



Personer med medfødt døvblindhet

– Hvordan kan vi forstå hverandre?

Personer med medfødt døvblindhet – Hvordan kan vi forstå hverandre?

INNHold

Om døvblindhet	4
Bruk av sansene	6
Noen viktige prinsipper	9
Målsetting i arbeidet – livskvalitet	10
Det sosiale samspillet	12
Kommunikasjon	14
Å dele hendelser og opplevelser i hverdagen	19
Hvordan være en god samspills- og kommunikasjonspartner	20
Til slutt	21
Ta kontakt med oss	22

Dette heftet ble utarbeidet av medarbeidere ved Statped faglig enhet kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Bergen: Karen Andersen, Evabritt Andreassen, Sally Damslor, Åse Endresen, Harald Haldorsen og Bergljot Rieber-Mohn.

Ny revidert utgave 2018 utarbeidet av Evabritt Andreassen i samarbeid med koordineringsenheten NKDB, UNN HF.

ISBN 978-82-8445-001-8

Foto: Lars Åke Andersen

Hensikten med dette heftet er å gi en kortfattet oversikt over hva medfødt døvblindhet er, hvordan vi bruker sansene, hvilke prinsipper vi legger til grunn, hvordan vi tenker i vårt arbeid om teori og praksis og hvilken målsetting vi har for arbeidet. Her finner du litt om livskvalitet og om hva begrepene samspill og kommunikasjon innebærer i denne sammenheng.

”Hvordan kan vi forstå hverandre?” spør vi i dette heftet. Det å få kontakt og forstå hva personen med døvblindhet tenker og vil, er en stor utfordring når vi skal bli kjent med ham eller henne. En like stor utfordring er det å bli forstått. I starten kan vi lett føle oss hjelpeløse og oppleve det som om vi befinner oss i to ulike verdener.

Et uttrykk som ofte brukes i dagliglivet er ”ting tar tid”. Det som i utgangspunktet kan være vanskelig å oppfatte og finne mening i kan, etter hvert som samhandlingen blir bedre, langsomt stige fram som meningsfullt og bli til ”gyldne øyeblikk”, hvor samspill og kommunikasjon utvikler seg. Derfor er det så spennende og utviklende å arbeide innenfor dette feltet.

Heftet er i utgangspunktet rettet mot deg som ønsker en kort innføring om medfødt døvblindhet og kommunikasjon. Vi er to parter som møtes for å oppleve fellesskapet i det å kunne forstå hverandre. På mange måter er vi like, selv om vi kan ha forskjellige måter å uttrykke oss på.

Her har vi et rikt og spennende felt. Vår forståelse og evne til å se muligheter og ikke bare begrensninger, kan ha stor betydning for utvikling og trivsel hos personer med store utfordringer.



Om døvblindhet

En person er døvblind når den alminnelige funksjonsevnen er vesentlig redusert som følge av alvorlig grad av syns- og hørselsnedsettelse. Noen er helt døve og blinde, men de fleste har bevart deler av synet eller hørselen eller begge deler.

Kombinasjonen av sansetapene reduserer imidlertid mulighetene for å utnytte en syns- eller hørselsrest. Døvblindhet innebærer store konsekvenser for:

- sosialt samspill og kommunikasjon
- informasjon
- orientering i omgivelsene
- alle alminnelige dagligdagse aktiviteter

Syn og hørsel er for de fleste av oss hovedkildene for informasjon, tilegnelse av kunnskap og utvikling av kommunikasjon i oppveksten og voksenlivet. Gjennom fjernsansene syn, hørsel og lukt får vi tilgang til fysiske og sosiale omgivelser. Når disse sansene er fraværende eller sterkt redusert, skjer en dramatisk innskrenkning av personens livsverden.

Vi skiller mellom medfødt og ervervet døvblindhet. Det er stor forskjell på disse gruppene og deres behov.

Ervervet døvblindhet

Personer med ervervet døvblindhet har etablert en forståelse av omverdenen og et språk før døvblindheten inntreffer. Noen er født synshemmet og har senere mistet hørselen. En større gruppe er født hørselshemmet og har gradvis mistet synet. Mange av disse har tegnspråk som sitt førstespråk. I sjeldne tilfeller kan sykdom eller ulykker føre til døvblindhet.

Medfødt døvblindhet

Medfødt døvblindhet skiller seg fra ervervet døvblindhet ved at funksjonsnedsettelsen er til stede ved fødselen eller inntreffer før en språklig kommunikasjon er utviklet.

Medfødt døvblindhet begrenser muligheten til å etablere en grunnleggende forståelse av omverdenen og utvikle kontakt og kommunikasjon med andre.

Hvordan skal en person som er født døv og blind få forståelse av hva et hus er? Hvordan kan de forstå hva kommunikasjon og språk innebærer, hvis de aldri har erfart hvordan andre mennesker kommuniserer med hverandre?

Medfødt døvblindhet kan få store konsekvenser for personens kommunikasjons-, emosjonelle-, sosiale- og kognitive utvikling.

Noen av de viktigste årsakene til medfødt døvblindhet

- CHARGE syndrom (sammensatte medfødte misdannelser)
- ulike infeksjoner under svangerskap, som rubella (røde hunder), meslinger, listeria, zika, etc.
- prematuritet (for tidlig fødsel) og fødselsskader
- hjernehinnebetennelse, hjernebetennelse
- sjeldne arvelige tilstander og syndromer

Karakteristika for personer med medfødt døvblindhet

- De må oppfatte omverdenen og lære gjennom nærsansene, det vil si taktil sans (som omfatter berøring og bevegelse), lukt og smak, eventuelt med støtte av restfunksjoner fra syn og hørsel.
- Det finnes ikke et naturlig læringsmiljø. De kan ikke lære ved å observere hvordan andre kommuniserer seg imellom og hva de gjør i omgivelsene.
- Kommunikasjonen skjer oftest med én person av gangen. Valg av kommunikasjonsform må tilpasses individuelt.

Hvordan identifiseres medfødt døvblindhet?

Utredning og identifikasjon av døvblindhet er en komplisert og tidkrevende prosess.

Det er etablert et eget team for dette: Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering og diagnostisering av døvblindhet (NTT). Teamet er sammensatt av fagpersoner innen ulike medisinske fagområder og fra tjenesteytende enheter i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. Utredningen skjer i samarbeid med regionsentrene.

Bruk av sansene

Det er svært individuelt og forskjellig hvordan personer med medfødt døvblindhet bruker de tilgjengelige sansene sine. Å bruke de ulike sansene er svært sjelden noe en person kan bestemme seg for. Hvordan sansene blir brukt i ulike situasjoner, er avhengig av hvilket miljø vi til enhver tid er i. Vi deler gjerne sansene i to grupper. Den ene er fjernsansene (syn, hørsel og luktesans). Med disse kan vi oppdage noe på avstand. Den andre er nærsansene taktil sans (berøring og bevegelse) og smak. Disse sansene fungerer bare når noe er på kroppen eller innen armlengdes avstand.

Når noe skjer et stykke fra kroppen, må det altså oppdages med én eller flere av fjernsansene, ellers oppfattes det ikke. Dermed oppleves det som om det ikke eksisterer for en som er helt døvblind. Men hvis en med medfødt døvblindhet har bevart bare en liten rest av en fjernsans, vil han mest sannsynlig bli motivert til å bevege seg rundt og utforske omgivelsene.

Det er i det sosiale samspillet at hele sanse-systemet vårt settes på sin største prøve. Det er spesielt krevende fordi det skjer så mye på én gang. For at samspillet skal fungere godt, må det skje på personen med medfødt døvblindhet sine premisser.

Da skapes en motivasjon til å «strekke» bruken av sansene optimalt. Dersom samspillet og kommunikasjonen ikke etableres, kan det kognitive og sansemessige potensialet bli hemmet og ikke komme til syne.

En syns- eller hørselsrest og lukt og smak er aldri nok til å sikre at personen med medfødt døvblindhet oppfatter mening og sammenheng i en ukjent situasjon.

Han eller hun vil alltid være avhengig av taktil sans, støttet av eventuelle gjenværende funksjoner fra fjernsansene. Spesielt når nye funksjoner skal etableres eller noe nytt innlæres, er taktil sans helt nødvendig. Hvis ikke blir ikke nye funksjoner etablert på det nivået som personen har potensial til. Syns- og hørselsrester kan ofte fungere sporadisk, avhengig av diagnose og hvor godt det sosiale og fysiske miljøet er tilrettelagt. Det betyr at bruk av fjernsansene varierer fra situasjon til situasjon, gjerne fra ett øyeblikk til det neste. Derfor må taktil sans anvendes mest mulig samtidig med de andre sansene.

Samspill og kommunikasjon har mange ulike delfunksjoner som må mestres av begge parter, som å opprette kontakt, kunne ta tur, oppdage og gi tilbakemelding



Noen med medfødt døvblindhet kan følge mimikk med synet, samtidig som de avleser tegnene taktilt med hendene sine.

og ha felles oppmerksomhet mot et tema. For personer som er døvblinde, må alle eller flere av disse delfunksjonene ivaretas av eller støttes av taktilsansen.

Når vi observerer samspill ser vi ofte at

- oppmerksomhet via syns- og/eller hørselsrester er kortvarig, av og til fungerer disse fjernsansene og av og til ikke.
- syns- og/eller hørselsrestene fungerer best når de blir støttet samtidig (synkront) av bevegelse og berøring (taktil sans).
- syns- og hørselsrester sjelden blir brukt samtidig. Hvis det skjer, kan det ofte kreve mye energi og gjerne føre til behov for umiddelbar pause for å ta seg inn igjen.

- en sans ikke kan kompensere for en annen. En person som er døv og synshemmet kan for eksempel ikke bruke synet til å avlese alle aspekt ved tegnspråk (både tegn og ansiktsmimikk).

Det vi nå har sagt kan forklare faren for at personer med medfødt døvblindhet bare får tak i delvis og usammenhengende informasjon. Resultatet kan bli at kommunikasjonen og interaksjonen blir brutt.

Det kan være vanskelig for en partner å forstå hvordan en med medfødt døvblindhet bruker sansene i en sosial relasjon. En person som er døv og har en synsrest kan for eksempel finne og plukke opp et lite objekt, eller lett og ubesværet finne veien

fra et sted til et annet. Når han eller hun kommuniserer ved å vende blikket helt bort fra partnerens ansikt, kan den samme personen oppfattes som blind.

Man kan ofte se at person med medfødt døvblindhet som har en synsrest, kobler ut synet sitt når man kommuniserer via taktilsansen. Andre ser bare på hendene og aldri på ansiktet for å få tak i den viktige mimikken. Noen med medfødt døvblindhet kan følge mimikk med synet, samtidig som de avleser tegnene taktilt med hendene sine.

Tilrettelegging av miljøet

For at personer med medfødt døvblindhet skal kunne fungere best mulig i samspill og kommunikasjon, er det nødvendig å tilrettelegge miljøet både i forhold til partneren (det sosiale miljøet) og til omgivelsene ellers (det fysiske miljøet). Tilrettelegging og optimalisering må alltid være individuell og fleksibel, men vi kan likevel gi noen generelle råd.

- Ta hensyn til personens sansemessige forutsetninger ved å være tydelig og avlesbar.
- Ta utgangspunkt i det personen med medfødt døvblindhet er opptatt av og interessert i, og hans eller hennes samspills- og kommunikasjonskompetanse.
- Gi nok tid.
- Tilpass tempoet.
- Gi lange nok pauser.
- Bruk den beste tiden på dagen, når han eller hun er mest opplagt.
- Finn den beste posisjonen for begge. Ved en synsrest må en unngå blanding og sørge for en god posisjon ut fra det aktuelle synsfelt.
- Skjerm for unødvendig støy og forstyrrende synsinntrykk i omgivelsene.

Ta utgangspunkt i det personen med medfødt døvblindhet er opptatt av og interessert i, og hans eller hennes samspills- og kommunikasjonskompetanse.



Noen viktige prinsipper

Gjennom erfaringsbasert forsknings- og utviklingsarbeid har det blitt utviklet ny kunnskap, som gir oss bedre forutsetninger for å forstå og støtte den enkelte. Det finnes ikke en rett metode i arbeid med personer med døvblindhet.

Utgangspunktet må være et ønske om å være sammen med og bli kjent med en person vi har mye til felles med, men som er ulik på noen områder. Det er kontakten og samspillet i samværet som legger grunnlag for gjensidig forståelse og utvikling – hos begge. Vi må bidra til et jeg og du-samvær, der begge påvirker og blir påvirket av hverandre. Situasjonen, opplevelsen her og nå, skaper vi sammen.

I slike samvær er det vår oppgave å være en god samspillspartner og tilrettelegger. Det krever at vi er oppmerksomme og lyttende, slik at vi oppdager, bekrefter, tolker og svarer på uttrykkene personen med døvblindhet kommer med. Alle har behov for å oppleve at en er verd å bli lyttet til, at andre er interessert i det en er og gjør, og prøver å forstå. Dette motiverer til å delta og ville kommunisere.

For å være en god samspillspartner må vi tilpasse oss, slik at det vi gjør kan oppfattes

med de sanser personen med døvblindhet best kan bruke. Dette innebærer at vi må være fysisk nær, ha en kroppslig væremåte med et tydelig kroppsspråk og bruke tydelige bevegelser i handling, gester og tegn. Vi kan ta utgangspunkt i det personen med medfødt døvblindhet viser interesse for og velge aktiviteter som begge parter trives i.

Vi har også en viktig rolle som bindeledd mellom personen med døvblindhet og omgivelsene. Uten oss vil personen ofte ikke vite hva som finnes utenfor rekkevidde, og hva som kan utforskes og utvide forståelsen av omverdenen. Som foreldre, personal og medmennesker, er vi den viktigste faktoren i miljøet til personen med døvblindhet.

Som et fundament for hvordan vi handler og tenker i samvær med personer med medfødt døvblindhet, ligger et helhetlig og humanistisk menneskesyn. Det dreier seg om å møte den enkelte som et likeverdig menneske, men med et spesielt utgangspunkt for å kunne forholde seg til den sosiale og fysiske omverdenen.

Vi har i stor grad flyttet fokus fra personen med døvblindhet sine ferdigheter til våre egne ferdigheter i å ta den andres perspektiv, forstå og tilpasse oss deres individuelle forutsetninger.

Målsetting i arbeidet – livskvalitet

Hovedmålet i arbeidet er at hver enkelt person med medfødt døvblindhet skal ha et best mulig liv. Her og nå – og i fremtiden. Men hva er et godt liv? Hva er det som gjør at vi trives? Er dette ulikt fra person til person, eller er noen elementer viktige for alle?

Alle mennesker er tenkende, følende, handlende og meningsøkende med samme grunnleggende behov. Livskvalitet er vanskelig å måle og er et subjektivt anliggende. Det handler om at den enkelte opplever at livet er godt og har verdi.

Alle har en del fysiske behov som må dekkes for at vi skal ha det godt; som mat, søvn og fravær av smerte og ubehag. Men vi trenger noe mer for å trives. En norsk filosof, Siri Næss, sier at livskvaliteten øker jo større grad et menneske;

- har selvfølelse
- har gode mellommenneskelige relasjoner
- er aktiv
- har en grunnstemning av glede

Det er viktig for alle å bli sett, lyttet til og kunne kommunisere med andre mennesker. Gjennom møter med personer som prøver å forstå hva vi føler, tenker eller ønsker, opplever vi oss selv som verdifulle.

Slik bygges mellommenneskelige relasjoner opp og selvfølelsen styrkes. Vi liker alle å mestre noe, gjøre noe meningsfullt, være kreative, ha frihet til å velge og ha det gøy på egne premisser.

Hvordan kan vi bidra til at personer med døvblindhet har et best mulig liv, og hvordan viser vi i praksis at vi respekterer den enkelte som en likeverdig person, men på sine egne premisser?

Det kan blant annet skje

- gjennom måten vi tar fysisk kontakt på, snakker til og om personen
- gjennom at vi velger å tro at den personen gjør har en mening, at det er en måte å kommunisere på, selv om handlingen ikke umiddelbart synes hensiktsmessig
- gjennom at vi gir mulighet til å ta små og store valg, ved å gjøre ting sammen og dele på oppgavene, i stedet for at vi som partner tar rollen som hjelper, tilskuer eller trener som gir instruksjoner fra sidelinjen
- ved at vi vektlegger variasjon og gledesfylte opplevelser sammen med andre



Vi liker alle å mestre noe, gjøre noe meningsfullt, være kreative, ha frihet til å velge og ha det gøy på egne premisser.

Som nærpå personer i skole eller bolig, deltar vi aktivt i andre menneskers hverdag og utviklingsprosesser. Det innebærer en forpliktelse om kontinuerlig å se kritisk på egen praksis og målsetting med arbeidet. Hvis vi gjennom vårt engasjement og vår væremåte, klarer å gi personen med døvblindhet opplevelsen av å være verdifull og verd å bli lyttet til, har vi et godt utgangspunkt for trivsel og videre utvikling.

Vår største utfordring ligger i det å lytte til det nesten uhørlige og oppdage de nesten usynlige kommunikative signalene som kan gi oss begreper om de språklig svakes ønsker, behov og verdier.

Også hos språklig sett sterkere brukere, kan signalene om de egentlige ønsker være skjulte og vanskelige å få tak i. Men vi må ha tak i dem, skal vi drive "på brukernes premisser", sikre en "normalitet" som ikke har som mål å gjøre vedkommende lik oss, eller tilpasse vårt til ham, men la ham få et liv som er normalt for ham. Det handler om makt til å definere "det gode liv". Det handler om ydmykhet i forhold til "å vite best."

– Gunnar Dehli, tidligere generalsekretær i stiftelsen Signo

Det sosiale samspillet

Sosialt samspill er grunnleggende for all menneskelig kontakt, samhandling og kommunikasjon. Lek og andre følelsesmessige opplevelser basert på sosialt samspill, er avgjørende for språklig utvikling hos barn og voksne med medfødt døvblindhet.

For å kunne etablere kontakt med andre, må du ha oppmerksomheten rettet mot den andre personen og den andre ha sin oppmerksomhet rettet mot deg.

Vi kaller det å ha felles oppmerksomhet mot hverandre. Seende og hørende bruker ofte blick og stemme for å sikre og opprettholde felles oppmerksomhet. Når felles oppmerksomhet er oppnådd, har man lagt forutsetningen for samhandling, og kan dermed føre en samtale eller gjøre noe sammen.

Når du vil ha kontakt med en person med medfødt døvblindhet gjelder de samme prinsippene. Men blick og stemme er som regel ikke tilstrekkelig for å sikre og opprettholde felles oppmerksomhet. Ofte er

Et vedvarende samspill er basert på at dere gjør noe meningsfylt sammen. Det vil si at dere samhandler om noe. Begges oppmerksomhet er da rettet mot hverandre og en felles handling.

det gjennom fysisk nærhet og berøring av hverandre at dere kan få felles oppmerksomhet.

En god måte å legge til rette for dette på, er å se hva personen med døvblindhet gjør. Prøv å gjøre det samme (imiterere) så fysisk nær at han eller hun kan oppfatte at du gjør det samme. Når du imiterer innbefatter det at du prøver å "leve deg inn i" det som skjer ved å følge hans eller hennes tempo, rytme og følelsesmessige tilstand. Når oppmerksomheten er rettet mot deg, har dere kontakt og mulighet for et vedvarende samspill. Videre forløp i samspillet vil drives av begge parters motivasjon, initiativ og bidrag. Et vedvarende samspill er basert på at dere gjør noe meningsfylt sammen. Det vil si at dere samhandler om noe.



Begges oppmerksomhet er da rettet mot hverandre og en felles handling. Eksempler på dette kan være å sitte sammen og vugge fra side til side, trille ball på hverandres kropp, vispe egg eller røre i gryten sammen. Poenget er at du gjør noe sammen med personen med døvblindhet.

Tar du Kari med til butikken – eller går dere sammen til butikken?

Eksempel på etablering av kontakt og samspill

Du sitter ved siden av Kari i sofaen. Hun vugger lett frem og tilbake. Du setter deg slik at hun kan kjenne din kropp mot sin. Du vugger sammen med henne i hennes tempo og rytme. Du prøver å avlese hennes følelsesmessige tilstand.

Virker hun avslappet? Anspent? Glad? Lei? Prøv å "tone deg inn" i denne tilstanden. Etter hvert vil du antakelig merke at hun er oppmerksom på deg. Kanskje vil hun stoppe vuggingen for å undersøke deg nærmere, eller for å konstatere at du faktisk gjør som henne. Da må du vise at du oppfatter det hun gjør. Dette kan du gjøre ved å følge hennes bevegelser.

I et slikt samspill er det nødvendig med variasjoner. Dette kan skje ved at du griper fatt i noe annet Kari gjør og fletter det inn. Du kan også selv ta initiativ til andre variasjoner og tema, men dette må ligge så nært opptil det Kari gjør, at hun opplever at det henger sammen med det hun gjør.

Kommunikasjon

Det sosiale samspillet er grunnlaget for å kunne kommunisere med hverandre. Vi må ha kontakt og felles oppmerksomhet rettet mot hverandre. Det er i det sosiale samspillet at behovet for å kommunisere oppstår. Det ligger i menneskets natur å dele tanker og følelser med hverandre når vi gjør noe sammen.

Hvordan kan vi kommunisere slik at vi forstår hverandre? Personer med medfødt døvblindhet uttrykker seg gjennom følelsesmessige, kroppslige og gestuelle uttrykk og ved å bruke tegn. I tillegg benytter noen konkrete gjenstander, referanseobjekter, tegninger, bilder eller grafiske symboler.

Enkelte med medfødt døvblindhet kan lære å bruke taktilt tegnspråk med gode nok forutsetninger hos dem selv og i miljøet. Noen har tilstrekkelig syn til å lære deler fra norsk tegnspråk, og noen få kan bruke tale som en del av sin kommunikasjon.

Følelsesmessige, kroppslige og gestuelle uttrykk

Nyere forskning viser at den naturlige måten å uttrykke seg på for personer med medfødt døvblindhet, ofte er basert på kroppslige inntrykk de har fått i et følelsesmessig samspill med partner. Disse inntrykkene kommer til uttrykk ved at vedkommende tar på eller henviser til stedet på kroppen, der den

spesielle hendelsen opplevdes, eller uttrykker hendelsen ved å gjenta bevegelsen med kroppen.

Eksempel

Kari får et vepsestikk på venstre underarm. Du trøster Kari, og dere kjenner på sticket som hovner opp. Begge er følelsesmessig engasjert og opptatt av sticket. En kan tenke at inntrykket av vepsesticket har satt følelsesmessige og kroppslige "spor" hos Kari.

Noen dager senere er vepsesticket helt borte. Kari henvender seg til deg og legger sin høyre hånd på venstre underarm. Hun henviser da antagelig til det stedet på kroppen hvor disse "sporene" ble dannet. Inntrykket av vepsesticket kommer til uttrykk. En kan tenke seg at Karis meningsuttrykk er: "Det som gjorde vondt her", altså selve opplevelsen av vepsesticket. Derfor kan vi ikke oversette denne gesten til å kalle den VEPSESTIKK. Hvis Kari blir forstått når hun bruker denne gesten og får bekreftet sine tanker om opplevelsen, vil hun kanskje bruke gesten senere når hun har vondt et annet sted.

Da kan vi tenke oss at hennes tanke er: "Sånn som det som gjorde vondt her". Hun vil kanskje i andre sammenhenger bare bruke gesten til å fortelle om opplevelsen, og dele historien om da hun fikk vepsesticket.



Nyere forskning viser at den naturlige måten å uttrykke seg på for personer med medfødt døvblindhet, ofte er basert på kroppslige inntrykk de har fått i et følelsesmessig samspill med partner.

Konvensjonelle tegn (tegn fra norsk tegnspråk)

Flere personer med medfødt døvblindhet bruker tegn når de kommuniserer. Det er lett å tro at et tegn kan oversettes direkte slik det står i tegnordboken. Slik kan det være, men ofte ikke. Når Kari bruker tegnet "KJØRE", kan hennes mening være å fortelle noe som hendte på den siste bilturen. Tegnet "KJØRE" er altså ikke begrenset til å bety "å kjøre bil" i språklig forstand. Ett tegn kan representere forskjellige opplevelser.

Tegnet "KJØRE" har Kari antakelig lært fordi det har vært brukt av partnere i ulike hendelser som har hatt å gjøre med å kjøre bil eller buss.

Når Kari sier "KJØRE", kan tegnet for eksempel tolkes som at:

- Kari tenker på en bestemt hendelse. Hun ønsker å dele tanker om, det vil si "snakke om", denne hendelsen med deg.
- Kari tenker at hun har lyst å kjøre akkurat nå og spør om dette.
- Kari opplever en følelsesmessig stemning eller kroppslig opplevelse som ligner på stemninger eller kroppslige opplevelser hun får når hun kjører bil. Kari vil dele denne tanken med deg.

Eksempel

Du sitter sammen med Kari i en huske. Dere har stor fart og begge ler så kroppene rister. En kan forestille seg at Kari kjenner at det kribler i magen, akkurat som det gjorde da dere satt tett sammen i baksetet og bilen kjørte fort på en humpete vei. Karis spontane uttrykk for følelsen når hun sitter i husken er "KJØRE".

Nå tenker du kanskje: "Hvordan kan jeg da vite hva Kari tenker på når hun sier KJØRE?" Da må du som partner prøve, sammen med Kari, å kommer frem til en felles betydning av hva Kari tenker på akkurat nå. Dette kaller vi på fagspråket "å forhandle om felles mening". Hvordan dette gjøres, blir forklart senere.

Kroppslige uttrykk og taktile gester og tegn – «lytte- og snakkeposisjoner»

De fleste personer med medfødt døvblindhet anvender kropp og hender når de uttrykker noe eller avleser hva partner uttrykker. "Snakke- og lyttehender" eller «snakke- og lytteposisjoner» er begrep som brukes. Når partene bruker tegn eller gester, kan den som avleser ha hendene lett oppå hendene eller armen til den som uttrykker noe. På lignende måte kan dere avlese hverandres handlinger eller kroppslige uttrykk med andre deler av kroppen, som fot eller skulder. Ved å avlese taktilt det personen med døvblindhet gjør eller uttrykker, kan vi vise at vi «lytter».

Eksempel

Du vil fortelle Kari at det står mat på bordet, og at dere kan spise.

- Du plasserer dine hender på undersiden av Karis, og gjør tegnet "MAT" (mot din egen munn) og peker så mot bordet. Tilpass tempo slik at Karis hender følger alle bevegelsene du gjør.
- Du kan så "gi tur" til Kari ved å legge dine hender opp på hennes.
- Hun vil kanskje bekrefte at hun vil spise ved å gjenta tegnet "MAT". Du følger alle hennes bevegelser.
- Nå kan du "ta tur" igjen ved å plassere dine hender på undersiden av Karis og gjøre tegnene "SPISE - DU - JEG - peke mot bordet".

Når hendene skifter posisjoner på denne måten, blir det tydelig hvem som til enhver tid «snakker» og hvem som «lytter» i samtalen.

Forhandling om mening

Personer med medfødt døvblindhet sine måter å uttrykke seg på, kan altså være kroppslige uttrykk som stammer fra egne opplevelser. Det kan også være tegn som er lært i samspill med partnere i felles opplevde hendelser.

For at vi skal kunne forstå hva en person med medfødt døvblindhet mener med de kroppslige bevegelsene, gestene og teg-



nene, må vi i de fleste tilfeller vite i hvilke sammenhenger uttrykkene oppstod. Som delaktige i situasjonen, vil vi lettere kunne kjenne igjen uttrykk og oppfatte dem som meningsfulle. Vi må da bekrefte at vi har avlest uttrykket og komme med forslag på hva vi tror det kan bety.

Eksempel

Kari og du har et vedvarende samspill med en hatt som løftes frem og tilbake mellom hennes og ditt hode. Både Kari og du er følelsesmessig engasjert i leken. Senere, når dere sitter ved bordet, henvender Kari seg til deg og fører hånden sin opp på hodet sitt. Dette kan du enten se på som en meningsløs bevegelse, eller som et meningsfullt uttrykk for noe, det vil si en gest som har en mening. Velger du det siste, vil du få anledning til å vite om det er slik.

Denne gesten kan være et uttrykk for noe som har med hatteleken å gjøre. For å finne

ut om du tenker rett, må du forhandle med Kari om dine tanker samstemmer med hennes. Dere må forhandle frem en felles forståelse av meningen med denne gesten.

Den videre forhandlingen kan se slik ut:

- Kari: Fører hånden sin opp på sitt hode (1)
- Partner: Fører hånden sin opp på sitt hode med Karis hånd i lytteposisjon (Karis hånd ligger oppå partners hånd og følger partners bevegelser) (2)
- Partner: Fører hånden sin opp på hodet, fører så hånden sin over på Karis hode og tilbake til sitt eget, hele tiden med Karis hånd i lytteposisjon (3)
- Partner: Gir tur til Kari ved å legge sin hånd over Karis hånd (i lytteposisjon) og venter (4)
- Kari: Smiler og fører hånden sin opp på sitt hode og opp på partners hode (5)
- Partner: Avleser ved å følge Karis bevegelser (i lytteposisjon)

Her kan vi anta at begge parter i denne sammenheng tenker på leken med hatten. Men skal dere kunne dele tanker om hendelser og opplevelser, må dere først ha opplevd noe sammen.

Andre former for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

Det er ikke hvordan man kommuniserer som er viktigst, men at man kommuniserer. Det innebærer at alle uttrykksmåter som kan bidra til å forstå og bli forstått tas i bruk. I tillegg til kommunikasjon basert på gester og tegn (visuelt eller taktilt basert), kan det være aktuelt å ta i bruk gjenstander, tegninger, fotografier, ulike grafiske symbol (som PCS-symboler), ordbilder med mer. En eller flere av disse formene kan brukes som støtte i samtalen når vi skal informere og forberede en aktivitet eller hendelse, tydeliggjøre valgmuligheter og gi mulighet for å uttrykke ønsker og behov. Slike former for ASK kan gjøre det lettere for personen med døvblindhet å ta initiativ til aktiviteter og samtaletema. Dette kan også være til god hjelp i samtale om hendelser i etterkant. Bilder, mindre gjenstander fra turer o.l. kan limes i en minnebok eller dagbok, som begge parter kan bruke for å "snakke om" tidligere opplevelser (kan tas frem igjen og igjen).

Digitale kommunikasjons hjelpemidler, som PC, iPad, Rolltalk, Tobii og Sarepta, gjør det mulig å forstørre opp bilder, justere kontraster

og lyd og gjøre andre tilpasninger for å øke tilgjengeligheten og nytten for personer med kombinerte sansetap.

Hva vi velger å bruke må være tilpasset den enkelte personen med medfødt døvblindhet. Vi må blant annet ta hensyn til hørsels- og synsfunksjon, motoriske ferdigheter, kognitiv kapasitet og ikke minst interesser og personlighet. Uansett utvikles kommunikasjon og språk gjennom dialog med andre; altså gjennom funksjonell bruk.



En spontan gest fra personen med medfødt døvblindhet, som du kjenner igjen fra en opplevelse, er en gylden anledning til å "snakke" om opplevelsen.

Å dele hendelser og opplevelser i hverdagen

En av dine viktigste oppgaver som partner til en med medfødt døvblindhet, er å oppleve omverdenen sammen med ham eller henne, og dele erfaringene dere gjør. Opplevelsene dere har delt, kan bli en felles livsverden som stadig vil kunne utvides med flere opplevelser. Jo mer dere opplever sammen, desto mer har dere å dele tanker om og "snakke" om.

En spontan gest fra personen med medfødt døvblindhet, som du kjenner igjen fra en opplevelse, er en gylden anledning til å "snakke" om opplevelsen. Du kan prøve å gjenskape hendelsen ved å dramatisere det som skjedde. Dette kan gjøres kroppslig og følelsesmessig og med gester og tegn.

Eksempel

Vi vender tilbake til hendelsen med vepsesticket, der både du og Kari var følelsesmessig engasjert og opptatt av sticket. Noen dager senere henvender Kari seg til deg. Hun legger sin høyre hånd på sin venstre underarm. Du tror Kari tenker på da hun fikk vepsesticket, og at hun ønsker

å "snakke" om hendelsen. Da kan du prøve å legge til rette for at dere sammen kan skape historien om da Kari fikk vepsestikk.

Det gjør du ved å bekrefte Karis uttrykk ved å bruke den samme gesten som henne, men på din egen kropp. Karis hender følger med bevegelsene dine. Deretter klapper du lett på Karis arm og bekrefter stedet for sticket. Da har du fortalt Kari hva du tror hun tenker på. Ut fra Karis reaksjoner på ditt innspill, vil du sannsynligvis kunne se om du har møtt hennes tanker. Har du det, kan du og Kari prøve å dramatisere det hele slik det skjedde. I dramatiseringen kan du prøve å legge til rette for at Kari skal kunne komme med sine innspill. På denne måten kan dere sammen gjenskape historien om vepsesticket.

Det er ikke alltid de store opplevelsene, sett med våre øyne, som setter spor. Det kan like gjerne være de små hverdagslige hendelsene, der vi som partnere klarer å engasjere oss følelsesmessig i det personen med døvblindhet er opptatt av.

Hvordan være en god samspills- og kommunikasjonspartner?

Å ta kontakt

Kontakt betyr berøring, forbindelse. For å kunne være i samspill eller kommunisere med andre mennesker, må vi ha en eller annen form for kontakt – berøre hverandre. Det er ikke likegyldig hvordan vi tar kontakt med personer med medfødt døvblindhet, fordi vi ofte beveger oss inn i deres private “rom”. Vi må ta hensyn til tilgjengelige sansekanaler og på litt avstand forberede dem på at vi kommer, for eksempel ved å snakke, banke hardt på døren, gå med litt tunge skritt osv.

Deretter kan vi innhente deres oppmerksomhet gjennom stemme eller lett berøring for eksempel på armen. Vær oppmerksom på at ansikt, hode og hender er sensitive kroppsdelene der de fleste opplever det som ubehagelig å plutselig bli tatt på. Det er vanlig å presentere seg med navn og i tillegg gjerne spesielle kjennetegn som for eksempel en ring eller hårfasong som gjør det lettere å gjenkjenne den enkelte.

Å ta den andres perspektiv

Forsøk å se verden fra den andres perspektiv. Hvilke sanser ser han eller hun ut til å bruke? Hvordan oppleves gjenstander og handlinger gjennom taktil sans? Hvordan er det å bli fotfulgt av et annet menneske store deler av dagen eller være avhengig av andre for å få oppfylt grunnleggende behov? Det å ta den andres perspektiv, krever stor grad av innlevelsesevne.

Interesse og engasjement

Vi må være fullt og helt til stede med hele oss i samværet – lytte og se, ikke bare med ører og øyne, men med kroppen og hele vårt vesen. Det er en utfordring å kunne snakke mye om lite, holde en samtale gående med et lite repertoar av ikke-språklige eller språklige ytringer. Vi må tørre å ta i bruk våre dramatiske og kreative sider og finne fram til kroppslige måter å formidle på.

Introduisering av tema og ta initiativ

I samspill er begge parter aktive og tar initiativ til innholdet i samhandlingen eller samtalen. Ha like stor oppmerksomhet og forventninger til at personen med medfødt døvblindhet skal ta initiativ, som at han/hun skal svare på ditt bidrag. Ser vi på personen som kompetent og aktiv i egen kommunikasjonsutvikling?

Ting tar tid

I vår velmenende iver bør vi ofte holde litt igjen og gi den andre mulighet til å være aktiv. Det kan være viktig å sette ned tempoet og gi tid nok til å oppfatte, bearbeide og gi svar tilbake.

Veien er målet

Ved gjennomføring av aktiviteter er det samhandlingen og kommunikasjonen underveis som er viktigst, ikke at man når målet. Det er bedre at kvaliteten i samværet vårt her og nå er god, enn at vi rekker alt som står på dagsplanen. Ha gjerne en plan, men vær fleksibel og utnytt de uforutsette hendelser som hverdagene ofte er fulle av.

Til slutt

Vi håper at vi nå har gitt deg noen tanker om hvordan personer med medfødt døvblindhet har muligheter til å få et best mulig liv, og hvordan du som partner kan bidra til dette. I møtet mellom dere har du muligheter til å legge til rette for at dere kan bli kjent med hverandre og oppleve omverdenen sammen. Det er du som har ansvaret for at det skjer, og at det skjer på personen med medfødt døvblindhet sine premisser.

Oppgaven du påtar deg kan synes vanskelig og krevende. Det er den også, men våger du å bli virkelig kjent med en person med medfødt døvblindhet, vil du som oftest få mye igjen i form av egen utvikling, ny kunnskap og innsikt, gode og spennende opplevelser og et varig vennskap.

Ønsker du å lese mer kan vi anbefale

- Dammeyer J. & Nielsen A. (red.) (2013). *Kropslig og taktil sprogutvikling*. Materialecentret, Ålborg, Danmark.
- Endresen, Å. A. m.fl. (2012). *Nye veier. Erfaringer fra tolketeam til personer med medfødt døvblindhet*. Statped, Oslo.
- Holmen, L. (2009). *Pedagogikk og kjærlighet. Undervisning av barn med multifunksjonshemninger*. Skådalen Publication Series nr.29. Statped, Oslo.
- Janssen, M. m.fl. (red.) (2006 - 2009). *Kommunikation og Medfødt Døvblindhed*, booklet 1 (2006), 2 (2007), 3 (2008), 4 (2009). Materialecentret. Videnscenter for Døvblindfødte, Danmark og Viataal, Holland.
- Lorentzen, P. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Lundqvist, E.K. & Klefstad, L. (2012). *Føl mitt språk*. Regionsenteret for Døvblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø.
- Nafstad, A. V. (2009). *Kommunikation kan kurere: Fokus på kommunikativ agens hos personer med medfødt døvblindhed*. Faghæfte. Videncenter for Døvblindfødte, Aalborg, Danmark.
- Nafstad, A.V. & Rødbroe I. B. (2013). *Kommunikative relationer: Indsatser der skaber kommunikation med mennesker med medfødt døvblindhed*. Materialecentret, Ålborg, Danmark.

Du kan lese mer om medfødt døvblindhet på

www.dovblindhet.no | www.statped.no

Ta kontakt med oss

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde er en del av spesialisthelse-tjenesten i Norge. Den består av fire sentre med regionale oppgaver, to med landsdekkende oppgaver og en koordinerende enhet, som alle er tilknyttet Helse Nord RHF.

Kompetansetjenesten samarbeider med kommunale og fylkeskommunale aktører og er en del av et helhetlig og tverrfaglig tilbud.

I samarbeid med kommunene har regionsentrene et særlig ansvar for oppfølging av personer med døvblindhet, å gi råd om aktuelle tiltak og informere om de rettigheter som personer med døvblindhet har.

Det kan tas direkte kontakt med enhetene, og tjenestene er tilgjengelige i alle livets faser.



REGIONSENTRENE

[Regionsenter for døvblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge HF](#)

Postboks 88, 9038 Tromsø
Besøksadresse: Grønnegata 83
Telefon: 77 75 58 30
E-post: RegionsenteretDB@unn.no
www.unn.no
Region: Nordland, Troms, Finnmark og Svalbard.

[Statped, avdelingene for kombinerte sansetap og døvblindhet, lokasjon Bergen](#)

Postboks 113, 3081 Holmestrand
Besøksadresse: Sandbrekkvegen 27, 5231 Paradis
Telefon: 02196
E-post: post@statped.no
www.statped.no
Region: Møre og Romsdal, Vestland og Rogaland

[Statped, avdelingene for kombinerte sansetap og døvblindhet, lokasjon Oslo](#)

Postboks 113, 3081 Holmestrand
Besøksadresse: Gamle Hovsetervei 3
Telefon: 02196
E-post: post@statped.no
www.statped.no
Region: Trøndelag, Innlandet, Oslo og Akershus

[Signo kompetansesenter](#)

Molandveien 44, 3158 Andebu
Telefon: 33 43 86 00
E-post: ssk@signo.no
www.signo.no
Region: Agder, Buskerud, Telemark, Østfold og Vestfold

SENTRER MED LANDS-DEKKENDE OPPGAVER

[Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde](#)

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde tilbyr kombinert syns- og hørselsutredning og habilitering/rehabilitering. Fokus er muligheter gjennom kunnskap om eget sansetap. De gir opplæring i ulike kommunikasjonsformer. Eikholt tilbyr utprøving og opplæring i hjelpemidler, inklusiv IT/iPad og iPhone. Kurs og opplæring omfatter også tilbud til familie og nettverk.

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

[Statped, landsdekkende funksjon for tverrfaglige synsfunksjonsutredninger](#)

Postboks 113, 3081 Holmestrand
Besøksadresse: Gamle Hovsetervei 3
Telefon: 02196
E-post: post@statped.no
www.statped.no

KOORDINERINGS-ENHETEN

[Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, koordineringsenheten Universitetssykehuset Nord-Norge HF](#)

Koordineringsenheten skal koordinere virksomheten i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. De bidrar til økt samarbeid med brukerorganisasjonene, informasjonsformidling og økt forsknings- og utviklingsarbeid. De skal være nettverksbyggende og rådgivende.

Postboks 88, 9038 Tromsø
Besøksadresse: Grønnegata 83
Telefon: 77 75 58 30
E-post: dovblindhet@unn.no
www.dovblindhet.no

ANDRE KONTAKTER

NAV hjelpemiddelsentral med tolk/ ledsagerhjelp for døve og døvblinde finnes i alle fylker.

www.nav.no

BRUKER-ORGANISASJONER

[Foreningen Norges døvblinde \(FNDB\) – med avdeling døvblindfødte](#)

Postboks 5922, Majorstuen, 0308 Oslo
Besøksadresse: Sporveisgaten 10
Telefon: 22 93 33 50
E-post: fndb@fndb.no
www.fndb.no

[Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde \(LSHDB\)](#)

Postadresse og besøksadresse: Skippergata 33, 0154 Oslo
Telefon: 22 41 34 24
E-post: kontor@lshdb.no
www.lshdb.no

For mer informasjon

www.dovblindhet.no

FØLG OSS GJERNE!

