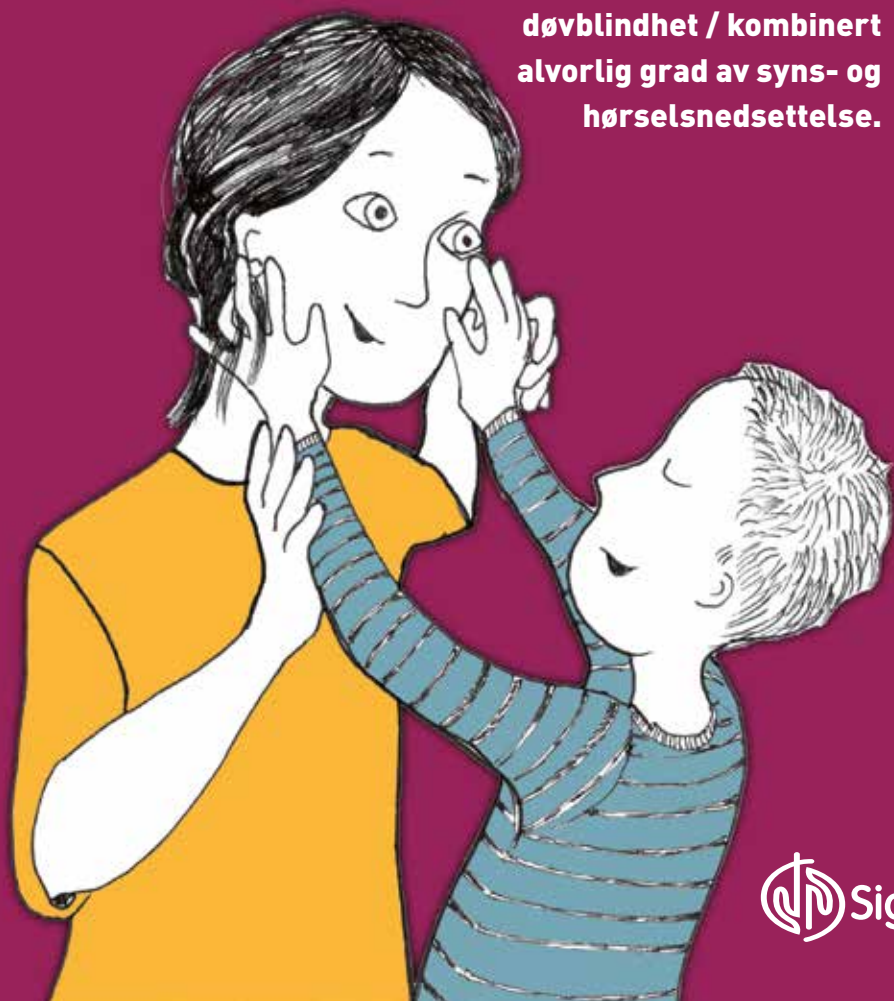


Samspill og medfødt døvblindhet

**Kommunikasjon,
samspill og samhandling
med mennesker som har
døvblindhet / kombinert
alvorlig grad av syns- og
hørselsnedsettelse.**



Norsk versjon er utarbeidet av Kenneth Verngård fra Signo Hovedkontor; Håkon Lie fra Signo Vivo/ Statped Oslo; Grethe Ranheim fra Signo Vivo; Daniel Prause fra Signo Conrad Svendsen senter; og Anette Moen og Marit Irene Vie fra Signo kompetansesenter/ Eikholt nasjonale ressurscenter for døvblinde. Vi vil også takke Trine Seljeseth og Roy-Morten Østerbøl i koordineringsenheten i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) for verdifulle bidrag og kommentarer.

Alle bilder i heftet er laget av *Sølvi Aspen Solvang*. Det er tillatt å kopiere materialet i forbindelse med kurs, opplæring og liknende. Illustratør skal krediteres ved all bruk av bilder fra heftet. Det er ikke tillatt å bruke illustrasjoner i andre sammenhenger, publikasjoner, på nett eller liknende uten avtale med utgiver.

Publisert 2022 av Stiftelsen Signo,



Postboks 100 Nordstrand, N - 1112 OSLO,
Solveien 119 E, 1170 OSLO
post.hok@signo.no
www.signo.no - facebook.com/stiftelsensigno

ISBN 978-82-997525-1-0

Grafisk utforming: John Herfindal / Signo 2022.

Innhold

Innledning	4
1. Kommunikasjon	8
2. Etablere og opprettholde kontakt.....	20
3. Være sammen – være inkludert	24
4. Orientering og fri bevegelse	28
5. Aktiviteter i hverdagen	39
6. Lek	44
Forslag til videre lesning	47

Innledning

Hvordan kommuniserer og samhandler vi med mennesker som verken ser eller hører - eller kanskje ser og/eller hører litt, men ingen vet med sikkerhet hvor mye?

Hva skal til for at et menneske med medfødt døvblindhet skal få tilgang til omgivelser, informasjon, kommunikasjon og til samtaler? Og hvordan kan nærpersoner støtte dem i å utforske, og få tilgang til verden?

Når den kombinerte syn- og hørselsnedsettelsen er av en så alvorlig grad at den ene sansen ikke kan kompensere for den andre, snakker man om døvblindhet. Det er mange varianter av døvblindhet, men alle fører til store utfordringer på mange av livets viktigste arenaer. Kommunikasjon, evnen til å bevege seg trygt og sikkert, lek og sosialt samspill er noen eksempler.

Døvblindhet er en egen funksjonshemming.

Personer med døvblindhet utgjør en mangfoldig gruppe og det å leve med døvblindhet gir mange utfordringer. Det kreves spesiell tilrettelegging fra nærpersoner og omgivelsene for å sikre at personer med døvblindhet kan oppnå full og likeverdig deltakelse i samfunnet på sine egne premisser og ut fra egne ønsker. Noen eksempler på dette er å tilrettelegge for informasjon, samtaler, og å kunne bevege seg trygt og sikkert rundt i omgivelsene. Dette heftet forsøker å gjøre det kompliserte lett tilgjengelig og begripelig gjennom å benytte illustrasjoner. Illustrasjonene viser hva en partner – det vil si en person som til enhver tid er sammen med personen med døvblindhet – kan gjøre for å blant annet å bygge en relasjon, kommunisere, og skape trygge omgivelser. Til illustrasjonene er det skrevet korte tekster som utdyper og forklarer eksemplene på en enkel måte. Dette heftet ble opprinnelig laget for å gi informasjon om døvblindhet til foreldre og lærere i Malawi. Ettersom mange av foreldrene ikke kunne lese måtte vi tenke nytt om hvordan kunnskap om døvblindhet kunne formidles på en enkel måte. I et samarbeid mellom Signo og Chisombezi Deafblind Center ble første utgave utarbeidet og utgitt i 2015 og revidert i 2016 på engelsk. Den

engelske teksten var til dels basert på Inger Rødbroes og Eva Britt Andreassen hefte «Kommunikasjon og medfødt døvblindhet» og er brukt etter tillatelse fra forfatterne.

Erfaringene vi har fått etter å ha brukt materialet i fem år har vist at det er et stort behov for lett tilgjengelig informasjon om døvblindhet – ikke bare i Malawi, men i mange land rundt i verden. Materialet har blant annet blitt brukt i Indonesia, Italia, Zambia, og det har blitt oversatt til rumensk og russisk. I tillegg har Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (NKCDB) i Sverige laget en egen oversettelse til svensk. Nå er det på tide at det også kommer en norsk utgave.

Mange av illustrasjonene i dette heftet er av barn sammen med deres nærpersoner. Vi vil understreke at de prinsippene og strategiene som vises i heftet er like anvendbare for voksne personer med døvblindhet.

Døvblindhet/kombinert syns- og hørselsnedsettelse

For personer med døvblindhet er kroppen og taktilsansen/berøringssansen sentral for å få tilgang til verden og bli en del av den. Selv om gruppen er liten, er variasjonen mellom individene veldig stor. Betegnelsen medfødt døvblindhet brukes når det kombinerte sansetapet er medfødt eller oppstått før et språk er etablert. Døvblindhet viser seg på forskjellige måter, avhengig av situasjon og miljø.

Ifølge den Nordiske definisjonen er døvblindhet en kombinert syns- og hørselshemming av så alvorlig grad at det er vanskelig for de nedsatte sansene å kompensere for hverandre. Alvorlighetsgraden av døvblindheten er avhengig av tidspunktet når sansenedsettelsen inntrådte, spesielt i forhold til kommunikasjonsutvikling og språktilegnelse. Syns- og hørselsnedsettelsens grad og omfang påvirker også alvorlighetsgraden. En del syndrom som fører til døvblindhet er også progredierende noe som vil si at hørselen og/eller synet svekkes mer over tid. Dette betyr at det ofte er behov for å lære nye strategier for å opprettholde kommunikasjon og andre funksjons-

områder. Som definisjonen beskriver, er det utfordrende for de nedsatte sansene å kompensere for hverandre. Det innebærer at bruk av den ene nedsatte sansen i forsøk på å kompensere for den andre er tidkrevende, energitappende og gir som oftest bare bruddstykker av en virkelighet. Ved et kombinert sanseapparat/kombinert syns- og hørselsnedsettelse øker behovet for å ta i bruk andre sanseinntrykk (taktil/berøring, kinestetisk/bevegelse, haptisk, lukt og smak). Døvblindhet begrenser tilgangen til informasjon og skaper behov for å støtte seg på informasjon fra de nære omgivelser. En person med dövblindhet kan ha høyere bistandsbehov i en aktivitet og lavere bistandsbehov i en annen. Variasjon i funksjonsevnen kan både skyldes forhold i omgivelsene og hos personen selv.

I dette heftet konsentrerer vi oss om personer med medfødt dövblindhet.

Begrepet 'partner' brukes i hele heftet og refererer til de som er rundt en person med dövblindhet og samhandler med den. Med partner menes alle som omgir et menneske med dövblindhet i et relasjonelt likeverdig samspill. Partnere kan være familiemedlemmer, lærer, miljøarbeider, støttekontakter, tjenesteytere, tolker og så videre. Personer med medfødt dövblindhet bør ha et begrenset antall partnere rundt seg, og de bør jobbe som et team, der de deler og overfører informasjon mellom seg.

For å få til godt tilpassede tilbud er det viktig å involvere personer med spesialisert kompetanse på dövblindhet. Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) er en del av spesialisthelsetjenesten i Norge. Målgruppen for NKDB er personer med dövblindhet, deres pårørende, lokale tjenesteytere og aktuelle fagmiljø i hele landet. Tjenesten består av fire sentre med regionale oppgaver, to sentre med landsdekkende oppgaver, og en koordinerende enhet. NKDB er etablert for å drive oppbygging og spredning av kompetanse knyttet til kartlegging/utredning og støttetiltak til personer med medfødt eller tidlig ervervet dövblindhet.

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB).

Statped, faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og dövblindhet, Oslo

Postadresse: Statped postmottak, postboks 113, 3081 Holmestrand
Kontorsted: Gamle Hovsetervei 3, 0768 Oslo
Tlf: 02196
E-post: post@statped.no

Statped, faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og dövblindhet, Bergen

Postadresse: Statped postmottak, postboks 113, 3081 Holmestrand
Kontorsted: Sandbrekkevegen 27, 5231 Paradis
Tlf: 02196
E-post: post@statped.no

Signo kompetansesenter

Molandveien 44, 3158 Andebu
Tlf: 33 43 86 00
E-post: ssk@signo.no

Regionsenteret for døvblinde, Universitets-sykehuset Nord-Norge HF

Postadresse: Postboks 88, 9038 Tromsø
Kontorsted: Grønnegata 83, Tromsø
Tlf: 77 75 58 30
E-post: RegionsenteretDB@unn.no

Eikholt

Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen
Tlf: 32 88 90 50
E-post: post@eikholt.no

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, koordineringsenheten

Postadresse: Postboks 88, 9038 Tromsø
Kontorsted: Grønnegata 83, Tromsø
Tlf: 77 75 58 30
E-post: dovblindhet@unn.no

1. Kommunikasjon

Personer med døvblindhet utvikler kommunikasjon basert på de samme prinsippene som seende og hørende personer, men de trenger en mer kroppslig tilnærming. Dette krever at deres partnere har kompetanse om døvblindhet, og kompetanse om kommunikasjonsutvikling. Det krever mye energi å forstå sammenheng og mening og oppfatte omgivelsene med døvblindhet. Hjernen bruker også lenger tid til å bearbeide taktile sanseinntrykk. Dette gjør at vedkommende kan ha behov for mer tid til å oppfatte og prosessere det som kommuniseres. Det utvidede tidsbehovet kan føre til at personer med døvblindhet tar pauser eller avbryter kommunikasjonen, noe som lett kan oppfattes som at de ikke er interessert i samhandling. Uten kunnskap hos partneren kan det føre til at partneren avbryter og forstyrrer tankeprosessen til personen med døvblindhet, når vedkommende egentlig trenger mer tid til bearbeiding.

Kommunikasjon kommer fra det latinske ordet "Comunicare", som betyr å gjøre noe sammen og dele det. Kommunikasjonsutvikling er en gjensidig prosess der også partner deler følelser, uttrykk og opplevelser med personen med døvblindhet. Partnere må anse seg selv som viktige for den andre, involvere seg og være delaktig for å legge til rette for kommunikasjonsutvikling. For å kommunisere må vi etablere en gjensidig relasjon, vise interesse og være engasjert i den andre. Partner bør bruke tid og være bevisst på tempo, være tilgjengelig og overbevise den andre om at "jeg er en som ønsker å være sammen med deg, og er interessert i å finne ut av hva du er opptatt av". Fordi kommunikasjon er en gjensidig prosess er den også uforutsigbar ettersom man ikke kan vite hvordan den andre svarer på uttrykk og ytringer. Partner bør prøve å være åpen og nysgjerrig og forsøke sitt beste for å forstå den andre. Det tar tid å etablere trygghet i relasjoner mellom partnere og personer med medfødt døvblindhet.

Kommunikasjon kan fungere godt uten å bruke et konvensjonelt språk, og vi ser at personer med døvblindhet ofte har stor variasjon i måter å uttrykke seg på. Kommunikasjonen blir ofte mer forståelig for omgivelsene når tale og tegnspråk kan brukes som støtte og utvidelse. Ofte utvikles felles

begreper og språk gjennom felles opplevelser.

Det tas alltid utgangspunkt i personen med døvblindhets egne uttrykk, og alle uttrykk bør møtes som meningsfulle ytringer. Dette betyr at partner møter og tar utgangspunkt i uttrykk som personen bruker selv og samtidig prøver å legge til rette for skape felles mening i disse ytringene. Målet er å legge til rette for kommunikativ utvikling og for etablering av fremforhandlede tegn basert på kroppslige uttrykk og meningsbærende ytringer. Det er viktig at partner møter alle uttrykk og bekrefter og viser at vi oppfatter disse som meningsfulle ytringer, ikke bare noe han eller hun gjør. Det viktigste er ikke å bli forstått, men å bli møtt og bekreftet, og at partner anerkjenner alle uttrykk som meningsfulle ytringer. Det personer med døvblindhet uttrykker, er ytringer, altså kommunikativt. Det er partnerens ansvar å se og bekrefte uttrykkene som meningsfulle ytringer. Gode lærings- og kommunikasjonsituasjoner oppstår der personen med døvblindhet og partneren er følelsesmessig involvert i hverandre og det de gjør sammen.

Eksempler på aktiviteter der man kan kommunisere:

- Gjennom daglige rutiner som måltider, påkledning og avkledning og så videre.
- I sosiale samspill, i utforskning av omverdenen gjennom å gjøre den kjent for personen med døvblindhet. Det skjer gjennom å besøke ulike steder sammen. Det kan være i parken, ved sjøen eller i butikken der man også handler sammen. Å delta i forskjellige aktiviteter på skole, dagsenter, voksenopplæring og arbeid.
- Å være med på forskjellige praktiske oppgaver som for eksempel å lage mat, vaske huset eller andre ting.

Alle disse områdene er beskrevet i dette heftet, og det gjennomgående hovedtemaet er kommunikasjon. Når personen med døvblindhet og partneren samhandler i daglige aktiviteter, må partneren følge og utvikle det som fanger personens interesse og samtidig prøve å introdusere nye temaer. Det er partnerens ansvar å introdusere uttrykk for gjenstander og aktiviteter som personen med døvblindhet viser interesse for. Kommuni-

kasjonen må referere til noe som er basert på den enkelte personen med døvblindhet sine erfaringer med omverdenen. Partner bør tilstrebe å sette seg inn i hvordan det er å ha en kombinert syns- og hørselsnedsettelse, og ta deres perspektiv. Personer med medfødt døvblindhet får erfaringer og oppfatter omgivelsene gjennom en taktil-kroppslig måte. Dette bør partner ha kunnskap om, som en forutsetning for å kunne forstå at bevegelser og uttrykk er kommunikasjon og språklige ytringer. Utrykkene refererer alltid til hvordan personen med medfødt døvblindhet utforsker og skaper mening i verden.

1.1. Kroppslige uttrykk

For personer med døvblindhet vil kroppslige uttrykk og bevegelser alltid spille en viktig rolle følelser, behov og tanker, og vil for de fleste spille en stor rolle for kommunikasjonen. Partnerne rundt personen med døvblindhet må samarbeide for å forstå hva som er viktig for den enkelte og hva den uttrykker i forskjellige situasjoner. Det er viktig å forsøke og forstå hvordan en person med døvblindhet opplever en situasjon - forsøke å ta den andres perspektiv. Prøv å legge merke til om det er noe spesielt, noen detaljer som personen med døvblindhet har vist ekstra interesse for. Dette kan være noe som er betydningsfullt, og som personen med døvblindhet ønsker å kommunisere om.



Personen med døvblindhet vil stadig kommunisere hva som er viktig for henne eller ham. Alle kroppslige uttrykk er viktige.

Hvordan beveger personen med døvblindhet seg, og hva retter han/hun oppmerksomheten mot? Pekende gester kan rettes, og partneren må bekrefte at han har forstått ved å berøre vedkommende og peke i samme retning. Hvis personen med døvblindhet viser interesse for et objekt ved å rette kroppen mot det, kan partneren også rette kroppen i samme retning for å bekrefte at oppmerksomheten er felles for begge.



1.1.a-g: Personer med døvblindhet kommuniserer med hele kroppen. Bevegelser, ansiktsuttrykk, lyder, peking, og tegn - alt er kommunikasjon! Vær oppmerksom på hvordan personen med døvblindhet beveger seg og hvor han eller hun retter oppmerksomheten. Vedkommende / barnet kan peke på mange måter - med kroppen, ansiktet eller hånden. For å vise at man har oppfattet kan partneren bekrefte ved å imitere, det vil si gjøre det samme som personen med døvblindhet på en slik måte at personen oppfatter det med sin kropp. Som partner kan du for eksempel bekrefte ved å plassere hånden din forsiktig over personens hånd og bevege din hånd i samme retning som personen med døvblindhet gjør. Her er det rom for variasjon, det viktige er at dere oppfatter og møter hverandre.



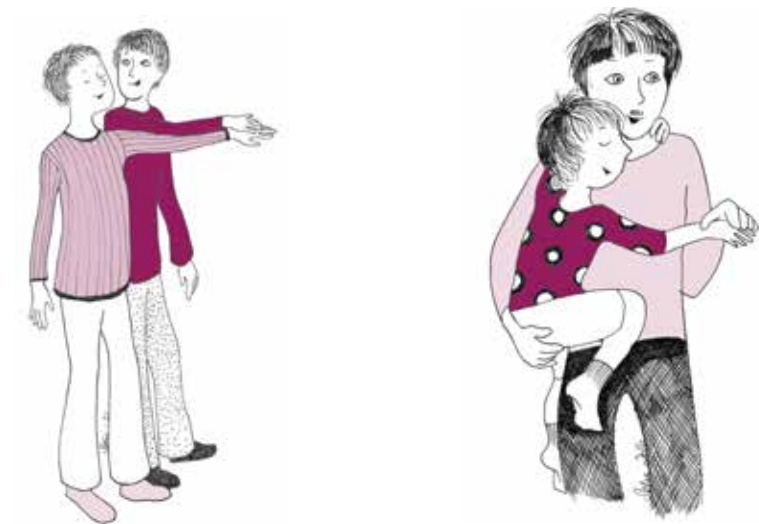
1.1b: Grunnleggende følelser uttrykkes på samme måte hos alle mennesker. Barnet øverst til venstre uttrykker glede, barnet til høyre uttrykker tristhet. Barnet i midten viser frustrasjon, barnet nederst til venstre føler seg trygg og sikker, barnet til høyre viser smerte eller er misfornøyd.



1.1c: Bildene viser barn som bruker lyd. Øverst til venstre er et barn som synger. Øverst til høyre ser man et barn som skriker av frustrasjon. Nederst til venstre er et barn som roper på noen eller bare lager en lyd. Til høyre et barn som uttrykker glede.



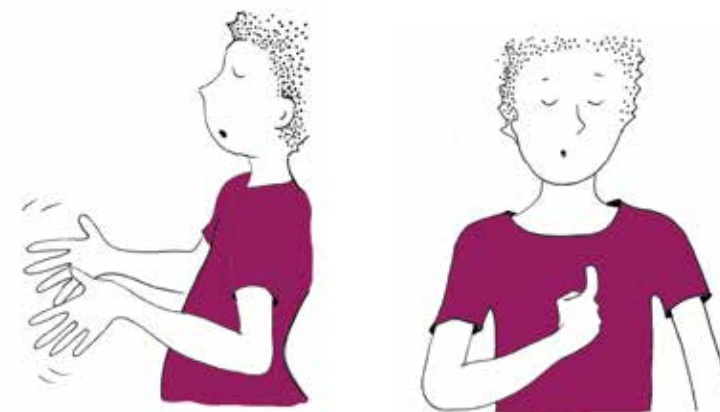
1.1.d: Barnet øverst til venstre nikker, barnet til høyre rister på hodet. Barnet nederst til venstre sparker og barnet til høyre danser.



1.1.e: Faren bekrefter at han ser at datteren peker på noe ved å legge hånden sin over hennes. Han gjør dette for å vise at han er oppmerksom på det samme som hun er, at de har en felles forståelse om noe de kan kommunisere om.



1.1.f: Barnet har oppdaget et leketøy på gulvet og beveger seg mot det. Faren legger hånden på barnets skulder og følger med kroppen for å bekrefte at begge er fokusert på samme ting.



1.1.g: Personer med døvblindhet bruker hendene til å utforske, lære og skaffe seg informasjon, og hendene blir et veldig viktig som en kompensasjon for hvordan seende personer bruker synet. Hendene er også avgjørende for kommunikasjon med andre.

For mange personer med døvblindhet er taktile tegn og gester nødvendig for å kunne få informasjon og kunne kommunisere. Dette er nærmere beskrevet i delkapittelet om tale- og lyttende hender.

Syn og hørsel er de viktigste sansene for å utvikle språk. Når disse er svekket, er det vanskeligere å oppfatte hva som skjer. Mennesker med døvblindhet bruker både hender og kropp for å utforske omgivelsene og har derfor vansker med å uttrykke seg samtidig. Dette betyr at personer

med døvblindhet trenger å utforske først, og at partneren deretter legger til et uttrykk.

Det er bra hvis partneren har gode tegnspråklige ferdigheter og behersker taktile tegn. Det er alltid viktig å introdusere nye uttrykk uten å forstyrre flyten i en pågående kommunikasjon. Utrykkene som presenteres må være av interesse for personen med døvblindhet og ha en forbindelse med både vedkommendes opplevelser av verden og det som i det øyeblikket fanger oppmerksomheten.

Det er vanskelig å si nøyaktig når man skal introdusere uttrykk. Det er best å gjøre det uten å bryte samspillet og når det stemmer overens med hva personen med døvblindhet er oppmerksom på.

Alle tegn og uttrykk, bør oppfattes og anerkjennes. Det er viktig å vise personen med døvblindhet at man har oppfattet hva han/hun gjør og møter dette med bekreftelse, og forsøke å forhandle seg frem til en betydning på uttrykkene som kommer. Når en person med døvblindhet kommer med et uttrykk, bekrefter du som partner dette ved å imitere eller berøre på en gjerne litt overdrevet måte. Du gir ditt forslag til tolkning og avventer personens reaksjon. Du bekrefter uttrykket ved å fortelle at du har oppfattet hva personen har gjort, og formidler at du forsøker å forstå. Hvis personen ikke er fornøyd med forslaget ditt, har du tolket feil og må prøve igjen. Hvis personen ser ut til å være fornøyd, kan det bety at dere har nådd en felles mening og forståelse. Dette bør imidlertid gjentas flere ganger for å få en bekreftelse på at du som partner har oppfattet uttrykket, og at dere har etablert felles mening.

En slik dialog eller forhandling finner sted når partene vil forsikre seg om at de forstår hverandre, eller når de ikke er helt sikre på at de gjør det. Forhandling er en del av all kommunikasjon med personer med døvblindhet. Dere forhandler om betydningen av en gest eller tegn, for å finne ut om personen med døvblindhet stiller et spørsmål eller bare kommenterer. Dere forhandler også for å finne ut om personen kommuniserer om hva som skjer "her og nå", om noe som har skjedd i fortiden, eller om noe som vil skje i fremtiden.

1.2. Lytte- og talehånd

Lytte- og talehånd er en metode som kan brukes til å kommunisere med personer med døvblindhet. Det er en måte å etablere et rammeverk for samtalen slik at det blir tydelig hvem som "snakker" og hvem som "lytter".

Det første du trenger å gjøre er å etablere fysisk kontakt med personen med døvblindhet. Dette er nærmere beskrevet i kapittel to "Etablere og opprettholde kontakt".

Vanligvis er lyttehånden plassert forsiktig over talehånden. Ved å endre posisjonen til hendene kan man vise hvem som snakker og hvem som lytter. Den som lytter skal alltid ha hendene sine over hendene til den som snakker.

For å vise retning, kan partneren forsiktig legge sin egen hånd under personen med døvblindhet sin hånd. Personens hånd skal hvile på partnerens hånd (ikke holdes fast). På denne måten lytter personen til partneren og får mulighet til å lede en videre samtale.

I en samtale må du bytte håndposisjon hele tiden og sørge for at lytteren alltid har hånden over hånden til den som snakker.



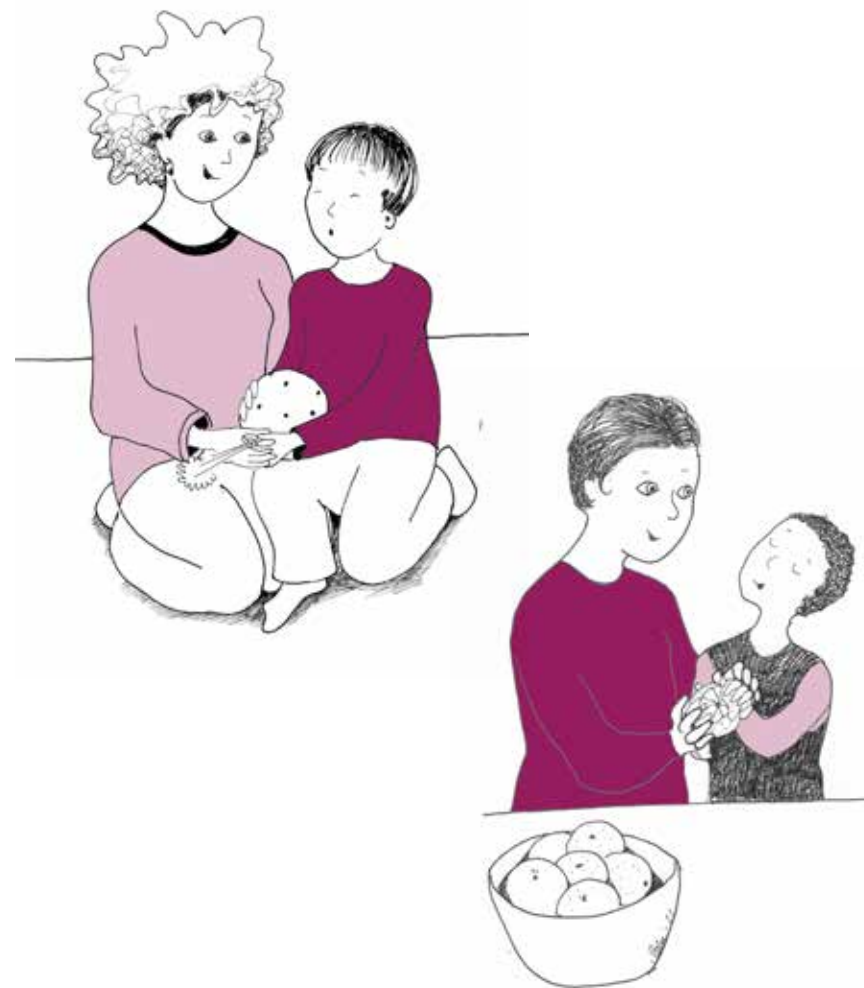
1.2.a: Ved å legge hånden forsiktig oppå personens hånd, viser du at du lytter og er oppmerksom på det barnet retter sin oppmerksomhet på.



1.2.b: Legg hånden din under personens hånd for å vise at du snakker eller ønsker å rette barnets oppmerksomhet mot noe.

Prinsippet om lytte- og talehender brukes også til å utforske ting sammen. Når personen viser interesse for et objekt, kan partneren legge hånden over personens hånd. Da forstår personen at partneren er oppmerksom på og interessert i det samme som barnet. Partneren kan også utforske detaljene på objektet og invitere barnet til å berøre og undersøke de samme detaljene.

Under prosessen med å utforske et objekt og kommunisere om det, er det partnerens ansvar å bytte posisjonene på hendene (tale- og lyttehånd) for å gjøre turtaking mulig. Det vil hjelpe personen med døvblindhet å forstå at kommunikasjon foregår og at det skapes en felles forståelse.



1.2.c-d: Vis personen at du også kjenner delene av et objekt når dere utforsker det sammen. Berør forskjellige deler av gjenstanden og la også personen ta på det - forutsatt at personen vil det. Dette kan ta lang tid fordi personen kan føle seg usikker i møte med noe som er nytt og ukjent. Du skal ikke tvinge personen til å ta på gjenstanden, men hvis du berører det, vil personen forstå at det er trygt og ufarlig og vil kanskje også kjenne på det.

2. Etablere og opprettholde kontakt

Det tar tid å etablere kontakt og opprettholde denne for personer med medfødt døvblindhet. Å ha kontakt betyr at begge parter er oppmerksomme på hverandre, viser interesse for hverandre og gir hverandre tilgang på hverandres oppmerksomhet. Det handler om både fysisk og mental tilstedeværelse.

Alle mennesker setter pris på, og har behov for, å være sammen med andre mennesker. Personer med døvblindhet befinner seg i en svært isolert tilstand dersom de ikke er i fysisk kontakt med omgivelsene sine gjennom en partner. Når du oppretter kontakt med en person med døvblindhet er det viktig at du gjør deg tilkjennet og gjerne er i fysisk berøring. Å hilse på samme måte hver gang kan støtte personen til å kjenne deg igjen.

En lett berøring for eksempel på benet eller skulder kan være en måte å ta kontakt. Dette kan gjøres ved berøring på den delen av kroppen som en person med døvblindhet oppfatter som minst påtrengende. Å bli berørt på skulderen eller armen er for mange den mest behagelige måten å bli kontaktet på. Men du må observere personen og identifisere hvilken måte han eller hun foretrekker. Hodet er ofte følsomt for berøring, og det kan oppleves som ubehagelig at noen berører det. Ikke start med å berøre personens hender, det kan føles påtrengende. En lett berøring forbereder personen med døvblindhet mentalt på å få selskap. Hvis det er vanskelig å få kontakt, kan imitasjon gjøre at en person med døvblindhet blir oppmerksom på deg og interessert i deg. Du kan sette deg inntil eller stå inntil og imitere personens bevegelser, lyd eller pust. Oppmerksomheten dette skaper kan være en inngang til kontakt og samhandling. Den samme strategien kan brukes hvis kontakten er brutt og du vil gjenoppta den. Personen må informeres når du forlater stedet eller når besøkende ankommer.

Husk: Du vil ikke være i stand til å samhandle eller kommunisere uten først å ha etablert en god relasjon til personen med døvblindhet. Dette

skjer gjennom partners tilgjengelighet, nysgjerrighet og interesse for den andre som utgangspunkt.

Ved å beholde kontakten mellom din kropp og personen med døvblindhet, opprettholdes og bekreftes samspillet mellom dere. Det vil ha samme funksjon for personen med døvblindhet som øyekontakt for en seende person. Slik vet vedkommede at du er der og kan kommunisere med deg når han/hun vil.

Som partner må du finne en komfortabel stilling som får personen med døvblindhet til å føle at du er der og er klar for samspill. En sittende stilling er gunstig til å opprettholde god fysisk kontakt med knær, føtter, skuldre eller hender.

Når kontakten brytes, må personen med døvblindhet informeres. Dette gjelder både hvis det er noen besøkende, eller hvis du forlater stedet. Hvis personen ikke kan noen tegn, må du gradvis og sakte slippe hånden til personen. Etter en stund vil personen forstå at dette betyr at du drar, men kommer snart tilbake.

2.1 Etablere kontakt

Hvordan ønsker personen med døvblindhet å bli kontaktet? Bildene nedenfor viser alle de samme grunnleggende prinsippene. Personen som tar kontakt, enten det er foreldre, assistenter eller andre, må være kjent med hvordan barnet foretrekker å bli kontaktet.



2.1.a: Ta kontakt ved å forsiktig berøre personen med døvblindhet sin skulder...



2.1.b: ...eller arm.



2.1.c: ...fot...

2.1.d: ...eller sett deg så nær at kroppene deres har kontakt med hverandre



2.1.e: La personen med døvblindhet vite hvem du er. Han/hun kan kjenne med sine hender når du tegner ditt navnetegn. Et personlig kjennetegn som en spesiell ring eller smykke kan også fungere som kjennetegn.

2.1.f: La den personen med døvblindhet vite hvem du er ved å la han/ hun ta på håret ditt, ansiktet eller hånden din. Plasser dine hender forsiktig på hans/hennes hender for å bekrefte at du er opptatt av det samme som ham/henne.

2.2 Beholde kontakt

Fysisk kontakt over tid lar personen med døvblindhet forstå at noen er innen rekkevidde og er tilgjengelig. Det gir personen en mulighet til å få tilgang til informasjon, kommunisere på sine egne premisser og gir en følelse av tillit og trygghet.

Kontakten må alltid være forsiktig og respektfull.



2.2.a: Vær sammen med barnet i så mange situasjoner og så lenge som mulig. Hold barnet nær deg hele tiden, også når du er sammen med andre. Hvis du vil, kan barnet sitte på fanget.

2.2.b: Her holder far og barn kontakten gjennom foten.

3. Være sammen – være inkludert

Personer med døvblindhet har, akkurat som andre, rett til å bli inkludert i alle sammenheng, familien, skole/arbeid og samfunn. Det er viktig å sørge for at personen med døvblindhet kan interagere, samspille, kommunisere, bli respektert og anerkjent som en person med den samme verdi som alle andre. Det er omgivelsene som har ansvar for å legge til rette for kommunikasjon på hvert enkelt menneskets premisser. Dette kapittelet bygger på de forrige kapitlene og gir eksempler på hvordan man kan sikre at personen er mest mulig aktiv i sitt eget liv. Så langt det er mulig må alle personer med døvblindhet få informasjon om sine rettigheter som er festet i Konvensjonen om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse (på engelsk: the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities – CRPD). Det betyr at alle som omgir seg med en person med døvblindhet må kjenne til konvensjonen, og må gjøre sitt ytterste for å gi informasjon om konvensjonen på en måte som er tilpasset den enkelte. Husk at du som partner også er en menneskerettighetsarbeider.

For å få forslag til samhandling i aktiviteter i dagliglivet, se kapittel 5 Daglige livsaktiviteter. Forslag til lekeaktiviteter finner du i kapittel 6.

Fysisk kontakt mellom kjønnene og mellom ulike aldersgrupper reguleres noen ganger av kulturelle eller religiøse regler. Kultur og religion må imidlertid ikke bli et hinder for den fysiske kontakten siden den er en forutsetning for kommunikasjon, kunne orientere seg i omgivelsene og få tilgang til informasjon.

Fysisk kontakt er kommunikasjon for personer med medfødt døvblindhet. Den fysiske kontakten må skje basert på hva personen med døvblindhet trenger med respekt for hver persons integritet. I noen kulturer er det en oppfatning at en far ikke kan være i fysisk kontakt med tenåringsdatteren sin, da dette bryter med normer for den kulturen. Faren

bør oppmuntres til å kommunisere med sin datter selv om det kan være kulturelle og religiøse utfordringer. Alle barn, uansett kjønn, har behov for og rett til å kommunisere med sine foreldre.



3.a: Det er viktig at en person med døvblindhet ikke blir overlatt til seg selv.

Som partner er det viktig å finne en komfortabel og funksjonell posisjon som lar personen få vite at du er der og er klar til å være sammen. Din posisjon må tillate lett fysisk kontakt med hvilken som helst del av kroppen, for eksempel knær, føtter, skuldre eller hender. Den fysiske kontakten vil oppfylle samme formål for en person med døvblindhet som øyekontakt har for en person som kan se. Den forteller personen at du er der, innen rekkevidde og tilgjengelig. Uten fysisk kontakt er personen alene selv om hun eller han sitter rett ved siden av deg.

En person med døvblindhet lærer å kommunisere i alle situasjoner der vedkommende er sammen med noen som forstår personens individuelle uttrykk og er fysisk nær nok. Begge skal kunne motta informasjon fra både hendene og resten av kroppen.

3.b: Samspill og kommunikasjon handler om å være sammen og dele noe med et annet menneske. Her utforsker barnet den voksnes ansikt. Samspill kan skje mellom to eller flere personer.



3.d: Samspill og kommunikasjon oppstår aldri når du er alene. Det er ikke nok å være nær, fysisk kontakt er påkrevd.



3.c: Her sitter barnet i fars fang og innen fysisk rekkevidde med alle andre.

3.e: For at personen med døvblindhet skal forstå at du er der, må du være fysisk nær. Barn ønsker ofte å sitte i fanget på en voksen for å føle seg trygg. Det gir ny energi, åpner for kommunikasjon og gir mot til å gå ut i verden igjen.



3.f: Hendene er viktige for samspill og kommunikasjon. Når en person ikke får sanseinntrykk fra syn eller hørsel, må hendene overta rollen øyne og ører har for andre.

4. Orientering og fri bevegelse

4.1 Bevegelse

Bevegelse er viktig for læring. Personer med døvblindhet utvikler sine motoriske evner og forstår både sin kropp og sin fysiske verden gjennom bevegelser. For personer med døvblindhet kan det være vanskelig å lære seg å komme seg rundt i omgivelsene. En årsak er at mangel på sanseinntrykk kan redusere motivasjon og nysgjerrighet og lyst til å bevege seg rundt i omgivelsene. Dette hindrer den naturlige læringsprosessen, og kan føre til at personer med døvblindhet blir mer isolert enn personer med intakt syn og hørsel, men som ikke kan bevege seg selvstendig.

Personer som ser og hører bruker fjernsansene sine (syn og hørsel) til å oppfatte verden. For at en person med døvblindhet skal kunne skaffe seg informasjon om sin omverden er det nødvendig å ha fysisk kontakt med omgivelsene. Bevegelse er også viktig for å kunne utvikle sosiale relasjoner. Barn lærer hvordan det sosiale livet fungerer ved å leke og være aktive sammen med andre. Hos en person med døvblindhet som ikke beveger seg, påvirkes både den sosiale evnen og muligheten til å oppfatte og organisere omverdenen. Det hindrer utviklingen av den grunnleggende begrepsdannelsen.

Ved å orientere og bevege seg får personer med døvblindhet mange av de opplevelsene som hørende og seende får gjennom fjernsansene. Det er partnerens ansvar at personen blir kjent med omgivelsene sine og hvordan forflytning kan foregå.

Det å kunne orientere og bevege seg inneholder mange utviklingsområder. Det handler ikke bare om fysisk forflytning, men også om personens kognitive og sanselige utvikling. Orientering og bevegelse fremmer utvikling av blant annet balanse, fysisk kapasitet (muskler), funksjonelle beve-

gelser, sosial interaksjon, kommunikasjon og begreper, sammenheng og mening i de omgivelsene man beveger seg i. Å lære å finne fram i omgivelsene gjør at personer med døvblindhet får fysisk kontakt med ulike ting som kjennes på ulike måter og gir forskjellige taktile erfaringer. Dette øker mengden av sanseinntrykk som personen med døvblindhet kan oppfatte og hjelper vedkommende å bruke gjenværende sanser på en funksjonell og meningsfull måte. Å kunne vise hva du er oppmerksom mot, gjennom bevegelser, gir økt kontroll over tilværelsen. Orientering og bevegelse gir også en forståelse for kommunikasjon og utviklingen av kommunikative ressurser.

Orientering og bevegelse i omgivelsene åpner for mange muligheter innen kommunikasjon, og gir muligheter til å introdusere nye tegn og begreper. Personer med døvblindhet som har fått hjelp til å lære seg å orientere og forflytte seg, har noen ganger vist økt kommunikasjonsevne i miljøene de er kjente i fra tidligere.

Bevegelser og forflytninger må være funksjonelle. Spesielle ruter med meningsfulle mål som er en del av personen med døvblindhet sine daglige rutiner, bør være i fokus for opplæringen. Gjenta den samme ruten og stopp ved de samme orienteringspunktene hver gang. Når du viser personen med døvblindhet spesifikke ruter, bør naturlige orienteringspunkter brukes for å hjelpe personen å lære veien. Eksempler på slike orienteringspunkter kan være dører, trær, rekkverk, trapper, forskjellige gulvmaterialer og så videre.

Ruten skal være så forutsigbar som mulig. For eksempel skal objekter være på samme sted til enhver tid og omgivelsene bør være organisert slik at hver funksjon (vask, lek, mat, søvn og så videre) har sin egen plass. Dette gjør det lettere å forstå at ulike steder betyr forskjellige ting. For at en person med døvblindhet skal gjenkjenne forskjellige steder, kan de aktuelle stedene merkes med taktile symboler, som for eksempel ved bruk av en gaffel ved døren til kjøkkenet.

Personer med døvblindhet lærer å finne frem i et godt organisert og forutsigbart miljø. Etter å ha introdusert vedkommende til forskjellige orienteringspunkter og kjennetegn, kan du formidle hva de heter og hvorfor de er der.

I begynnelsen av kapittelet er det bilder som viser hvordan du kan hjelpe personer med døvblindhet til å sitte, krype, stå og gå, noe mange foreldre synes kan være vanskelig.



4.1.a: Å sitte mellom noens ben er ofte den beste startposisjonen. Det er også en god posisjon for å åpne for kommunikasjon. For et barn som ikke kan sitte, fungerer beina som støtte. Det ene benet støtter barnets rygg. Det andre, som ligger over barnets ben, forhindrer at barnet faller fremover. Noen ganger må barnet også støttes med hendene. Kommuniser hele tiden om hva du gjør, og benytt gjerne muligheten til å kommunisere om forskjellige kroppsdelene.



4.1.b: Hvis barnet sitter i et hjørne, er det veldig viktig at partneren til enhver tid er med for å tilby muligheten for kommunikasjon. Ikke la barnet være alene! Sørg for å være sammen med barnet til enhver tid.



4.1.c: Du bør være i fysisk kontakt med barnet og hjelpe det å lære viktige bevegelser ved å øve sammen. Det er barnet som skal bestemme tempoet i aktiviteten og du som skal følge. Ikke tving barnet til å gjøre noe mot dets vilje, men prøv å gjøre aktiviteten så spennende og morsom som mulig, mens barnet samtidig også er trygg og sikker. Et barn som skal lære seg å krabbe kan hjelpes ved å plassere og støtte ben og armer i riktige posisjoner.



4.1.d- f: Hjelp barnet med å stå på egne ben. I begynnelsen kan det være nødvendig å støtte bena og kroppen. Observer barnets emosjonelle uttrykk (se kapittel 1) når barnet skal lære å stå. Hvis barnet viser tegn til ikke å like det, stopp og start igjen på et senere tidspunkt. Det er ofte lurt å begynne med å trene en ny aktivitet i korte økter på for eksempel bare fem minutter. Hvis barnet ser ut til å like aktiviteten, kan du forlenge tiden til barnet eventuelt viser at det er sliten. Det er viktig å være i fysisk kontakt med barnet til enhver tid og observere hvordan han eller hun har det.



4.1.g-h: Når barnet mestrer å stå, kan du oppmuntre det til å gå. La barnet stå ansikt til ansikt med en partner som støtter barnet ved å holde i hendene eller under armene. La barnet gjerne stå på føttene dine og gå sammen, med ansiktene deres vendt mot hverandre. Barnet vil føle bevegelsen i føttene og hele kroppen og lære hvordan bena beveger seg takket være den fysiske og tette kontakten med deg. Gjenta aktiviteten mange ganger. Begynn med korte økter og øk gradvis mens du er oppmerksom på barnets emosjonelle uttrykk. Hvis barnet har en hørselsrest, kan det være greit å synge samtidig for å gjøre opplevelsen morsommere. Prøv også å bevege føttene i takt med musikken.





4.1.i: Vær nær barnet for å la det føle hvordan du beveger deg.



4.1.j: Vær fysisk nær barnet når dere er ute og går slik at barnet føler hvordan kroppen din beveger seg. Da vil barnet vite når du stopper, når du beveger deg, og i hvilken retning du går. Det kan få barnet til å føle seg trygt.



4.1.k: Barnet kan holde hånden din...



4.1.l: ...rundt håndleddet eller...

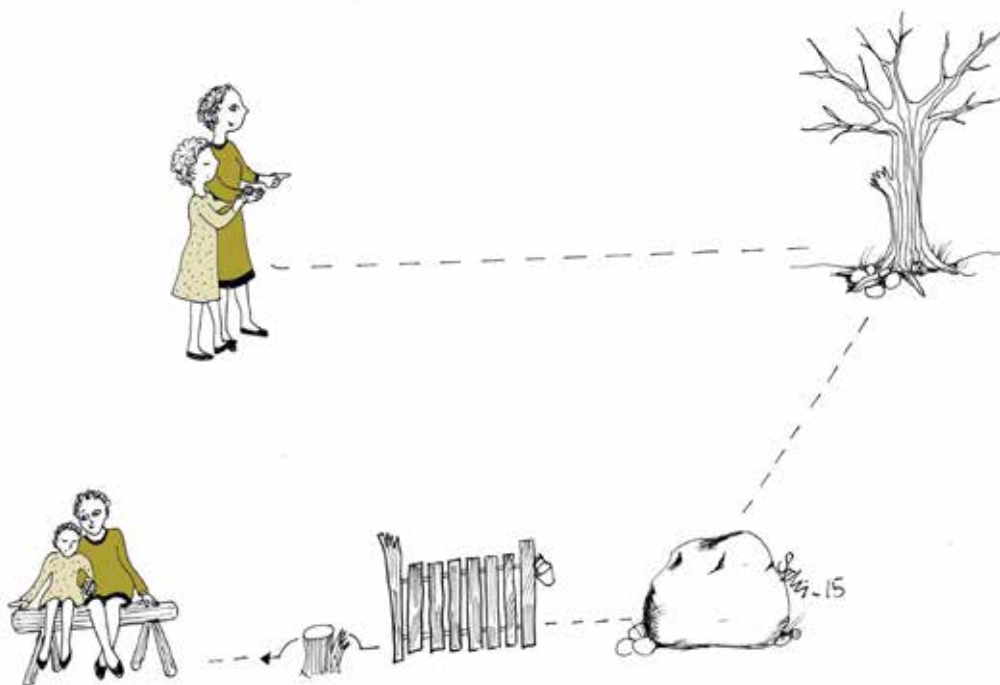


4.1.m: ...fingeren din, eller...



4.1.n: ...arm i arm. La barnet velge hva som føles behagelig og trygt.

4.2 Orienteringspunkter - å finne riktig sted i omgivelsene



4.2.a: La barnet bli kjent med en spesifikk rute i omgivelsene. Gå den samme ruten mange ganger, slik at barnet kjenner seg igjen. Gå i rette linjer og sørg for at alle går nøyaktig på samme måte. Små variasjoner kan skape forvirring. Landemerkene kan bestå av et tre, en bygning, et gjerde, en stor stein eller noe annet. Det viktige er at de er interessante for barnet og ikke blir flyttet. Målet er at barnet skal kunne bevege seg selv.



4.2.b: Plasser hånden din under barnets og la barnet følge hånden til det du vil vise. Utforsk sammen. Ta den tiden dere trenger. Ikke ta tak i barnets hånd eller håndledd og legg den på en gjenstand. La alltid barnet velge om det vil følge hånden din eller ikke.



4.2.c: Vis barnet forskjellige kjennetegn og orienteringspunkt underveis. Det kan være et tre, en stein på bakken, et gjerde eller noe annet som er i omgivelsene.

5. Aktiviteter i hverdagen

Det vi gjør hver dag er viktig av mange grunner. For det første handler mange av aktivitetene om grunnleggende menneskelige behov: mat, drikke, å være ren og ha rene omgivelser. For det andre er de viktige fordi de gjentas, noen ganger flere ganger om dagen. Derfor er de godt kjent for personen med døvblindhet og utgjør en viktig del av hans eller hennes dag. De kan gi personen med døvblindhet en følelse av å klare saker og ting. I tillegg er mange av hverdagsaktivitetene taktile opplevelser. For eksempel ta et bad, smøre seg med lotion eller spise og drikke. Alt dette foregår på forskjellige deler av personens kropp og er dermed opplevelser som gir gode muligheter til å etablere og opprettholde kontakt. Illustrasjonene som er tatt med her viser noen få eksempler på dagligdagse situasjoner hvor kommunikasjon og samhandling kan skje. Med riktig hjelp og støtte vil personen få tilgang på de daglige aktivitetene hjemme. Personen vil utvikle seg ved å gjøre ting sammen med noen andre.



5.a-p: La personen delta i alle aktiviteter og gjør dem sammen. Dette gir personen tilgang til deg og til ulike temaer for samtale, opplevelser og miljøer.



Når det er taktil kontakt er det alltid viktig å tilpasse tempo, samt gjøre ting på en så motiverende og spennende måte som mulig. Repetisjoner er bra, det letter både læring og oppfattelse av omgivelsene.

Når du tilbereder et måltid eller dekker på bordet, må du huske prinsippet om lytte- og talehånd. Du kan veksle mellom at det er personen som holder ting mens du hører på, og du som holder ting og barnet lytter. På denne måten kan dere kommunisere om de forskjellige tingene. Du kan vise hvordan du gjør aktiviteten og deretter bekrefte personen.



Når du dekker på bordet, bør du også tenke på å finne frem på kjøkkenet. Alle ting må være på samme sted og pådekking må gjøres på samme måte hver gang for at personer med døvblindhet skal oppleve sammenheng og gjenkjenning. Husk også prinsippet om å lytte- og talehånd når dere vasker, feier gulvet og så videre.



6. Lek

Personer med døvblindhet trenger, som alle andre, sosial kontakt med søsken og venner. Vær sammen i alle aktiviteter og legg til rette for å være sammen med andre. Da får personer med døvblindhet opplevelser med hele kroppen og tilgang til venner, samtaler og omgivelser.

Det er viktig at personer med døvblindhet får prøve forskjellige typer aktiviteter. Her er noen eksempler:



6.a: Å gå eller danse, som bildet viser, er en god aktivitet for personer med døvblindhet for å kjenne hvordan personen foran beveger seg og for å kommunisere med denne gjennom sine hender. Barnet vil også kunne motta informasjon fra personen bak seg.



6.b: Ved å berøre hverandres føtter skapes et lukket rom som forhindrer at ballen ruller bort når man sender den mellom seg. Personen med døvblindhet vil føle den andre personen gjennom føttene og kjenne ballen når den kommer i kontakt med beina.



6.c: Noen personer med døvblindhet liker å huske, andre føler seg utrygge og ønsker ikke å gjøre det. Det er viktig å sørge for at personen med døvblindhet føler seg trygg og har fysisk kontakt med den støttende personen. Det kan være godt å begynne med at personen med døvblindhet sitter sammen med noen.



Forslag til videre lesning:

- Janssen, M. & Rødbroe, I. (2006). Communication and Congenital Deafblindness I: Congenital Deafblindness and the Core Principles of Intervention. VCDBF/Vitaal, The Netherlands
- Janssen, M. & Rødbroe, I. (2007). Communication and Congenital Deafblindness II: Contact and social interaction. VCDBF/Vitaal, The Netherlands
- Janssen, M. & Rødbroe, I & Souriau, J. (2008). Communication and Congenital Deafblindness III: Meaning Making. VCDBF/Vitaal, The Netherlands
- Janssen, M. & Rødbroe, I. (2009). Communication and Congenital Deafblindness IV: Transition to the Cultural Language. VCDBF/Vitaal, The Netherlands
- Gullacksen, A.-C., Göransson, L., Rönblom, G. H., Koppen, A., & Jørgensen, A. R. (2011). Life Adjustment and Combined Visual and Hearing Disability/Deafblindness: An Internal Process over Time. Stockholm: Nordic Centre for Welfare and Social Issues.
- Göransson, L. (2008). Deafblindness in a life perspective: Strategies and methods for support. Finspång: Mo gårds förlag.
- Nordic Welfare Centre (2016). Nordic Definition of Deafblindness. Retrieved from <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf>
- <https://nordicwelfare.org/publikationer/hvis-du-kan-se-det-kan-du-understoette-det-en-bok-om-taktilt-spraak/>
- <https://nordicwelfare.org/publikationer/medfodt-dovblindhet-og-utvikling-av-kommunikasjon/>



www.signo.no

facebook.no/stiftelsensigno

Besøksadresse: Solveien 119 E, Oslo

Postadresse: Postboks 100, Nordstrand, 1112 OSLO

Telefon: 23 16 75 50

SMS: 994 00 367

E-post: stiftelsen@signo.no

Grenseløs tro på menneskets muligheter ●●●



NASJONAL KOMPETANSETJENESTE

for døvblinde

www.dovblindhet.no