

MO GÅRDS SPECIFIKA KOMPETENS

Rätt stöd ger möjlighet till kommunikation

För barn och vuxna med CHARGE-syndrom innebär livet ofta en mängd utmaningar. Med rätt insatser och kommunikation får individerna möjlighet till ett liv fyllt med glädje och samhörighet. Mo Gård har lång erfarenhet av hur den här typen av kommunikation bidrar till delaktighet.

TEXT: Jorun Ingre | FOTO: Daniel Gadd

CHARGE-syndrom tillhör gruppen dövblindsyndrom och förutom syn- och hörselpåverkan ses ofta problem med hjärtat, förändringar i luftvägarna och hämmad tillväxt. Rapporten Re-CHARGE, framtagen av Nordiska nätverket för CHARGE syndrom, visar hur anpassad kommunikation kan skapa en trygg och inkluderande vardag.

För personer med syndromet uppstår ofta utmaningar i kommunikationen med andra. Inom Mo Gård erbjuds sedan länge individuella anpassningar för individer med syndromet och personalen arbetar på olika sätt för att bidra till delaktighet och samhörighet.

– Bemötandet anpassas helt efter individen och ny personal erbjuds två gånger om året att gå en grundutbildning om CHARGE för att få en förståelse för hur de ska bemöta och kommunicera

med personerna, berättar Frida Racksäter Nerback som arbetar inom Mo Gård som regional specialpedagog. Frida har även varit med och tagit fram rapporten Re-CHARGE.

Trygghet – en förutsättning

Just kommunikationen lyfts fram som en viktig del i rapporten Re-CHARGE. Att kommunikationen anpassas efter individen är ofta avgörande. Det kan handla om att prata lugnt med ett ord i taget liksom att hålla rätt avstånd när teckenspråk används.

Att skapa trygghet är också en del i att få vissa individer med CHARGE att delta i aktiviteter. För en del är det tryggast att endast ha kontakt med en person åt gången. För andra är ögonkontakten avgörande. För många personer med CHARGE kan stöd runt kroppen bidra till ett lugn som gör det möjligt att delta på olika sätt.

– En person som uppfattas nästan som



Frida Racksäter Nerback arbetar som regional specialpedagog inom Mo Gård och har varit med och tagit fram rapporten Re-CHARGE.



Många individer med CHARGE är hjälpta av taktilt teckenspråk.

10 BARN PER ÅR

I Sverige föds cirka tio barn per år med syndromet och det räknas därför som en sällsynt diagnos.



Ett rum för sinnesstimulering, här kan både känsel-, syn-, hörsel- och doftsinnen stimuleras.

helt blind i en vardagssituation kan med rätt stöd runt kroppen, till exempel omfamnad av en sacco-säck, läsa en tidning, berättar Frida.

En del individer mår bra av att känna en tyngd mot sin kropp. Inom Mo Gård kan individerna få taktil stimulering genom massage, duschar och bad. I verksamheten används också tyngdtäcken, även lätta tryck mot vissa leder kan bidra till att skapa lugnet som behövs inför att delta i en aktivitet.

I en ny miljö kan det vara extra viktigt att ge individerna tid till att känna in möbler och den nya omgivningen med kroppen.

– Det är ganska vanligt för personer med CHARGE, förklarar Frida. Stödet för kroppen och hållningen är ofta avgörande. På engelska används uttrycket: You need to fix the body, to fix the head. Kroppen behöver ordentligt stöd för att individen ska få tillgång till det kognitiva.

Att se individen

Många individer med CHARGE är hjälpta av visuellt eller taktilt teckenspråk. Det kan variera under året för samma individ, när det blir mörkare ute kan det taktila teckenspråket få en större betydelse för en person som ser dåligt.

– Hos oss inom Mo Gård ska all personal kunna visuellt teckenspråk och där det behövs finns personal som kan taktilt teckenspråk, berättar Frida.

Återhämtningen, re-CHARGE, är otroligt viktig för de här individerna. Inom Mo Gård läggs dagarna ofta upp med ett utbildnings- eller arbetspass följt av ett mer fysiskt pass. Därefter finns tid för återhämtning. Den kan se ut på många olika sätt.

– För en person kan återhämtning innebära att vara själv i ett mörkt rum eller få taktil massage, berättar Frida. För en annan att gunga eller hoppa studsmatta.

Att lära känna individerna väl är en avgörande del i att skapa en fungerande kommunikation och meningsfull vardag som både utmanar, stimulerar och erbjuder gemenskap. Det är något Mo Gård har skapat verktyg för under lång tid och idag erbjuds stödet på både boenden och i daglig verksamhet.



Läs mer om Mo Gårds specifika kompetens

” Kroppen behöver ordentligt stöd för att individen ska få tillgång till det kognitiva.

FRIDA RACKSÄTER NERBACK,
REGIONAL SPECIALPEDAGOG INOM MO GÅRD

Fakta om CHARGE-syndrom

CHARGE syndrom är en ovanlig diagnos som tillhör gruppen dövblindsyndrom. Namnet CHARGE är en akronym och kommer från engelskan där varje bokstav betecknar de vanligaste symtomen.

På svenska kan dessa symptom översättas till:

Kolobom (Coloboma) – defekt i regnbågshinnan men även andra symptom i ögat som ger en synnedsättning.

Hjärtfel (Heart defects) – olika typer av hjärtfel.

Koanalatresi (Atresia choanae) – en förträngning av de bakre näsöppningarna, även andra förändringar i luftvägarna är vanliga.

Hämmad tillväxt (Retardation of growth and/or development) – de flesta barn med syndromet har en hämmad tillväxt och många har en försenad motorisk, kognitiv och/eller språklig utveckling.

Avvikelse i urinvägar och/eller könsorgan (Genital abnormalities) – puberteten blir ofta försenad och hormonnivåer är påverkade.

Öronddefekter (Ear anomalies) – leder ofta till nedsatt hörsel eller dövhet.

Hos vissa uppträder bara några av dessa symptom medan mer än 50 andra nedsättningar och/eller förändringar kan förekomma hos andra. Syndromet orsakas oftast av en förändring i genen CHD7.



Skanna QR-koden för att läsa rapporten.