till bords och Mamma och Joakim tände ljusen tillsammans. Mamma blåste ut ljusen som ju är födelsedagsbarnets uppgift och serverade Joakim en tårtbit. Efter en stund frågade han efter maränger, som han ju både hade köpt, lagt i en skål och dukat fram. Joakim såg så nöjd och faktiskt stolt ut där han satt med Mamma och Pappa på var sin sida. Det hade han all anledning att vara efter att ha varit så delaktig i att förbereda och genomföra Mammas födelsedagskalas. Carol och jag var helt slut efter en otroligt intensiv men fantastiskt lyckad dag då Joakim på ett helt suveränt sätt klarade av så många nya och ovanliga moment och tog emot så mycket information på teckenspråk och själv ville teckna allt som var viktigt! Vi förundrades över Joakim och såg med spänning fram emot nästa födelsedag!

## Morfars födelsedag

En dryg månad efter Mammans födelsedag var det morfars tur att fylla år. Två och en halv vecka innan vi skulle fira honom började vi med förberedelserna. Jag började med att påminna Joakim om Mammans födelsedag, då han målat och spikat en tavla, gjort födelsedagspaket och gett till Mamma. Jag tecknade också om rulltårtan som han och Carol bakat tillsammans. Senare under dagen tecknade Joakim själv RULL...RULL... så då fick vi en chans att prata om det igen. Jag berättade att morfar hade födelsedag om två och en halv vecka, att vi skulle göra födelsedagspaket och vad vi skulle göra. Sedan gick vi till träslöjden för att såga och slipa. När ljusstaken började bli färdig i slöjden gick jag och Joakim till affären för att köpa ljus och presentpapper. Presentpappersrullen packade vi ner i ryggsäcken som Joakim bar omkring på större delen av dagen. Vi gick till väga på ungefär samma sätt som vid Mammans födelsedag vid de fortsatta förberedelserna inför Morfars kalas med presentinslagning, inköp av maränger och grädde. Många naturliga och spontana tillfällen gavs till kommunikation kring vad som hände.

Allting var verkligen inte smärtfritt och ibland var inte Joakim alls med på noterna. För att få med oss honom behövde vi själva ha ett otroligt engagemang och entusiasm och kunna smitta honom med den. Ibland var det dock tvärtom, att Joakim smittade oss med sitt bus och sin glädje – som t.ex. när han och Carol bakade rulltårta till morfars kalas...

Joakim (11:11år) står framför Carol som rullar ihop rulltårtan. Joakim känner med sin ena hand vad Carol gör och hjälper till lite. Carol för Joakims hand över den ihoprullade tårtan men håller försiktigt upp hans tumme så han inte ska kunna klämma sönder den. RULLTÅRTA tecknar Carol med Joakims händer utanpå sina. Tillsammans känner de utmed rulltårtan med alla fyra händer samtidigt som Joakim ger ifrån sig ett förtjust läte. Plötsligt klämmer Joakim till rejält med båda händerna i tårtan. Carol tjuter förskräckt, skrattar och utbrister: "Nej Joakim!" samtidigt som hon försöker få loss hans händer. Joakim håller ett stadig tag kring rulltårtan samtidigt som ett förtjust och förväntansfullt

leende sprider sig i hela ansiktet. Carol tjuter igen och skrattar: "Neej Joakim – släpp!!!" Joakim gör ett ljud som har likheter med Carols tjut och skrattar ljudlöst, men så mycket att han knappt kan stå upp! "Urrrrrr, buse, urrrrrr!" säger Carol och lyckas bända loss Joakims fingrar från rulltårtan samtidigt som Joakim ljudar "Ng-ng, ng-ng..." I rytmen liknar detta Carols ord "neej", och "buse". Carol vänder Joakim mot sig och tecknar med hans händer lyssnande. KLÄMMA-HÅRT. BUSIG DU! KLÄMMA-HÅRT RULLTÅRTAN, KLÄMMA-HÅRT. RULLTÅRTAN SÖNDER, KLÄMMA-HÅRT. Samtidigt med tecknet KLÄMMA-HÅRT gör Carol en kraschande ljudeffekt med rösten. Vid detta tecken och ljud skrattar både Joakim och Carol så mycket att de nästan är dubbelvikta. Joakim sträcker upp båda sin händer mot Carol som klappar mot dem och sedan tecknar DU BUSIG, VERKLIGEN BUSIG DU! Joakim ändrar handställning så han kan klämma om Carols händer – han initierar själv att återigen återuppleva "klämma hårt i rulltårtan". Carol är med på noterna och lägger till den kraschande ljudeffekten. Båda skrattar gott åt sitt gemensamma minne. Joakim hoppar glatt upp och ner och Carol ger honom en stor bamsekram som han gärna besvarar. Joakim vill återberätta några gånger till att han klämt hårt i tårtan innan de övergår till att vispa grädde... (Videoanalys)

Tack vare Carols reaktion då hon "skrek" och skrattade och med sina händer och hela sin kropp visade Joakim sin förvåning och bestörtning över att han gjorde sönder rulltårtan blev detta en stark upplevelse för honom. Det blev en kroppslig-emotionell upplevelse som satte spår och som han ville återuppleva och berätta om. Först var det Carol som återberättade/återupplevde men sen var det Joakim som själv tog initiativ till att de skulle klämma med sina händer – återuppleva händelsen – samtidigt som han skrattade gott. Både berättandet och återupplevelsen efteråt var en oerhört positiv situation fylld av glädje från bådas sida. Mitt i skrattet rasade Joakim ihop på golvet och tog ett rejält tag i Carols hår. Carol tog sig loss men Joakim försökte komma tillbaka med händerna för att dra. På videon hör man hur jag sufflerar till Carol att Joakim kanske tänker att Carol borde vara arg på honom när han varit så busig och förstört rulltårtan,

på samma sätt som hon blir arg när han drar henne i håret. Carol tecknade JAG INTE ARG PÅ DIG, DU BARA BUSAT, BEHÖVER INTE DRA I HÅRET.

Hur Joakim tänkte när han reagerade med att dra Carol i håret kan vi inte säkert veta. Kanske blev det helt enkelt för rörigt med alla känslor! ”Skratt och gråt ligger nära varandra”, brukar man ju säga. Kanske blev situationen *för* känslös och Joakim orkade eller visste inte hur han skulle bete sig för att gå vidare eller avsluta upplevelsen. Kanske började han fundera över att han hade kramat sönder rulltårtan. Carol hade ju tecknat att han var busig och att busa låg ju ofta i gränslandet till det man inte fick göra och som kunde göra de vuxna arga. Även om hela situationen och Carols olika uttryck hade varit fyllda av glädje och lekfullhet kunde det kanske vara så att han ville ta reda på, eller fråga, om hon fortfarande var glad och tyckte att han var busig trots allt. I en situation som denna hade ett seende barn haft stöd i att tolka Carols ansiktsuttryck, vilket Joakim inte hade. Han fick förlita sig på det han hörde och hur han tolkade Carols händer och kroppsrörelser. Oavsett vad som rörde sig i Joakims huvud var det ett fantastiskt samspel och kommunikation mellan de två som satte positiva spår i oss allihop.

Det var Morfar som öppnade när vi ringde på dörren. Joakim tog god tid på sig att känna efter vem det var – och gav sedan Morfar en stor kram. Denna gång visste Joakim att det var fler tallrikar än hans egen som han förväntades ta fram ur skåpet. Han lyssnade noga när jag berättade vilka som skulle ha tallrik. När vi dukat ut tallrikarna på bordet hade Joakim hunnit bli rejält frustrerad troligen för att han var hungrig. Vi insåg att vi var tvungna att äta tårta direkt om vi ville rädda kalaset. Efter att tårtan gjort nytta i Joakims kropp tände vi ljusen i den lilla tårtbiten som fanns kvar. Morfar blåste ut ljusen och sedan sjöng vi för honom och överlämnade paket. Morfar blev så glad över den fina ljusstaken och jag berättade och dramatiserade för Joakim hur vi hade gjort ljusstaken i slöjden i skolan. Slipat, sågat, spikat... Joakim dansade av stolthet eller busglädje och lekte med ballongerna som hängde ner från taket. Carol och jag var också glada över Joakims beundransvärda insats vid rulltårtsbaket och vid firandet av Morfar.

## **Berättande på punktskrift**

Ibland lekte vi med punktskrift och punktskriftsförberedande. T.ex. sydde jag olika mönster i papper med symaskin utan tråd. På baksidan av pappret blev det upphöjda prickar som kändes tydligt med fingertopparna. Ljudeffekter höjde stämningen när man tillsammans med Joakim drog med fingrarna längs prickarna. Punktskriftsförberedande kunde vara roligt men Joakim tyckte bäst om när vi skrev och läste på riktigt och han förväntade sig då att det skulle komma riktiga ord ur min mun. På elevhemmet tog vi för vana att skriva ner några ord om dagens innehåll och klistra in i kontaktboken som Joakim tog med sig hem.

På kvällen skriver jag och Joakim (11:8 år) på punkt. Efter första meningen; "Har åkt tåg specialsolan med Carina", tecknar Joakim själv GÅBAND (/SPRINGA) gång på gång med stor koncentration. JA, KOMMER DU IHÅG IGÅR – HAR ÅKT BUSS – CAROL, GÅBAND, GÅBAND, GÅBAND... svarar jag och sen skriver vi det tillsammans på punktskrift.

Det var som om Joakim hade insett att det var att berätta när vi tecknade och skrev punkt om vad vi gjort under dagen och nu hade han ett viktigt bidrag att komma med!

## **Experimenterande av betydelser**

Om Joakim bet sig i fingrarna och jag gjorde likadant tog han bort mina händer från min mun. Tydligt tyckte han inte om att jag uttryckte mig på det sättet. En dag hände det vid flera tillfällen, när Joakim var frustrerad, att han drog mig i håret samtidigt som han förde min hand till sitt hår och krökte mina fingrar för att visa att han ville att jag skulle dra i håret. Ursprunget var troligtvis en turtagning vi hade haft med hårdragning. Den var under gott humör och började med att vi höll i varandras hår, drog lite, lite mer, lite mer igen och släppte. När Joakim sedan var arg och det var allvar verkade han tycka att jag skulle dra i hans hår igen!

Några dagar senare hade Joakim och Carol en god stund tillsammans. Mitt i allt "mysbus" drog han Carol rejält i håret och skrattade så han

blev alldeles röd i ansiktet. Carol tyckte inte alls detta var roligt, bände sig loss och tecknade VILL INTE, DU FÅR INTE DRA – INTE ROLIGT! Joakim tecknade BUSA, och Carol svarade INTE BUS, FEL, FEL, FEL DRA I HÅRET. Då tog Joakim sin hand till sitt hår, förde Carols hand dit och ville att hon skulle ta ett rejält tag samtidigt som han tog tag i hennes hår och ville att de skulle ha hårdragningsturtagning. De drog lite, lite mer igen och släppte och denna gång gick det bra. Förmodligen höll Joakim på att reda ut vad som var bus och inte och vad som var skillnaden på olika sorters hårdragningar.

En dag satt Joakim i Carols knä och när han hörde hur hon skrattade tog han Carols tumme och tecknade BUSA helt spontant på sin haka. Han visste att ”busa” passade in i denna situation och han visste hur man brukar känna sig och låta när man busar.

Joakim fortsatte att experimentera med känslor, hur man kan uttrycka dem och vilka reaktioner de framkallar hos andra. Under några dagar i början av februari visade Joakims känslor verkliga ytterligheter. När han var glad uttryckte han det med hela kroppen och när han var arg uttryckte han det med en kraft som jag aldrig upplevt tidigare.

Efter middagen diskar jag och Joakim (11:9 år). Han vet precis hur han ska göra; tar diskproppen från väggen och placerar den i avloppshålet i diskhon, fyller på vatten, känner när jag droppar i diskmedel, flyttar tallriken till diskhon och hjälper mig att diska den med diskborsten. Till sammans torkar vi tallriken och ställer tillbaka den i skåpet. Jag föreslår att vi ska hämta glaset också men då blir Joakim som förbytt och tar båda sina händer och drar mig i håret (förmodligen gick allt blodsocker åt till att smälta maten han nyss ätit...). Jag tar bort hans händer ur mitt hår och lyfter honom hastigt från pallen där han står till golvet och tecknar; FÅR INTE DRA MITT HÅR DU. BLIR ARG – DIG – JAG! Joakim är högröd i ansiktet, spänner sig i hela kroppen, kramar mina händer stenhårt och tecknar FÅR INTE och MIG med mina händer. Han är arg så han kokar men blir sedan ledsen, förmodligen för att jag är arg på honom. Sedan är det väldigt viktigt för Joakim – och naturligtvis även för mig – att göra

det bra mellan oss igen, så vi har en god stund av kramar, sång och att bara vara nära varandra.

Lite senare samma dag försöker Joakim dra i en annan pedagogs tröja som då tecknar FÅR INTE DRA MIN TRÖJA, VILL INTE JAG på ett kraftfullt sätt. Joakim uppfattar förmodligen henne som arg och tar hennes händer till sitt hår och kröker hennes fingrar för att visa att hon ska dra. (Det är ju så han brukar uttrycka att han är arg!) Jag sitter bakom Joakim, han tar min hand och tecknar ARG!

En månad senare skulle Joakim och jag gå till gymnastiksalen på specialskolan. Vi gick genom ett trapphus där det ekade väldigt. Joakim hojtade och ”frust-pruttade” med munnen. Jag ”frustade” tillbaka så det blev en ”frustturtagning”. Sedan kunde jag nästan se hur Joakims tankebanor tog en associationssväng innan han med ett leende på läpparna drog mig i håret. Min tolkning av hur han tänkte och associerade var att ”frustpruttandet” i vanliga fall användes av honom eller mig som ett uttryck för ”jag vill inte”, och då i en situation då han eller jag var arga och som ofta innehöll hårdragning från Joakims sida. Nu var situationen en helt annan, en lek med ljud och turtagning, och Joakim ville berätta både för sig själv och för mig vad han tänkte på. Kanske insåg han det lustiga i att ett uttryck kunde stå för olika saker, kanske ville han testa hur hårdragningen fungerade tillsammans med ett positivt och lekfullt frustande...

### **Sällskaplig, påhittig och social**

Joakims föräldrar upplevde honom som mera sällskaplig hemma. Han ville gärna vara tillsammans med familjen. Han förflyttade sig själv till olika platser i hemmet och ropade efter att någon skulle komma. Han frågade efter pappa eller storebror och ville gärna att de skulle göra olika saker tillsammans.

Det sociala samspelet var fortfarande lika viktigt, även om vi var allt mer kommunikativa tillsammans. Precis som för alla människor ändrade samspelet tillsammans med Joakim karaktär i takt med ökad ålder, er-

farenhet och utveckling. Det blev mer av bus och lek tillsammans, som t.ex. under en timma av tågresan till specialskolan:

Joakim (11:11 år) hoppar och studsar i sätet bredvid mig samtidigt som han använder glada tillrop! På olika sätt testas våra styrkor. Han slänger sig med huvudet i mitt knä gång på gång. När han försöker komma upp trycker jag ner hans huvud igen. Joakim sträcker upp händerna i luften och jag trycker ner dem, han ställer sig upp och jag drar ner honom. Allt vi hittar på tycker han är jätteroligt. Joakim, och även jag, varierar temat hela tiden men återkommer sedan till det vi gjort tidigare.

Vid ett tillfälle när vi hoppade på studs mattan lade sig Joakim ner och ville att jag skulle ha mina fötter över hans fötter och hoppa. Rätt som det var tog han av sig sina strumpor och trädde på dem på mina bara fötter, placerade mina fötter över hans fötter igen och guppade upp och ner med kroppen. Utan att använda ett enda tecken visade Joakim med handling och kroppsspråk vad han ville och lyckades förmedla sin tanke till mig utan problem.

I skolan var det vissa barn som fungerade väldigt bra tillsammans med Joakim och för dessa verkade det helt naturligt att teckna taktill tillsammans med honom. Sara, som känt Joakim sedan förskolan, var ett sådant barn. När hon skulle följa med honom för att hämta mat tecknade hon som den självklaraste sak i världen att de skulle gå till köket för att hämta matvagnen. De traskade iväg tillsammans – Joakim var glad och hoppig och Sara, som var ett och ett halvt år yngre än Joakim, var mycket stolt! Jag höll mig lite på avstånd när de tog sig genom skolan, hämtade vagnen i köket, gick tillbaka genom skolan, åkte hiss och till sist kom in i hemkunskapssalen där vi skulle äta tillsammans. De klarade sig så otroligt bra själva så jag tyckte inte att jag behövde berätta för Joakim att jag fanns med.

På fritids fanns det gott om barn men det var inte så lätt för Joakim att vara delaktig och med på deras lekar och aktiviteter. Joakim hade inte själv möjlighet att ta kontakt, utan det var vi vuxna som hade ansvar för

att med fantasi och inlevelse ibland erbjuda kontakt och lek med andra barn, vilket Carol lyckades med i följande exempel:

När vi kommer ut spelar alla barn brännboll. Kanske vi kan vara med på det?! Vi ställer oss i kö för att få slå. Joakim (12:3 år) får känna att andra barn också står där. Sedan är det vår tur att slå! Jag (Carol) tar "plättlaggen" och med lite röstskjuts får vi iväg bollen tillsammans. Joakim tycker det är spännande! Efter oss har vi en vuxen som skjuter iväg bollen långt, så vi kan springa iväg till "first base". Jag står bakom Joakim och har tecknat att vi snart ska springa, så när vi rusar iväg skrattar Joakim gott. Vi tar tag i första stolpen men har knappt hunnit dit förrän det är dags att springa till nästa. Joakim vill nog helst stå kvar och känna på stolpen men vi måste ju kämpa för vårt lag! Vid andra stolpen står Jan, en liten kille som tar Joakim i andra handen, och så springer vi iväg på nästa boll. Tyvärr blir vi brända, men vi har skoj i alla fall! Till slut kommer vi i mål men hinner inte någon mer runda för nu är matchen slut! Jan, Joakim och jag fortsätter en stund till och tränar att springa från stolpe till stolpe, men så får Joakim nog och sätter sig i gräset!

## Träslöjden

Alla mellanstadieelever på specialskolan snickrade en pall i slöjden. När Joakim var färdig med att tillverka födelsedagspresenter blev därför en pall nästa projekt. Jag började med att visa Joakim en pall som vi utforskade tillsammans. Han satte den på sitt huvud och även på huvudet på en annan elev som kom för att se vad han gjorde. Jag visade Joakim hur han kunde sitta på pallen och han provade också att stå på den. Jag tecknade att han skulle få göra en likadan pall. Till Joakims stora glädje behövde den långa brädan som skulle användas till pallen putsas till med slipmaskinen. Han njöt av ljudet, vibrationerna och rörelsen! Brädan bar vi sedan till en förvaringsplats där han skulle få hämta den nästa vecka.

Vid varje slöjdtillfälle blev det fina tillfällen att återberätta och tecken-dramatisera vad vi gjort och gjorde i slöjden. När vi skulle borra hål i ben-

sidorna på den blivande pallen, undersökte Joakim pelarborren mycket noga med sina händer, fingrar och läppar, samtidigt som ett brett leende fanns i hans ansikte. Han upptäckte att det gick att snurra borret och chucken där borret satt fast, så en viss förståelse för hur det fungerade fick han kanske innan vi började borra. Det var jättespännande att både borra och sedan känna på hålen som blev. För varje borring blev det plats för ytterligare ett finger i hålen! Innan vi avslutade slöjdlektionen provsatt Joakim den färdiga pallen som fanns i slöjdsalen. Utanpå pallens bensidor satte vi Joakims nyborrade bensidor. Mycket fundersam och intresserad satt han på pallen och stoppade in fingrarna i de nyborrade hålen. Min förhoppning var att han på detta sätt skulle få en känsla av att han höll på och snickrade en pall – en sådan som den han satt på.

Den dag Joakims pall var färdig var vi alla mycket stolta – inte minst Joakim! Vi hade borrat och sågat hål i sitsen så att den skulle gå att bära med en hand och på det sättet bar Joakim den genom hela skolan. Emellanåt satte han försiktigt ner pallen på golvet och satte sig på den en stund innan han tog den i handen igen och gick vidare. Han tog pallen med sig hem där den fick en hedersplast innanför ytterdörren. Varje dag när Joakim kom hem kunde han sitta på den och ta av sina skor!

### **Dramatik och kommentarer**

Alla Joakims olika uttryck var lika viktiga i kommunikationen. Oavsett om hans initiativ och uttryck bestod av tecken, kroppsrörelser, känslouttryck eller röst var det viktigt för mig att uppmärksamma dem och bekräfta dem. Det fanns dock vissa uttryck som inte var riktigt socialt acceptabla, då jag förutom att bekräfta Joakim fick försöka att hjälpa honom att hitta andra sätt att uttrycka samma sak.

Joakim (11:8 år) vill sitta i mitt knä i bassängtrappan och att jag ska sjunga och "skumpa" med benen. Så fort sången tar slut vrålar han otåligt. Jag lägger fingret över hans läppar och hyschar och sjunger inte förrän han blir tyst. Han tystnar snabbare för var gång och till sist är han helt tyst, tecknar istället SJUNG och visar med sina ben hur han

vill att jag ska "skumpa". Ett betydligt socialare och – i alla fall för mig – behagligare sätt att kommunicera på. Efter middagen på fritids går vi till torkskåpet och hämtar Joakims varma, torra badrock och badbyxor. Jag tecknar något om att vi har badat varpå Joakim klättrar upp i mitt knä och lägger mitt finger över sina läppar... han kommer ihåg och berättar att så här har vi ju gjort också!

En annan gång när jag tecknade att vi skulle gå och bada ville Joakim inte alls följa med mig. Han satt i mitt knä och jag började teckendramatisera hur han tog av tröja och byxor, tog på badbyxor och hur han duschade över hela kroppen. Nu blev det väldigt roligt och Joakim reste sig för att vi skulle gå till badet och förverkliga det vi dramatiserat. Han höll humöret uppe i den dryga halvtimmen det tog att traska en och en halv km till badhuset och sedan hade vi en underbar stund i vattnet.

Ofta tecknade vi om Mamma och Pappa när Joakim var på fritids eller i skolan. Detta skedde speciellt i sammanhang då han skulle åka hem eller om vi tecknade om något som Joakim gjort hemma. Allt som oftast hände det att Joakim även kommenterade eller frågade om bröderna genom att teckna deras persontecken. Han verkade ha helt klart för sig vilka personer som hörde ihop i familjen och vilka personer som brukade finnas där hemma.

När vi ska åka hem berättar jag för Joakim (11:8 år) ... SNART ÅKA HEM, ÅKATÅG, TRÄFFA MAMMA, PAPPA. Tillsammans tecknar vi HEM, HEM, TRÄFFA MAMMA, PAPPA med Joakims händer. Han fortsätter teckna med pekfingeret mot näsan – vilket är lillebrors persontecken – och skrattar. JA, JA, FREDRIK OCKSÅ HEMMA, SAMMA CHRISTOFFER tecknar jag och med ett brett leende svarar Joakim CHRISTOFFER.

Vi upplevde att Joakim allt oftare kommenterade saker som hände eller som han tidigare varit med om. Vid ett tillfälle låg han på knä på en mönstrad gummimatta för att kunna värma sina kalla händer på elementet i omklädningsrummet till gymnastiksalen. När han gått därifrån

återkom han flera gånger till att mattan kändes i knäna genom att referera till sina knän med handen. Carol visade att hon såg hans kommentar och tecknade om vad det var som orsakat de onda knäna och så gick de tillsammans och kände på mönstret i mattan. När Joakim senare hängde i de romerska ringarna korrade tröjan till sig i armhålorna vilket Joakim också kommenterade genom att referera med handen till armhålan även efter Carol hjälpt honom att rätta till tröjan. När gymnastiken började lida mot sitt slut tecknade Carol SNART GYMNASTIKEN SLUT, MÅSTE STÅDA, varpå Joakim svarade HEM! Det stämde precis. Efter gymnastikens slut skulle han åka hem.

Dagen efter Joakim hade varit på provtagning kom han till fritids med plåster i armvecken vilka han refererade till med sin hand flera gånger under dagen. När Carol bekräftade Joakims kommentar visade han att det varit obehagligt och ville inte prata mer om det. När det efter någon månad var dags för provtagning igen försökte Carol förbereda Joakim noga. Joakim fick ”hitta” ett plåster där ena änden var utan skyddsplast, varför den fastnade på hans finger. Detta tyckte han var mycket obehagligt. När Carol pekade på Joakims armveck vred han sig som en ål så hon övergick till att visa på sig själv istället. Hon placerade plåstret i sitt eget armveck där Joakim försökte få bort det trots att det inte satt på honom själv! Carol knöt ett band om överarmen och förde en spruta (utan nål) till armvecket. Joakim var med och kände och verkade leva sig in i situationen, för han visade tydligt att detta inte var något som han tyckte om. Efteråt låg han på golvet och reflekterade över vad han varit med om eller kanske över vad som skulle komma att ske. Han tog sig lite åt armvecket, låg sedan stilla och reflekterade en stund, tog sig åt armvecket igen, osv. Dagen efter skulle det ske på riktigt! Plåstret i armvecket med bedövningskräm hade satts på hemma innan Joakim vaknade på morgonen och både Mamma och Carol hade plåster i armvecken när de kom till provtagningen. Joakim fick känna på plåstren och tanken var att han skulle uppleva att inte bara han var utsatt utan Mamma och Carol stod med honom i detta jobbiga. Carol fick teckna utförligt till Joakim om vad som skulle ske. Det var inte roligt att ta bort plåstret i armvecket

men det gick bra efter att han fått känna på sköterskans händer. Joakim satt tryggt i Mammans knä medan Carol visade och tecknade om bandet han skulle få om armen och om sprutan. Allt gick över förväntan bra. Kanske var det tack vare den noggranna förberedelsen och att Joakim hade fått tid att ta in vad som skulle ske. Efteråt blödde det ingenting så han slapp ytterligare plåster och Mamma kunde lättad teckna FÄRDIGT DÄR I ARMEN!

### **Lyssnande och tecknande**

I slutet av mars hade Joakim några dagar då han var oerhört lyssnande och tecknande. I exemplet nedan förstod vi säkert inte varandra helt och hållet men det fanns ett givande och ett tagande, en glädje och en ömsesidighet i tecknandet.

På specialskolan sitter vi på en bänk utanför klassrummet i vilket en pedagog väntar på Joakim (11:9 år). DU TRÄFFA MARIA... tecknar jag. MARIA svarar Joakim genast. JA, MARIA VÄNTAR PÅ DIG. MARIA SITTE INNE KLASSRUMMET DÄR, tecknar jag. BULLE svarar Joakim och jag inser att tecknens form och rörelse för BULLE och RUM är väldigt lika när man bara förlitar sig på känslan. JA, DUTÄNKER BULLE, JAGTÄNKER KLASSRUM, ORSAK MARIA SITTE KLASSRUMMET, svarar jag. BULLE, tecknar Joakim igen. BULLE. IMORGON, DU JAG ÅKA TÅG – ÄTA BULLE DU, tecknar jag och BULLE svarar Joakim en gång till. KOMMER DU IHÅG FÖRRA VECKAN ELEVHEMMET DU, JAG HÄMTADE BULLPÅSE FRYSSKÅPET... blir mitt nästa inlägg och BULLE! blir Joakims respons. JA BULLEN HÅRD, KALL – MEN SENTÅGET DU KUNDE ÄTA BULLE, påminde jag. FRUKT/ÄPPLE tecknar Joakim. FRUKT... funderar jag, JA, I MORSE, TÅGET DU HAR ÄTIT ÄPPLE... KOMMER DU IHÅG FÖRRA VECKAN ELEVHEMMET DU HAR ÄTIT EN, TVÅ, TRE BANANER. Joakim skrattar och så tecknar han BANAN!

Eftersom Joakim var så sparsam i sitt tecknande var det en utmaning att försöka tolka vad han menade och hur han associerade. I en sådan här konversation kändes det inte som att vi behövde nå gemensam mening

kring varje uttryck, utan det räckte med att mitt eller Joakims inlägg i konversationen fick den andre att associera till något som förde konversationen vidare. När Joakim tecknade FRUKT var det omöjligt för mig att veta vad han menade med det. Kanske var det så att han associerade till att han ätit äpple på tåget, på grund av att jag tecknade om tåget. Kanske var det så att han tänkte på att han ätit många bananer på elevhemmet eftersom jag också tecknade om elevhemmet. Eller kanske tänkte han på något helt annat... Vid detta tillfälle var tydligen inte det viktigaste för Joakim att bli fullständigt förstådd, utan han var nöjd med att känna ömsesidigheten i vår kommunikation. I ett annat sammanhang kanske det viktigaste för Joakim hade varit att bli förstådd och då hade jag behövt agera på ett sätt som hade möjliggjort att förhandlingen hade resulterat i gemensam mening. Även i denna konversation ingick dock meningsförhandling eftersom Joakim hade möjlighet att förkasta eller acceptera det jag tecknade som svar på hans uttryck. Även om han accepterade det som jag tecknade tror jag inte att man i detta fall kan ta det som ett bevis på att jag tolkat honom rätt och att vi nått fram till delad mening kring innehållet i kommunikationen. Jag tror snarare att vi förhandlade oss fram till en gemensam tanke, eller mening, med vår konversation, som var att känna ömsesidighet och glädje.

Ibland var Joakim som en svamp som sög i sig allt vi tecknade. Vid ett tillfälle lyssnade han oerhört koncentrerat när Carol berättade att de skulle göra ugnspannkaka, därför passade hon på att teckna allt hon kunde komma på om hur de skulle göra; ”knäcka ägg, ha i mjölk och mjöl, röra, röra, röra, ha en stor plåt, hålla smeten i den och sedan in i ugnen”. Joakim lämnade villigt det han höll på med och följde med Carol och hämtade ägg i kylskåpet. Genom att han var med på alla moment i pannkaksbaket, med mängder av tillfällen till spontan kommunikation, fick han förståelse för hur pannkaka blir till. Carol upplevde det som att en hel femkrona ”trillat ner” och att Joakim var imponerad över att han lyckats med att göra pannkaka nästan själv. Flera gånger skrattade han gott när han satt och åt!

Våren fortsatte med att Joakim ofta var villig att lyssna när vi teck-

nade – även om vi ibland behövde vänta in hans intresse. Han tecknade en hel del själv om vi gav honom möjlighet och var lyhörda.

Joakim (11:11 år) sitter på bänken i hallen på elevhemmet efter att ha ridit. Jag tänker teckna att jag ska åka hem, men när jag erbjuder Joakim mina händer tecknar han STOL. Jag svarar STOL likadant och hoppas att Joakim ska utveckla vad han menar. STOL tecknar Joakim igen och STOL, VAD? svarar jag. Joakim står på sig och tecknar STOL igen och jag svarar med STOL. För fjärde gången tecknar Joakim STOL och jag frågar VILL STOL? Joakim tecknar STOL för femte gången och då bekräftar och frågar jag: JA, DU VILL GÅ STOL, SEN VAD? Joakim byter handställning till talarhand för sjätte gången, tecknar STOL och vill resa sig och gå. Jag tecknar till Joakim som nu står upp: STOL, VAD...VILL... och så lyfter jag sakta handen på väg mot min kind. Joakim avbryter mig snabbt och tecknar FRUKT, mot sin egen kind.

Dialogen innehöll verkligen inte många tecken men däremot många turer där vi växlade om att ha ordet och en förhandling där vi till sist nådde fram till gemensam mening. I förhandlingen tror jag Joakim upplevde att jag förväntade mig att han skulle kunna uttrycka det han tänkte på. Jag intog inte heller ett överläge i kommunikationen genom att bombardera honom med tecken. Joakim tänkte så det knakade och sen kom det – FRUKT – och vi var väldigt nöjda båda två när vi kände att vi nått och förstått varandra. Många gånger misslyckades jag med att ge Joakim tid, utrymme och möjlighet att utveckla det han tecknade, och tänkte på, så att det blev en meningsförhandling. Ofta berodde det på att jag tolkade honom för snabbt. I de flesta fall blev det säkert en riktig tolkning eftersom jag kände honom så väl men det gjorde att han inte behövde uttrycka sig tydligare. Även i exemplet ovan, när Joakim tecknade stol, hade det varit lätt för mig att snabbt göra en tolkning. Jag visste att Joakim varje vecka när han kom till elevhemmet efter att ha ridit, tvättat händerna och bytt kläder alltid gick och satte sig på sin stol och åt någon frukt. När han nu tecknade stol var det inte så svårt att gissa

att det var det han ville göra även denna gång. Om jag då direkt hade svarat Joakim att jag trodde han ville gå till stolen för att äta frukt hade jag visserligen kunnat använda ett rikare teckenspråk kvantitativt, men frågan är om det inte var viktigare med kvalitén på den gemensamma kommunikationen. Eftersom initiativet till kommunikation kom från Joakim var han troligen motiverad till att både lyssna till mig och att själv uttrycka sig och därför var det nu läge att ”ge bollen tillbaka” till Joakim istället för att överösa honom med tecken. Jag ville inte att Joakim skulle känna sig pressad och tvingad att teckna mer eller bättre för att få sin önskan uppfylld, utan det sätt han uttryckte sig på var tillräckligt om vi förstod varandra. Det var en svår avvägning att veta när det var läge att göra en snabb tolkning av Joakims uttryck och svara utifrån den tolkningen och när det var läge att ”ge bollen tillbaka” till honom. Varje situation krävde en ny bedömning i hur jag skulle handla. I varje given situationen var det ofta svårt att hinna tänka efter, eftersom det oftast krävdes ett snabbt beslut och en spontan respons på Joakims yttrande. Däremot var det viktigt att jag i efterhand analyserade mitt beslut och konsekvenserna av det. Utvecklade eller hindrade det kommunikationen? Blev det en förhandling och nådde vi fram till gemensam mening? Vad kunde jag lära mig av detta till nästa gång?

### **Viljeförhandlingar**

Viljeförhandlingar var ganska vanliga. När våra viljor möttes stämde de inte alltid överens. Det innebar att en av oss ibland blev tvungen att lägga ner sin vilja till förmån för den andres, medan vi vid andra tillfällen lyckades kompromissa.

Vi hämtar hjälmen och går ut till tandemcykeln. Joakim (12 år) klättrar genast upp och så bär det iväg. Först en lång cykelrunda och sedan till en lekplats där Joakim gungar vanlig gunga och gungbräda. Han är nöjd, glad och lugn tills jag anser att det är dags att cykla tillbaka till fritids och äta middag. Med stora protester från Joakim kommer vi fram till cykeln men då vill han inte alls vara med längre! Han är så arg att han inte kan

stå upp utan sätter sig på knä. Vi förhandlar en lång stund om hur vi ska göra. Jag tecknar att jag vet att han är arg för att han inte vill cykla men att jag vill cykla till fritids och äta. Till sist hittar vi en kompromiss och beslutar oss för att gå tillbaka och leda cykeln. Joakim är strålande glad, håller i cykeln eller går bakom mig och kramar om min mage hela vägen till fritids.

Vid de tillfällen Joakim blev tvungen att ge sig eller vänta på att få sin önskan uppfylld kunde det medföra stor frustration som han förklarligt nog ofta riktade mot mig eller den vuxen som han var tillsammans med just då. Efterhand lärde Joakim mig att det gjorde väldigt stor skillnad för honom om han *upplevde sig förstådd*. Om han upplevde att jag engagerade mig i att förstå och att visa att jag förstod var det mycket lättare för honom att ta ett nej eller att vänta. Det var ju egentligen självklart, för så är det väl för oss alla – men ändå var det så svårt för mig att överföra det självklara till relationen med Joakim. Jag behövde få en stark upplevelse över att det fungerade så även tillsammans med Joakim innan jag lyckades överföra bemötandet till fler och fler situationer. I följande beskrivning skulle Joakim och jag åka tåg till specialsolan.

Trött kliver Joakim (12:4 år) ur bilen och vill snabbt in i tåget. Han blir frustrerad när tåget inte står vid perrongen, går i cirklar och känner efter om det finns där gång på gång. När tåget kommer står vi med framsträckta händer och känner det sakta rulla in och stanna...

När vi kommer av tåget efter en och en halv timma skrattar Joakim. Jag kommenterar det och berättar att jag kommer ihåg förra veckan då han var arg och drog mig i håret när vi kom av tåget och att jag höll honom "så här" ... Joakim svarar med ett leende!

När vi har gått en bit på vägen till skolan tycker Joakim att vi ska vara framme – han tecknar TRAPPA ihärdigt och drar iväg med mig. Nästan hela vägen till skolan tecknar vi med varandra och jag "är med" Joakim i hans känslor. Med små fingerrörelser (vi håller varandra i handen när vi går) bekräftar jag hans irritationsljud och som svar på hans TRAPPA

och TVÄTTA HÄNDER tecknar jag med stor dramatik JA, JAG VET DU VILL TRAPPAN IN SKOLAN NU! MÅSTE GÅ LÅÅÅNGT, SKOLAN, TRAPPAN IN SKOLAN, SENTRAPPAN UPP DITT RUM, DÖRREN IN, FINNS VATTEN, TVÄTTA HÄNDER DU...

Min närvaro och mitt engagemang hela tiden, både kroppsligt, teckenmässigt och känslomässigt, gjorde att Joakim klarade av situationen utan att rikta frustrationen mot mig och han bet sig inte heller i fingrarna. Jag bekräftade hela tiden hans vilja och Joakim upplevde sig troligen förstådd. Precis som man gör med ett litet barn som håller på att lära sig prata svarade jag Joakim med samma tecken som han använde men ”broderade” ut språket med relevant innehåll som jag visste att han kände igen och kunde förstå. När vi äntligen var framme vid skolan och inne i Joakims rum var jag helt slut – det tar på krafterna att lägga ner hela sin själ och sitt hjärta i samspelet, men det är det helt klart värt!

Det gällde att försöka förstå situationer utifrån Joakims perspektiv och försöka förstå hur han tänkte för att kunna motivera honom till något som han inte hade lust till. En dag satt Joakim inne i matsalen i skolan och där ville han sitta, trots att han ätit färdigt för länge sedan. Han ville inte alls följa med Jenny, en av pedagogerna på skolan, till klassrummet som hon ville. Stora ljudliga protester från Joakim som satte sig i trappan på väg upp till klassrummet. Det hjälpte inte att Jenny tecknade KOM, GÅ TRAPPAN UPP – DITT RUM! Vi diskuterade situationen och kom fram till att ”ditt rum” inte var motivation nog för Joakim. Det han verkade vilja i denna situation var att *sitta ner* – så drivkraften för honom att gå till sitt rum borde vara att där finns stol, bänk, saccosäck eller annat att sitta på. När Jenny försökte fokusera på det när hon tecknade till Joakim, och dessutom la till mycket känsla och dramatik i tecknen, lyckades hon få med sig Joakim till klassrummet utan protester!

### **Joakims egen födelsedag**

Äntligen var det Joakim själv som skulle vara huvudpersonen i firandet! När Carol dagen innan berättade att han inte skulle vara på fritids utan

hemma och ha kalas med Pappa och Mamma tecknade Joakim spontant CHRISTOFFER. ”Ja, Christoffer med och Fredrik”, sa Carol med rösten. När Joakim hörde ”Fredrik” tecknade han det också. I och med vårt tema med julklappstillverkning och födelsedagsfirande hade vi mycket mer än tidigare tecknat om Joakims familj och andra viktiga personer. Jag tror att det hade gjort en del av personerna ännu viktigare för Joakim och bidragit till en större medvetenhet om att man kan prata om dem även om de inte är närvarande och faktiskt fråga om t.ex. bröderna också ska vara med på kalas. Joakims föräldrar berättade efteråt att han hade blivit firad av släkten och att han, mycket medveten om att det var han som blev firad, hade tagit emot sång och öppnat paket varje gång det ringde på dörren. Till Joakims stora lycka var det godis och snacks i de flesta paket! Det hängde ballonger i taket och till kvällsmat blev det rulltårtetårta. Alla viktiga och betydelsebärande moment från tidigare kalas fanns med, vilket Joakims föräldrar trodde bidrog till att han verkligen upplevde att det var en speciell dag – hans egen födelsedag.

Några dagar senare firade vi även Joakim på fritids. Naturligtvis kunde han inte vara delaktig i förberedelserna till sitt eget kalas så som han varit inför de andra kalaserna, men han fick hjälpa oss att blåsa upp ballongerna. Alla barnen på fritids kom och sjöng och hurrade för Joakim och han fick paket av mig och Carol. I paketet fanns en skokartong full av godsaker och andra småsaker som vi visste att Joakim skulle kunna ha roligt av. Senare skulle vi vid flera tillfällen kunna plocka fram lådan och teckna om och tänka tillbaka på hans födelsedagskalas.

### **Fler födelsedagsfiranden**

Även mormors och min födelsedag hann vi fira under vårterminen. Det var förberedelser med presenttillverkning, paketinslagning, skriva gratulationskort på punktskrift, baka rulltårta, blåsa ballonger, duka för kalas, sjunga, hurra och överlämna paket... Mormor fick en stor tändsticksask som Joakim och Carol klistrat lena, runda stenar ovanpå. När Mormor öppnat paketet fick jag en chans att teckna om ljusstaken som Morfar fått i sitt födelsedagspaket tidigare. Morfar hämtade ljusstaken och så

hjälpte vi Mormor att tända ljuset med hennes tändstickor.

När storebror fyllde år i augusti skulle vi inte baka rulltårta och fira hans födelsedag tillsammans, utan Joakim skulle göra det hemma tillsammans med familjen. Jag tänkte att det ändå kunde vara roligt om Joakim hade ordnat en födelsedagspresent själv till storebror.

På morgonen tar vi bussen från elevhemmet och hoppar av vid en godisaffär, som ligger en hållplats innan skolan. Vi sätter oss utanför, och jag berättar för Joakim (12:3 år) att vi ska gå in i affären, köpa godis och slå in i paket till Christoffer för att han har födelsedag och kalas hemma idag. Joakim fastnar direkt för GODIS och tecknar det gång på gång. Inne i affären är det inte helt lätt att få Joakim att ta godis och lägga i påsen. Jag förklarar FÖRST LÄGGA GODIS I PÅSEN – SEDAN BETALA – SEDAN ÄTA! och får varsamt bända upp hans fingrar så att godiset faller i påsen. Joakim får sedan hålla runt påsen och är väldigt nöjd. Vi betalar tillsammans och går ut ur affären. Efter några meter stannar Joakim och fiskar upp en godisbit ur påsen som han stoppar i munnen. Han fortsätter att hålla i påsen och går vidare. På väg till skolan äter han 4-5 godisbitar. Jag får flera chanser att teckna om att han ska spara godis som vi ska lägga i en burk inne i skolan och sedan slå in i paket till Christoffer! Det verkar som att det börjar gå upp för Joakim vad jag tecknar om, vad jag menar. I skolan slår vi in godiset i paket och Joakim är ganska villig att hjälpa till – han har ju ätit upp de godaste godisbitarna själv så han verkar kunna tänka sig att ge bort resten! Tillsammans lägger vi ner paketet i rygsäcken.

### **Närhetsperiod**

Under två veckor i maj hade Joakim väldigt snabba och häftiga kast mellan skratt och gråt eller frustration. Oftast kunde jag inte se anledningen till hans dagliga vredesutbrott då han drog oss i håret och bet sig själv i fingrarna. Ibland kunde jag ana att den utlösande orsaken var att han inte snabbt nog blev förstådd eller fick som han ville. Jag funderade mycket på vad dessa starka uttryck från Joakim kunde bero på, utan att få något säkert svar.

Kanske var det så att detta var ett nytt uttryck för de närhetsperioder som han hade när han var mindre. Alltså en period då Joakim behövde ta ett steg tillbaka, få känna trygghet genom att ta kontroll över tillvaron och andra människor efter en period med god utveckling och många steg framåt. Det var så lätt att vi som jobbade tillsammans med Joakim höll oss på samma ”höga nivå” och strävade än högre hela tiden. Vi tyckte att han borde klara av det eftersom det fungerat så bra tidigare.

Om man tänker sig Joakims motivation, humör, utveckling och hur han mår som en kurva, skulle den kanske kunna se ut så här:



Om vår ”kurva” samtidigt var rak:



var vi långt ifrån varandra när Joakim var nere i ”dalen”, vilket naturligtvis skapade frustration!



Vi behövde lära oss att känna igen Joakims dalar – oavsett vad de berodde på och vilka uttryck de än tog sig – acceptera dem och möta honom där. Det var bara att gå till sig själv – vad behöver t.ex. jag i en stressituation när jag mår dåligt. Jo, att bli sedd och hörd, bekräftad i mina känslor, bli lyssnad på, bli förstådd, bli uppmuntrad. Detsamma behövde Joakim, men frågan var hur. Inte genom att jag stod ett trappsteg ovanför Joakim och försökte dra honom upp samtidigt som han var på väg att kliva ner ett steg. Det var så lätt att missa hans uttryck för att han var på väg ner och istället dra honom vidare uppåt, för ”det har ju gått så bra hela trappan fram tills nu”. Vi hade redan glömt att några trappavsatser längre ner var det likadant – det var bara uttrycket som var lite annorlunda! När jag kommit så här långt i mina tankar försökte jag kliva ner på det trappsteg Joakim ville till och möta honom där med imitation, turtagning, lek – alltså socialt samspel. Vi försökte vara mer lyhörda, mer samspeleinriktade, mindre krävande och pressande – och ganska snabbt gav det resultat. Det verkade som om Joakim började må

mycket bättre inuti. När det vacklade inom Joakim gällde det att vi som skulle vara hans trygghet inte också vacklade. Vi behövde stå stadigt och på ett lugnt och säkert sätt hjälpa honom igenom den jobbiga perioden. Än en gång blev det tydligt för mig hur viktigt det var att inte glömma bort att vara lyhörd och följsam i det sociala samspelet. Att det var viktigt att uppmärksamma Joakims *alla* uttryck och initiativ och inte bara lägga fokus på de konventionella tecknen. Tänk att han gång på gång skulle behöva påtala detta för mig...

### **Ut på hajk**

Joakim, Carol och jag gjorde våra traditionsenliga roddutflykter även detta år – en i slutet av vårterminen och en i början av höstterminen. Nu var det sista gången eftersom varken Carol eller jag skulle jobba kvar. En tradition som kändes tråkig att avsluta då vi oftast haft underbara dagar tillsammans som hade gett många upplevelser att återberätta i efterhand. Tillsammans med pedagogerna som jobbade med Joakim på specialskolan började jag fundera över om de skulle kunna göra något liknande som kunde återkomma år från år. Viktigt var att det skulle vara en rolig upplevelse, något som Joakim skulle kunna minnas och se fram emot med glädje! Vi kom fram till att en tvådagars hajk skulle kunna vara en lyckad ersättare och samtidigt bli lite av en skolresa!

Som förberedelse berättade Jenny, en av de två pedagogerna, för Joakim att IMORGON DU, JAG, CARINA ÅKA BIL LÅNGT BORT, SOVA TÄLT. Joakim satt i mitt knä och lyssnade koncentrerat. Jag hade mina händer ovanpå hans och lyssnade också på vad Jenny tecknade. Vi tog fram tältet och la det över våra huvuden. Joakim njöt när vi var tillsammans allihop. Sedan gick vi ner till skolans källare och förråd för att hämta sovsäckar. Jenny dramatiserade, så det blev väldigt spännande, men också lite osäkert eftersom Joakim inte visste vad som förväntades av honom. Osäkerheten visade sig genom att han drog Jenny i håret lite då och då. Det blev dock en ljuvlig stund när de drog fram sovsäcken ur fodralet, bredde ut den på golvet och kröp ner i varsin sovsäck bredvid varandra. Sedan ville Joakim ogärna krypa ur säcken och höll därför nästan på att

bli nedknölad tillsammans med säcken i fodralet!

Nästa dags eftermiddag gav vi oss iväg på hajken. Joakim bar sin sovsäck till bilen och satte sig med den vid sin sida och med en kudde i knät och såg ut att ha det riktigt bra. Framme vid lägergården drog Joakim iväg med Jenny och tecknade TRAPPA – som ju var ett framförhandlat tecken som stod för att han ville gå in. Vår tanke var att vi skulle hålla oss utomhus så mycket som möjligt under hajken, så vi ville inte börja med att visa Joakim att det fanns ett hus som man kunde gå in i. När det inte gav någon effekt att teckna TRAPPA provade Joakim med att teckna TVÄTTA HÄNDER. Förmodligen tänkte han att eftersom vatten och handfat alltid finns inomhus så måste han väl få gå in nu! Jenny försökte förklara att vi inte skulle gå in utan att vi skulle sätta upp ett tält i stället. Sedan åt vi bullar vid ett bord med bänkar och Joakim glömde bort att han ville gå in. Han verkade acceptera att vi skulle vara utomhus och frågade inte mer efter att få gå in. Sittande på mitt ena knä och med Jenny vid andra sidan sjöng vi lägersången ”Ni där borta är ni klara... på läger, på läger...”, vilket Joakim tyckte var väldigt roligt. Med sin röst, genom att ta sin hand till våra munnar och att göra rörelser med sin kropp visade han att han ville att vi skulle sjunga sången och göra rörelserna om och om igen. Sången fick ”rama in” hela hajken och återkom vid flera tillfällen. Den var bra med tanke på återupplevande och berättande som vi hoppades kunna göra efter hajkens slut.

Vi satte upp tältet tillsammans. Joakim var med och tryckte i några tältpinnar med foten och fick sedan krypa in i tältet. När det var dags att pumpa luftmadrasserna var Joakim med och pumpade upp den ena. Därefter la han sig på den, samtidigt som han hade den andra luftmadrassen över sig när jag pumpade upp den. Det blev en ny dimension av samma sak! Joakim låg länge utanför tältet och myste på madrassen insvept i ett täcke, innan vi åt köttbullar och makaroner vid ett bord nära tältet. Lite senare på kvällen festade vi på godis och snacks. Joakims humör var strålande hela tiden! Vi provade toaletten som fanns i ett bås och handfatsrännan i ett annat bås vilket Joakim verkade vara lite fascinerad över. Det var så likt det vanliga, men ändå så olikt, inomhus men ändå

utomhus! På kvällen gick det inte fort nog för Joakim att få på sig pyjamasen så han kunde krypa ner i sovsäcken inne i tältet! Han sov gott hela natten och låg och drog sig länge på morgonen innan han började busa med Jenny som sovit bredvid honom i tältet.

Till sist fick jag Joakim att masa sig ur sovsäcken och komma ut ur tältet. Han trippade förtjust på bara tår genom det daggvåta gräset till bänken där jag hjälpte honom att byta kläder. Han skrattade och frös! Det blev frukost i det fria och en hel del sjungande innan vi packade ihop sovsäck och luftmadrass igen. Joakim var med och drog ur några tältpinnar och sedan skulle vi paddla kanot. Joakim var med och bar kanoten till sjön men innan den sjösattes provpaddlade Jenny och Joakim på land. Efter en stund ute på sjön log Joakim gott och gjorde själv små paddelrörelser när Jenny slutade paddla. Uppe på land igen tecknade Jenny om vad de gjort och Joakims respons var att teckna RO! Kanske upplevde han kanoten som en roddbåt eller kanske ville han berätta att paddlandet påminde honom om hur det var att ro... När regndropparna började falla packade vi in oss i bilen och åkte tillbaka till skolan för att äta lunch. Jag tror att vi alla var mycket nöjda och glada efter en rolig och lyckad hajk!

Veckan efter hajken försökte vi oss på att berätta om hajken och leka med olika saker som vi använde då. Joakim tyckte det var ganska roligt att stå tillsammans med mig under tältduken och känna på den med händerna, att pumpa luftmadrass och känna hur den växte samt att prova paddeln på olika sätt med Jenny. Det var helt okey för Joakim att ”leka” med sakerna som han kände igen från hajken, *men* det blev inget återupplevande. För att det skulle bli det hade vi mycket tydligare behövt få med oss vilka kroppsliga och känslomässiga upplevelser som satt spår i Joakim. Om återupplevandet eller berättandet skett i direkt anslutning till själva upplevelsen hade detta bäddat för större möjligheter till initiativ från Joakim att återberätta eller återuppleva den rörelse eller händelse som satt kroppsliga - emotionella spår i honom.

## VAD JAG KOMMIT FRAM TILL I OCH MED DENNA STUDIE

---

Syftet med studien har varit, att med fokus på den kommunikativa utvecklingen beskriva samspelet mellan mig som hörande och seende och ett barn som är dövblindfött. Eftersom både det dövblindfödda barnet och den vuxne spelar en aktiv roll i barnets utveckling ville jag i studien belysa båda parternas roll i samspelet. Det jag har kommit fram till är i korthet:

- Det dövblindfödda barn som jag har studerat utvecklas på samma sätt som seende och hörande barn, *men* denna utveckling tar längre tid och ofta med annorlunda uttryck och genom andra sinnen.
- Den vuxne har stor betydelse i samspelet med det dövblindfödda barnet genom att översätta samspelet så att det blir tillgängligt för barnet.
- Det är stora svårigheter för den hörande och seende personen att göra omvärlden begriplig och meningsfull för det dövblindfödda barnet
- Det spontana och naturliga sätt som det dövblindfödda barnet kommunicerar på är i första hand genom kroppsrörelser, d.v.s. att visa på och med kroppen, och teckenspråket måste därför bygga på dessa uttryck.

## Utvecklas på samma sätt

När jag stod inför uppgiften att arbeta med ett barn som var både döv och blint sedan födseln gick det inte att förlita sig på den intuition som oftast räcker i kontakt med andra barn. För att kunna skapa så goda förutsättningar för kommunikationsutveckling som möjligt behövde jag i detalj veta hur denna utveckling sker för vanliga barn. Det som sker för vanliga barn i naturliga situationer och sammanhang, behövde jag försöka översätta till Joakims förutsättningar som dövblindfödd. Min utgångspunkt i arbetet var att förmågan att kommunicera utvecklas på samma sätt för människor med funktionshinder som för människor utan. När jag nu har gått igenom alla anteckningar i dagböcker och kontaktböcker samt en del videofilm och jämfört det med alla minnen från resan tillsammans med Joakim ser jag att detta stämmer.

I den litteratur som utgår från den moderna utvecklingspsykologin och den nya spädbarnsforskningen beskrivs den förspråkliga perioden i barnets liv som en mycket social period. Barnet utvecklas i *samspel* med vuxna i dess omgivning genom imitation, turtagning, gemensam uppmärksamhet, förväntan, genom att förstå och själv använda pekningar, genom att den vuxne affektintonar och på det sättet delar barnets känslomässiga uttryck. Så småningom börjar barnet själv att använda ord – språk och symbolisk lek blir möjlig. Barnet utvecklar medkänsla och det klarar av att ”formulera och hålla kvar en önskan om hur verkligheten borde vara, i motsats till hur den är” (Stern, 1991b, s.177). Barnet och den vuxne har ständiga meningsförhandlingar och når därigenom fram till ömsesidigt delad mening av enskilda ord och av språkliga begrepp. Slutligen blir barnet ett berättande själv när det konstruerar och sätter in sig själv i små berättelser. Det är genom det tidiga samspelet som grunden läggs för ett kommande språk. I denna studie är det just den ovan beskrivna förspråkliga utvecklingen som jag har sett ske i Joakims liv. Det har ständigt varit nödvändigt att finna andra vägar, anpassade efter Joakims dövblindhet, för att nå samma hållpunkter som vanliga barn på väg mot samma mål – kommunikation och språk.

## **Den vuxnes roll i det dövblindfödda barnets utveckling**

Samspel och kommunikation går inte att utveckla i ett vacuum, utan kräver inblandning av betydelsefulla människor i meningsfull samvaro. Den nya spädbarnsforskningen fokuserar på det tidiga samspelet mellan mor och barn och har upptäckt att spädbarnet är en kompetent samspels- och dialogpartner redan från födseln. Genom att fokusera på och utveckla detta tidiga samspel i arbete med dövblindfödda har man fått positiva spridningseffekter även till andra utvecklingsområden, såväl känslomässigt, kognitivt, socialt och kommunikativt/språkligt.

Våra begränsningar, som seende och hörande vuxna, kan sätta tak för det dövblindfödda barnets utveckling. Det är när jag på ett lekfullt och glädjefullt sätt har lyckats översätta det tidiga samspelet och kommunikationen så att Joakim med sina förutsättningar har möjlighet att ta till sig det, som det har skett en utveckling. Min förmåga att anpassa och erbjuda Joakim omvärlden bidrar i hög grad till hans utveckling. Lorentzen, (1998) slår fast att ”ovanliga barn” behöver mycket mer synkronisering, finjustering och anpassning från de vuxnas sida för att positiva samspelsmönster och tidiga, ömsesidigt reglerade dialoger ska komma igång. Han poängterar hur viktigt det är att de vuxna är uppmärksamma på vilka kommunikativa uttryck och tecken barnet använder, så att dessa kan bli utgångspunkt för en gemensam kod. Varje uttryck och tecken som jag och Joakim använde förhandlade vi om mening i för att få ett gemensamt språk. Ibland misslyckades vi att nå gemensam mening och ständigt pågick omförhandlingar om uttryckens och tecknens mening. Om man tar det på allvar att människan är en social varelse, vars grundläggande livsform är präglad av samspel och samhandlingar med andra, menar Lorentzen (1998) att man får anta att de handlingar och yttringar man själv och andra kommer med är avsedda att vara av intresse för andra, relevanta för andra och riktade mot andra. Detta gäller även Joakim som säkerligen haft intentioner med sina uttryck länge, men jag/vi har inte alltid lyckats tolka alla dessa uttryck som kommunikativa.

## Den vuxnes svårigheter

Summan av att vara både blind och döv blir mycket mer än de enskilda funktionsnedsättningarna. Man skulle kunna säga att i detta fall blir inte ett plus ett, två – utan snarare tio! Orsaken är att det inte går att kompensera avsaknaden av syn med hörsel eller tvärtom, men framförallt att *vi som hörande och seende* har svårt att kompensera genom att anpassa oss efter den dövblindföddes förutsättningar. Seende barn, oavsett om de hör eller inte, ”insuper” allt som sker i deras omgivning med ögonen. De får på detta sätt mängder av erfarenheter av hur saker och ting fungerar och hur människor relaterar och samspelar med varandra. Blinda barn pratar man med, förklarar och berättar vad som sker, o.s.v. i högre grad än vad man gör med barn som ser. De får tillgång till världen utanför sig själva genom det de hör och de erfarenheter de själva gör. Dövblindfödda barn får ingen ”input” överhuvudtaget från omgivningen om man inte riktar sig direkt till barnet. De måste själva få möjlighet att undersöka, manipulera och vara delaktiga för att veta vad som sker, hur det sker o.s.v. På grund av de stora svårigheter vi har som hörande och seende att göra omvärlden begriplig och meningsfull, tar det betydligt längre tid för ett dövblindfött barn att nå samma erfarenhet som ett seende och hörande barn och att förstå abstrakta begrepp och händelser som inte involverar barnet självt. Det är den vuxnes ansvar att erbjuda omvärlden till det dövblindfödda barnet på ett sätt som barnet har möjlighet att tillägna sig efter sina förutsättningar.

Att det tagit många år att etablera det sociala samspelet tillsammans med Joakim, som för hörande och seende barn etableras redan på skötbordet, innebär inte att han är på ett spädbarns nivå. Risker är stora att Joakim inte behandlas åldersadekvat och att man placerar honom på en betydligt lägre kognitiv, social, språklig och emotionell nivå än han i verkligheten är för att man misstolkar honom och hans uttryck. I och med att vi vuxna inte helt lyckas översätta det tidiga sociala samspelet till Joakims förutsättningar krävs det betydligt mer för honom att t.ex. lära sig turtagning än vad det gör för ett barn som kan använda synen till detta. Våra svårigheter medför att det krävs en högre kognitiv nivå

för ett dövblindfött barn att lära sig samma samspelsfärdigheter som andra barn.

### **Ett berättande själv**

Under resans gång nådde Joakim ett berättande själv, som Stern uttrycker det, och det är vår gemensamma väg dit, genom svårigheter, misslyckanden och glädje som jag försökt beskriva. När vi förstod att Joakim inte hörde så valde vi att använda ett så rikt teckenspråk som möjligt med honom och, då det kändes riktigt och relevant, följa teckenspråkets ordföljd, syntax. Joakim blev tidigt, redan i 3- 4-årsåldern, klar över talarhänder och lyssnarhänder och bytte själv handställning när han ville teckna. I kombination med egna gestuella uttryck och att visa på och med sin kropp använde Joakim taktila tecken när han ville uttrycka och förmedla något till oss. När vi tecknade med honom använde vi oss av taktilt teckenspråk i lite olika former. Om vi skulle informera honom om något, t.ex. vad som skulle hända eller vad vi skulle göra, befann vi oss oftast mittemot varandra med teckenrummet mellan oss. Vi valde att oftast inte använda rösten samtidigt i dessa tillfällen eftersom det då var så lätt att vi trodde att vi tecknade allt vi sa. Men verkligheten blev istället den att vi sa allt vi ville med rösten och bara tecknade en bråkdel av det vi sa med rösten – och då hade Joakim ingen möjlighet att ta till sig det vi trodde att vi hade förmedlat till honom. Däremot upprepade vi ofta det eller de betydelsebärande tecknet/tecknen och lade då även till rösten som förstärkning. Dessa kommunikationstillfällen uppstod ofta i rutinsituationer som återkom varje dag och var välkända för Joakim, t.ex. matsituationen. Andra tillfällen kunde vara då vi gående var på väg någonstans tillsammans och det uppstod lite ”småprat”.

### **Delaktighet i berättandet**

Joakim visade vägen till hur han blev delaktig i våra försök att tillsammans skapa berättelser. Vi använde oss då av taktilt teckenspråk på ett annat sätt än det ovan beskrivna, och teckenrummet var ett annat. Det fanns två olika sätt som fungerade för oss att skapa berättelser tillsammans.

Det ena var initierat av oss vuxna där vi tog initiativ om att berätta om något som vi skulle vara med om eller hade varit med om tillsammans. När vi gjorde detta hade vi en ram som gjorde att Joakim hade förväntan på vad som skulle ske och som också möjliggjorde för honom att ta egna initiativ. Ramen var att Joakim satt i mitt knä, eller precis framför mig, och att jag använde ett dramatiskt teckenspråk i kombination med ljudeffekter och förstärkning av vissa eller alla tecken med ord. Genom att Joakim satt så nära mig hade han möjlighet att kroppsligt uppfatta alla dramatiska och emotionella aspekter i berättandet. Han hade möjlighet att höra och uppfatta vibrationer från min röst och min kropp. Att vi använde rösten dramatiskt gav Joakim motivation att lyssna på tecknen och hans uppmärksamhet och koncentration varade mycket längre än när vi inte använde röst. Joakim tog själv initiativ till att teckna eller visade att han ville att vi skulle teckna. Ofta ville han upprepa ett tecken eller ord gång på gång. Ofta var det ett viktigt eller betydelsebärande ord han valde att upprepa, eller ett tecken som var spännande och intressant att teckna, eller ett tecken där ordet lät spännande eller roligt. Ofta blev det en lek och ett testande av olika tecken. Vid dessa tillfällen försökte jag ha en spegel framför oss som hjälpte mig att uppfatta Joakims olika uttryck – inte minst ansiktsuttryck – och därmed kunna ta utgångspunkt i dem för mitt fortsatta tecknande. När vi tillsammans skapade berättelser på detta sätt var målet att Joakim skulle uppleva kommunikationen som kravlös och därför la vi inte så stor vikt vid formen. Vi visste mycket väl båda två hur handställningen egentligen skulle vara när vi tecknade med varandra men när vi satt på detta sätt och skapade berättelser var det samtidigt en lek med varandras händer och kroppar. Ibland placerade jag tecknen på Joakims kropp, ibland på min kropp och ibland visade han hur han ville ha det. Han valde själv hur han ville hålla sina händer – ibland vid min handled, ibland knäppta runt mina händer och när han själv ville teckna smög han in sina händer under mina. Jag hade hela tiden respekt för Joakims händer. Jag höll aldrig fast i dem och tvingade honom aldrig att ”lyssna”, utan tecknade då hellre i luften framför honom. Ofta blev han då så nyfiken att han kom med sina händer och lade dem på mina.

Det andra fungerande sättet att skapa berättelser tillsammans var att fånga upp Joakims spontana uttryck i en gemensam upplevelse för att direkt därefter med utgångspunkt i hans uttryck återuppleva – och med hjälp av taktilt teckenspråk berätta om – det vi tillsammans varit med om. De upplevelser som satte spår och ledde till uttryck hos Joakim var starka kroppsliga och emotionella upplevelser som vi hade tillsammans. Joakim kunde själv ta initiativ till att återuppleva händelsen direkt efter att den inträffat, som till exempel när han hade klämt sönder rulltårtan. Det var däremot betydligt svårare att ta med sig händelsen och återuppleva den senare eller nästa dag. Det berodde säkert till stor del på min oförmåga som kommunikationspartner, att få med mig de kroppsliga och emotionella aspekterna som varit viktiga för Joakim i upplevelsen och oförmågan att kunna återskapa dessa aspekter i återupplevandet och berättandet.

### **Olika sätt att kommunicera**

Det främsta målet i mitt arbete med Joakim var att han skulle få de bästa möjliga förutsättningarna för att kunna tillägna sig och vidareutveckla språk. Naturligtvis finns det många andra saker som också är viktiga att kunna i livet, men jag menar ändå att kommunikation är det allra viktigaste. I princip kan Joakim få hjälp av andra människor med nästan allting, *om* han inte skulle klara det själv. Det enda som andra inte kan hjälpa honom med är att veta och uttrycka vad han känner, önskar, tänker, tycker och vill. Detta måste han på något sätt själv kunna förmedla så att andra människor förstår...

För dövblindblivna personer som använt teckenspråk innan de blev blinda tror jag att det är ganska självklart och naturligt att övergå till taktilt teckenspråk. Men hur är det för en person som är dövblindfödd? Är taktilt teckenspråk naturligt och självklart att lära sig? Teckenspråk är ju utvecklat och vidareutvecklas ständigt av personer som är döva. Det är visuellt och bygger i stor utsträckning på tecknens likhet med synintrycken. *Om* det hade varit möjligt för en grupp dövblindfödda personer att vara tillsammans och själva utveckla ett språk skulle det förmodligen

*inte* vara taktilt teckenspråk så som vi använder det idag, alltså dövas teckenspråk i taktill form. Det som verkar vara dövblindföddas och även Joakims spontana och naturliga sätt att uttrycka sig på är med kroppsrörelser och att med egna gester referera på kroppen. De visar inte hur det ser ut – utan hur det känns i kroppen! När man *ser* tecknet HOPPA är det inte svårt att föreställa sig pek- och långfingret som människans två ben som hoppar. För Joakim fick detta tecken, efter en mängd erfarenheter av att hoppa, tillsammans med meningsförhandlingar, symbolisera det språkliga uttrycket för ”hoppa”. Han använde sig av detta taktilla tecken i kommunikation med andra människor men inte med självklarhet och lätthet. Det naturliga och spontana sättet för Joakim var istället att visa med kroppsrörelser ”hur det känns” när man hoppar. Dessa kroppsrörelser, de egna gesterna och på det sätt han visade med sina händer – var det som spontant kom inifrån honom själv.

För att det dövblindfödda barnet ska kunna tillägna sig teckenspråk krävs att den vuxne är lyhörd för hans intressen och egna uttryck och tar utgångspunkt i dem, för att i samspel med honom förhandla sig fram till gemensam mening i både uttryck och tecken.

### **Möjliga förklaringar till svårigheter att tillägna sig taktill teckenspråk**

Under årens lopp har jag ofta frågat mig varför det varit så svårt för Joakim att tillägna sig, och framförallt själv använda, teckenspråk. Frågorna kvarstår och får förmodligen aldrig sitt fulla svar. Orsakerna är säkert många, men följande tror jag är några förklaringar till varför det varit så svårt för honom att ta till sig teckenspråk fullt ut.

- Som seende och hörande har jag, och andra vuxna i Joakims närhet, stora svårigheter att sätta oss in i en tillvaro utan syn och hörsel och vad det kräver av anpassning från vår sida, d.v.s. våra begränsningar hindrar Joakim att utvecklas optimalt.
- Som seende och hörande har vi svårt att göra omvärlden begriplig för den som är i avsaknad av syn och hörsel. Om omvärlden inte är begriplig är det svårt att få begrepp.

- Jag har också funderat över vad mitt eget begränsade teckenspråk har betytt ur denna aspekt. Hur mycket visuellt och svenskpåverkat teckenspråk har jag använt som Joakim som dövblindfödd haft svårt att ta emot? Om jag hade lyckats att översätta alla visuellt och svenskpåverkade tecken till mera kroppsbaserade tecken hade kanske möjligheterna för Joakim att ta till sig språket varit större. Om jag hade lyckats upptäcka alla Joakims egna tecken och andra uttryck och tagit utgångspunkt i dem för att bygga språk, hade kanske Joakims möjligheter till språkutveckling varit större. Kanske är det också så att Joakim använt flera konventionella tecken som jag missförstått, därför att de utförts på ett annat sätt för att han var ett barn och för att han är dövblindfödd.

Även om Joakims teckenproduktion inte skulle öka, vilket jag är övertygad om att den kommer att göra, är taktilt teckenspråk av oerhörd betydelse. Det är det enda språk som *jag* kan använda för att kommunicera med honom och det är det språk han har möjlighet att ta in från omgivningen. Om jag skulle använda mig av kroppsrörelser, på samma sätt som han gör, skulle han inte uppfatta dem eftersom han inte ser dem. Däremot måste jag vara lyhörd för Joakims olika sätt att uttrycka sig och acceptera både hans tecken, hans kroppsrörelser, hans egna gester, och hans sätt att använda rösten som språkliga uttryck och se dem som lika mycket värda i kommunikationen.

## **Slutord**

Jag har valt att göra en fallstudie, utifrån deltagande observation, av mig själv och ett barn som jag arbetat tillsammans med i många år. Målet med en fallstudie, som Johansson och Svedner (1996) ser det, är att gå på djupet i undersökningen av ett enda eller några få fall. Syftet är att beskriva på ett sådant sätt att det ger förståelse för barnet utifrån dess egen situation – att fånga det unika i situationen. De skriver att ”i det unika döljer sig det allmänna; förhoppningen är att en väl genomförd fallstudie ger resultat som är tillämpbara även på andra barn i samma

situation” (s.30). Jag vill inte göra anspråk på att den samspels- och kommunikationsutveckling som jag sett hos mig själv och Joakim skulle vara generell för alla dövblindfödda barn eller de som arbetar med dessa barn. Men eftersom den stämmer väl överens med den utveckling man ser hos seende och hörande barn, och som finns väl beskriven i litteraturen (se bl.a. Hwang, 1992; Jacobsen, 1992; Lorentzen, 1998; Stern, 1991a; Stern, 1991b; Preisler, 1998), kan man ändå anta att alla barn, med eller utan funktionshinder, måste få erfara en liknande förspråklig utveckling för att ha möjlighet att tillägna sig och själv utveckla språk.

Kanske kan någon annan ha nytta av att få insyn i det förhållningssätt som jag har haft gentemot Joakim och vad detta har lett till. Om barnet är fött dövt och blint, eller har någon annan funktionsnedsättning, finns ofta inte förutsättningar att samspela på samma sätt som med andra barn. Därför anser jag att det är den vuxnes ansvar att möta varje barn där det är och anpassa samspelet och kommunikationen efter det funktionshindrade barnets förutsättningar. Det är vad jag har försökt att göra i mitt arbete och som jag här beskriver, utifrån dag- och kontaktböcker. Egerbladh och Tiller (1998) anser att en viktig poäng med att i dagboksform skriva ned sina erfarenheter och tankar är att säkra de olika utvecklingsstegen så att man kan se de förändringar som sker eller förstå varför det man gör inte leder fram till de förändringar man önskar. De menar att när man är mitt i vardagen kan allt verka lika oviktigt eller intressant. Det är inte lätt att skilja de viktiga händelserna och iakttagelserna från dem som är mindre intressanta. Om man har skrivit ned händelser och spontana tankar kring det som sker finns det möjlighet att vid ett senare tillfälle i lugn och ro sortera och analysera intrycken och reflektera över dem.

Jag tror att det finns både för- och nackdelar med att använda deltagande observation när man gör en studie så som jag har gjort. Nackdelarna är att det är svårt att vara objektiv och det finns en fara i att inte vilja se sin egen roll i exempelvis problem och misslyckanden. Jag har dock i denna studie försökt att beskriva händelser och mitt handlande så autentiskt och objektivt som möjligt. Fördelen med deltagande observation är att man har en unik möjlighet att veta vad man själv hade för intentioner och

känslor i sammanhanget. Jag tror att varje enskild händelse eller situation kan få en mer rättvis analys då den också belyses av den helhetsbild och kunskap man har om barnet i andra och liknande situationer. Jag anser alltså inte att det är en nackdel, då man gör en fallbeskrivning, att ha en nära relation till barnet, snarare tvärtom.

En del personer skulle säkert ifrågasätta om det är professionellt att involvera sig känslomässigt i det barn man arbetar med. Liv Holmen, som i många år arbetat med ett dövblindfött barn på ett liknande sätt som jag gjort, ser tvärtemot på det. Hon menar att det vore oprofessionellt om vi inte betraktar våra känslor som ett viktigt arbetsredskap som är nödvändigt om vi ska närma oss ett barn som befinner sig på en tidig utvecklingsnivå. Skillnaden mellan att vara professionell eller oprofessionell är, enligt Holmen (1996), vår förmåga att ha översikt över våra egna känslor och motiv så att vi kan justera vårt känslomässiga engagemang i förhållande till barnets och föräldrarnas behov. Hennes definition av begreppet professionalitet är att det är summan av den kunskap vi har om – i detta fall – det dövblinda barnets olika behov och vår förmåga att möta dessa behov. Därför menar hon att när vi idag vet att känslomässig trygghet och anknytning är helt centrala begrepp i förhållande till barnets totala utveckling är våra känslor i detta sammanhang helt nödvändiga om vi ska uppnå den önskade kontakten. Om vi ska använda det tidiga samspelet mellan mor och barn som modell för vårt arbete kräver detta, enligt Holmens mening, ett helt speciellt förhållningssätt där den ömsesidigt känslomässiga anknytningen är mycket väsentlig. Även om vi är känslomässigt involverade behåller vi vår förmåga till att betrakta, värdera, resonera och tänka under tiden.

## REFERENSLISTA:

---

- Brodén, M. & Hylander, I.** (1998): *Att bli sig själv.*  
Daniel Sterns teori i förskolans vardag. Stockholm: Liber.
- Egerbladt, H. & Tiller, T.** (1998): *Forskning i skolans vardag.*  
Lund: Studentlitteratur.
- Hammarstedt, L. m.fl.** (1993): *Våga se lite längre... Rehabilitering av dövblinda i ett livsperspektiv. Delrapport: FSDBs rehabiliteringsprojekt.*
- Holmen, L.** (1996): Viljen og lyset. Et dövblindföddt barns utvikling.  
Nordisk Vejleder nr.19. Dronninglund: Forlaget Nord-Press.
- Hwang, P. (red.)** (1992): *Barnets tidige relationer.* Stockholm: Natur och Kultur.
- Jacobsen, K. (red.)** (1992): *Forutsetninger for kommunikasjon med dövblindfödde.*  
Nordisk Vejleder nr.15. Dronninglund: Forlaget Nord-Press.
- Johansson, B. & Svedner, PO.** (1996): *Examensarbetet i lärarutbildningen. Undersökningsmetoder och språklig utformning.* Uppsala: Kunskapsföretaget.
- Lorentzen, P.** (1998): *Språk og handling, språkutvikling hos vanlige og uvanlige barn.* Oslo: Tano Aschehoug.
- Malmström, S-E. & Preisler, G.** (1991): *Den tidige kommunikationen hos döva barn.*  
Stockholms Universitet: psykologiska institutionen. Rapporter, nr. 60.
- Nafstad, A. & Rödbroe, I.** (1999): *At skabe kommunikation med dövblindfödde.*  
Nordisk Vejleder nr.24. Dronninglund: Forlaget Nord-Press.
- Preisler, G.** (1998): *Att dela värld med dövblinda barn. En studie om samspel mellan dövblinda barn och deras föräldrar.*  
Stockholms Universitet: psykologiska institutionen. Rapporter, nr.98.
- Socialstyrelsen.** (1999:01): *Cochlea implantat på barn – en psykosocial uppföljningsstudie. Socialstyrelsen: Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering.*
- Stern, D.** (1991a): *Ett litet barns dagbok.* Stockholm: Natur och Kultur.
- Stern, D.** (1991b): *Spädbarnets interpersonella värld ur psykoanalytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv.* Stockholm: Natur och Kultur.



**Hand i hand** är en studie av kommunikationsutvecklingen hos Joakim, ett barn som är dövblindfött. Den belyser både det dövblindfödda barnets och den vuxnes roll i de samspelsprocesser som leder till utveckling.

Studien presenterar tio års observationer, dag- och kontaktböcker och även videofilm. Analyser av observationerna visar bland annat att Joakim utvecklas på samma sätt som seende och hörande barn, men att utvecklingen tar längre tid och sker med annorlunda uttryck och genom andra sinnen. Den vuxnes betydelse i samspelet med det dövblindfödda barnet är stor eftersom det är den vuxnes ansvar att översätta samspelet så att det blir tillgängligt för barnet.

Förhoppningen är att boken kan vara till nytta för personer som arbetar med barn som är dövblindfödda eller har andra funktionsnedsättningar.