



Personer med  
medfødt døvblindhet  
- hvordan kan vi  
forstå hverandre?

*“Vi møtes ut fra våre likheter, og utvikles ut fra våre forskjeller” Virginia Satir*

## PERSONER MED MEDFØDT DØVBLINDHET - HVORDAN KAN VI FORSTÅ DEM OG HVORDAN KAN DE FORSTÅ OSS?

Innhold	
Innledning	3
Om døvblindhet	5
Bruk av sansene	6
Noen viktige prinsipper for utvikling	9
Målsetting i arbeidet – livskvalitet	10
Samspill og kommunikasjon	11
Å dele hendelser og opplevelser i hverdagen	18
Hvordan være en god samspills- og kommunikasjonspartner for den døvblindfødte personen	19
Avslutning	21
Litteratur og nettadresser	22

HENSIKTEN med dette heftet er å gi en kortfattet oversikt over hva døvblindhet er, innbefattet bruk av sansene, hvilke prinsipper vi legger til grunn, hvordan vi tenker i vårt arbeid i forhold til teori og praksis - og hvilken målsetting vi har for arbeidet. Vi skriver litt om livskvalitet og om hva begrepene samspill og kommunikasjon innebærer i denne sammenheng.

I vårt arbeid som samspill- og kommunikasjonspartnere vil vi ofte føle at det er vanskelig å bryte gjennom den kode - eller de koder - som personer med medfødt døvblindhet bruker for å oppnå kontakt. Av og til kan det virke som om vi ikke når fram, og det er innlysende at dette kan virke overveldende og føre til at en blir i tvil om sin egen innsats på området.

Men det er ingen grunn til å la slike stunder ta overhånd. Med dagens kunnskap om døvblindhet og dokumentert viten om framgang i arbeidet, er det all grunn til å se positivt på innsatsen vi alle forsøker å bidra med her.

Et uttrykk som en ofte bruker i dagliglivet er at " ting tar tid ". Det som i utgangspunktet kan være vanskelig å oppdage, vil etter hvert som samhandling finner sted, langsomt stige fram som " de gyldne øyeblikk", hvor samspill og kommunikasjon utvikler seg. Derfor er det så meningsfullt å arbeide innen feltet, og selv om en i starten kan ha vansker med å se de store framskritt, vil en etter hvert - sannsynligvis bit for bit - oppleve dette.

Hefte er i utgangspunktet rettet mot deg som er ny i arbeidet med personer med medfødt døvblindhet, men vi har alle behov for å tenke i gjennom det som foregår når vi er i samspill og kommunikasjon. Vi er to parter som møtes for å oppleve fellesskapet i det å kunne forstå hverandre, selv om utgangspunktet kan være meget forskjellig i måten å gjøre seg forstått på.

Her har vi et rikt og spennende felt – og gjennom vårt arbeid kan vi hjelpe til at livskvaliteten for begge parter vil oppleves som økende.



*"Vi skal gi tulipanen et så gunstig miljø at den blir så stor og vakker som den overhodet har mulighet til å bli - men den skal ikke tvinges til å bli en rose." August W. Frøbel*



## OM DØVBLINDHET

En person er døvblind når vedkommendes alminnelige funksjonsevne er vesentlig redusert som følge av alvorlig grad av syns- og hørselsnedsettelse. Noen døvblinde er helt døve og blinde. De fleste har bevart deler av synet eller hørselen eller begge deler, men kombinasjonen av sansetapene reduserer mulighetene for å utnytte en syns- eller hørselsrest. Døvblindhet innebærer store konsekvenser i forhold til:

- kommunikasjon
- informasjon
- orientering, fri bevegelse

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

Vi skiller mellom to hovedgrupper av døvblinde; personer med ervervet døvblindhet og personer med medfødt døvblindhet. Det er stor forskjell på disse gruppene og deres behov.

**Personer med ervervet døvblindhet, døvblindblitte**, har etablert forståelse av omverdenen og et språk før døvblindheten inntrer. Mange av dem er eldre mennesker som har sett og hørt bra. Noen få er født synshemmet og har senere mistet hørselen. En større gruppe

er født hørselshemmet og har gradvis mistet synet. Dette kan skyldes en arvelig tilstand som heter Usher syndrom. Mange av disse har tegnspråk som sitt førstespråk. I sjeldne tilfeller kan sykdom eller ulykker føre til døvblindhet. Det er ca. 400 registrerte personer med ervervet døvblindhet i Norge, men vi kan regne med store mørketall, spesielt blant eldre.

### **Om medfødt døvblindhet.**

Medfødt døvblindhet er en funksjonsnedsettelse som oppstår som følge av alvorlig grad av kombinert syns- og hørselhemning. Det er mange forskjellige årsaker til medfødt døvblindhet. Funksjonsnedsettelsens uttrykk vil variere alt etter syns- og hørselsnedsettingens omfang, og hvorvidt døvblindheten opptrer alene eller er kombinert med andre funksjonsnedsettelse. Medfødt døvblindhet adskiller seg fra ervervet døvblindhet på den måten at funksjonsnedsettelsen er tilstede ved fødselen eller inntrer innen en språklig kommunikasjon er utviklet. Funksjonsnedsettelsen medfødt døvblindhet er først og fremst et kommunikasjonshandikap. Funksjonsnedsettelsen forhindrer/hemmer ikke bare utvikling i forhold til kommunikasjon, men også utvikling av sosiale ferdigheter.

### **Noen av de viktigste årsakene til døvblindhet er:**

- Medfødt Rubella syndrom, dvs. at moren hadde røde hunder i første del av svangerskapet
- Sjeldne arvelige tilstander, syndromer
- Charge syndrom (medfødte misdannelser)
- Prematuritet (for tidlig fødte) og fødselsskader
- Hjernehinnebetennelse, hjernebetennelse



Døvblindfødte er i stor grad forhindret fra å etablere en grunnleggende forståelse av omverdenen og utvikle kontakt og kommunikasjon med andre. Hvordan skal de som er født døvblinde få forståelsen av hva et hus er? Hvordan skal de forstå hva kommunikasjon og språk innebærer hvis de aldri har erfart hvordan andre kommuniserer med hverandre?

#### Karakteristisk for døvblindfødte er:

- at de må oppfatte omverdenen og lære gjennom nærsansene, dvs. taktil sans (som omfatter berøring og bevegelse), lukt og smak, eventuelt med støtte av rest-funksjoner fra syn og hørsel
- at det ikke finnes et naturlig læringsmiljø. De kan ikke lære ved å observere andre, hvordan de kommuniserer seg imellom eller hva de gjør i omgivelsene
- at kommunikasjonen i hovedsak bare kan skje med en person av gangen og at valg av kommunikasjonsform må tilpasses hver enkelt døvblindfødt

## BRUK AV SANSENE

Hvordan døvblindfødte bruker de tilgjengelige sansene sine er individuelt og svært forskjellig fra person til person. Å bruke de ulike sansene er svært sjelden noe en person kan bestemme seg for. Hvordan sansene blir brukt i ulike situasjoner er først og fremst styrt av hjernen uten vår

kontroll og helt avhengig av det miljøet vi til enhver tid er i.

Vi deler gjerne sansene inn i to grupper. Den første gruppen er avstandssansene syn, hørsel og luktsans. Ved hjelp av disse sansene kan vi oppdage noe på avstand. Taktil sans (berøring og bevegelse) og smak er nærsanser som bare fungerer når noe er på kroppen eller innen armlengdes avstand.

Når noe hender utenfor kroppen må det altså oppdages ved hjelp av en eller flere av fjernsansene våre, ellers eksisterer det ikke. Slik vil det oppleves å være totalt døvblind. Men dersom den døvblindfødte har bevart bare en liten rest av en fjernsans vil han mest sannsynlig bli motivert til å bevege seg rundt og utforske omgivelsene.

Men det er i det sosiale samspillet at hele sansesystemet vårt settes på sin største prøve. Det er spesielt krevende fordi det skjer så mye på én gang. Men samspillet må fungere godt og på den døvblindfødtes premisser, fordi det er bare da den døvblindfødte er motivert til å "strekke" bruken av sanserestene sine optimalt. Det vil også si at dersom samspillet og kommunikasjonen ikke er etablert, kan den døvblindfødtes kognitive og sansemessige potensiale bli maskert eller undertrykt.

En syns- og/eller en hørselsrest pluss lukt/smak vil aldri være tilstrekkelig for å sikre at den døvblindfødte oppfatter mening og sammenheng i en situasjon. Da vil han alltid være avhengig av

taktil sans, støttet av eventuelle gjenværende funksjoner fra avstandssansene. Spesielt når nye funksjoner skal etableres eller nye tegn innlæres, er taktil sans helt nødvendig. Ellers blir ikke nye funksjoner etablert på det nivået som personen har potensialer til.

De resterende syns- og hørselsrestene hos døvblindfødte har imidlertid store begrensninger. De vil nesten alltid fungere bare sporadisk, avhengig av hvor godt det sosiale og fysiske miljøet er tilrettelagt. Det betyr at bruk av fjernsansene vil variere fra situasjon til situasjon, gjerne fra et øyeblikk til det neste. Derfor må taktil sans anvendes mest mulig samtidig med de andre sansene.

Samspill og kommunikasjon består av mange ulike delfunksjoner som må mestres av begge parter, slik som å opprette kontakt, kunne ta tur, oppdage og gi feedback, ha felles oppmerksomhet mot et tema osv. Hos døvblindfødte må alle eller flere av disse delfunksjonene ivaretas av taktilsansen eller støttes av taktilsansen.

#### Derfor kan vi ofte observere i en videosekvens av et velfungerende samspill at:

- oppmerksomhet via syns- og/eller hørselsrester er kortvarig. Av og til fungerer disse avstandssansene og av og til ikke. De blir "slått av og på" hele tiden.
- syns- og eller hørselsrestene fungerer best når de blir støttet samtidig (synkront) av bevegelse og berøring (taktil sans).

- syns- og hørselsrester blir svært sjeldent brukt samtidig og hvis det skjer, kan vi ofte observere at det krever svært mye energi og gjerne fører til behov for en umiddelbar pause for å ta seg inn igjen.
- en sans kan ikke kompensere for en annen. Den døvblindfødte kan for eksempel ikke se på ansiktsmimikken til partneren samtidig som hun lytter - når all energien går med til å lytte.

Det vi nå har sagt kan forklare hvorfor det er så stor fare for at døvblindfødte bare får tak i delvis og usammenhengende informasjon når han skal bygge opp sine mentale bilder av omverdenen og når han kommuniserer - dersom taktil sans ikke blir brukt. Resultatet blir ofte at kommunikasjonen og interaksjonen blir brutt.

Det er gjerne vanskelig for en partner å forstå hvordan den døvblindfødte bruker sansene sine i en sosial relasjon. En person som er døv med en synsrest kan for eksempel finne og plukke opp et lite objekt og lett og ubesværet finne veien fra et sted til et annet. Så kan den samme personen opptre som om hun er helt blind når hun kommuniserer ved å vende blikket helt bort fra partnerens ansikt. Andre ser bare på partnerens hender og aldri på ansiktet hennes for å få tak i den viktige mimikken. Med taktil støtte for tegn, ser vi imidlertid at den døvblindfødte kan følge partnerens mimikk med synet samtidig som hun avleser tegnene med hendene sine.





### **Tilrettelegging av miljøet:**

For at den døvblindfødte 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). Denne tilretteleggingen (optimaliseringen) må alltid være individuell og fleksibel, men vi kan likevel gi noen generelle råd:

- selve samspillet må være optimalisert på den måten at det tar utgangspunkt i den døvblindfødtes interesser og samspills- og kommunikasjonskompetanse og at partneren klarer å formidle ro og trygghet i situasjonen
- gi den døvblindfødte nok tid
- tilpass tempoet til den døvblindfødte
- gi lange nok pauser
- bruk den beste tiden på dagen når den døvblindfødte er mest opplagt
- finn den beste posisjonen for deg selv og den døvblindfødte. Det vil alltid være innenfor armlengdes avstand, men ellers kan for eksempel en synsrest gjøre at du må passe på at den døvblindfødte ikke blir blendet, og at han får den mest avslappende posisjonen i forhold til sitt aktuelle synsfelt
- skjerm den døvblindfødte for unødvendig støy og for mange forstyrrende synsintrykk i omgivelsene



## **NOEN VIKTIGE PRINSIPPER FOR UTVIKLING**

Arbeidet med og for døvblindfødte dreier seg først og fremst om et møte mellom to mennesker med noe felles og noe ulik ballast. Kontakten og samspillet oss imellom legger grunnlaget for utvikling og læring. I et slikt møte er det vårt ansvar å være en god samspillpartner og tilrettelegger. Det krever at vi er sensitive overfor den døvblindfødtes uttrykk slik at vi oppdager – svarer på og tilpasser oss deres uttrykk.

Det finnes ikke en rett metode, men det dreier seg mer om generelle prinsipper for utvikling og læring som gjelder alle mennesker. Videre trenger døvblindfødte spesiell tilrettelegging for å kunne kompensere for syns- og hørselsnedsettelsen ved å ta i bruk nærsansene i kontakt, utforskning og kommunikasjon.

De senere års forsknings- og utviklingsarbeid har ført til større innsikt i hvilke forutsetninger som skal til for at utvikling finner sted.

Utviklingspsykologien peker på at mennesket fra fødselen av er innstilt på å inngå i, utvikle og lære gjennom samspillet med sine medmennesker. Vi skapes i møtet - dialogen med den andre fungerer som et slags speil for oss.

Med andre ord kan vi si at mennesket blir påvirket av og påvirker i samhandling sine omgivelser. Den døvblindfødte og partner er i et gjensidig jeg - du forhold hvor de begge har



## MÅLSETTING I ARBEIDET - LIVSKVALITET

Hovedmålet i arbeidet er å bidra til at den enkelte døvblindfødte 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 forskjellig fra person til person eller er det noen elementer som er viktige for oss alle? Alle mennesker er tenkende, følende, handlende, behovs- og meningsøkende og har samme grunnleggende behov. Livskvalitet er vanskelig målbart og er et subjektivt anliggende. Det dreier seg om at det enkelte menneske opplever at livet er godt og har verdi.

Alle har en del fysiske behov som må være dekket 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 i jo større grad et menneske:

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

For oss alle er det viktig å bli sett, lyttet til og kunne kommunisere med andre mennesker. Gjennom møter med personer som prøver å forstå hva vi føler, tenker på eller ønsker - opplever vi oss som verdifulle bidragsyttere i samværet. Slik bygges mellommenneskelige relasjoner

påvirkning på hva som skjer her og nå. Som foreldre, personal og medmennesker er vi den viktigste faktor i den døvblindfødtes miljø. Vår erfaring fra egne liv viser at vi utvikler oss og lærer gjennom lek, gledesfylte og naturlige samvær (daglige gjøremål) og andre situasjoner der begge parter er følelsesmessige engasjerte. Vi kan ta utgangspunkt i det den døvblindfødte er interessert i og opptatt av og velge aktiviteter som begge parter trives i. Som en grunnmur for hvordan vi oppfører oss og tenker i samvær med døvblindfødte ligger et helhetlig og humanistisk menneskesyn. Da blir det viktig først og fremst å se personen, ikke funksjonshemningen. Det dreier seg om å møte den enkelte døvblindfødte 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 den døvblindfødtes ferdigheter til våre ferdigheter i å kunne ta den døvblindfødtes perspektiv, forstå og kunne tilpasse oss deres individuelle forutsetninger (bl.a. sansemessige muligheter).

opp og selvfølelsen styrkes. Vi liker alle, uansett om vi er funksjonshemmet eller ikke, 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 den døvblindfødte 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 den døvblindfødte
- gjennom at vi velger å tro at det personen gjør har en mening, at det kan være en måte å kommunisere på, selv om atferden ikke nødvendigvis synes hensiktsmessig for oss
- gjennom at vi i dags-/ukeplaner (innhold/aktiviteter) kan åpne for den døvblindfødtes valgfrihet - gi mulighet til å gjøre både små og store valg
- ved at vi har et våkent øye for den døvblindfødtes kreative evner og gir han/hun muligheter til å uttrykke seg gjennom en eller annen kunstform
- ved at vi deler på de praktiske oppgavene på kjøkkenet som å dekke på bordet, lage mat osv. istedenfor å stå som treningsinstruktører på sidelinjen
- ved at vi i planene våre for den døvblindfødte vektlegger variasjon og gledesfylte hverdagsopplevelser sammen med andre

Som nærpå personer i skole eller bolig deltar vi aktivt i andre menneskers utviklingsprosess

- det innebærer en forpliktelse om kontinuerlig å se kritisk på egen praksis og målsetting med arbeidet.

*"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 språklige svakes ønsker, behov og verdier. Også hos språklige sett sterkere brukere, kan signalene om de egentlige ønsker være skjulte og vanskelig 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  
generalsekretær i stiftelsen Signo*

## SAMSPILL OG KOMMUNIKASJON

### Det sosiale samspillet

Sosialt samspill er grunnleggende for all menneskelig kontakt, samhandling og kommunikasjon. Lek og andre følelsesmessige opplevelser, basert på sosialt samspill, er av avgjørende betydning for den videre språklige utvikling hos døvblindfødte personer, barn så vel som voksne.

For å kunne etablere kontakt med en annen person, må du ha din oppmerksomhet rettet mot den andre personen og denne personen må ha sin oppmerksomhet rettet mot deg.

Vi kaller det å ha felles oppmerksomhet mot hverandre. Seende/hørende personer bruker ofte blikk og/eller stemme for å sikre og opprettholde felles oppmerksomhet. Når felles oppmerksomhet er oppnådd, har du sikret en viktig forutsetning for kontakt og for å føre en samtale og/eller gjøre noe sammen (samhandle).

Når du vil ha kontakt med en døvblindfødt person, gjelder de samme prinsipper, men blikk og stemme vil som regel ikke være tilstrekkelig for å sikre og opprettholde felles oppmerksomhet. Ofte er det gjennom fysisk nærhet og/eller berøring av hverandre at dere kan få felles oppmerksomhet.

En god måte å legge til rette for og oppnå felles oppmerksomhet på, er å se hva den døvblindfødte personen gjør. Prøv å gjøre det samme (imiterere) så fysisk nær at han/hun vil kunne oppfatte at du gjør det samme. Når du imiterer innbefatter dette at du prøver å "leve deg inn i" det som skjer ved å følge hans/hennes tempo, rytme og følelsesmessige tilstand. Når du merker at den døvblindfødte personens oppmerksomhet er rettet mot deg, har dere kontakt og mulighet for et vedvarende samspill. Det videre forløp i samspillet vil være drevet av begge parter motivasjon, initiativ og bidrag.

Et vedvarende samspill er basert på at dere gjør noe meningsfylt sammen. Det vil si at dere samhandler om noe. Begge parter 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 sammen, røre i gryten sammen osv.

Poenget er at du ikke gjør noe med, men noe sammen med den døvblindfødte personen. Er det du som trener Ola eller opplever dere noe sammen? Tar du Per med til butikken eller går dere sammen til butikken?

Sosialt samspill / samhandling og etablering av kontakt / felles oppmerksomhet – eksempel:

*Du sitter ved siden av Kari i sofaen. Kari vugger lett frem og tilbake. Du setter deg slik at hun vil kunne 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.*



"Mennesket er bestemt til fellesskap" Jørgen Hviid





I slik samspillslek er det nødvendig med flere variasjoner. Dette kan skje ved at du griper fatt i noe annet Kari gjør og fletter dette 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 du gjør har sammenheng med det hun gjør.

### Kommunikasjon

Det sosiale samspillet er grunnlaget for å kunne kommunisere med hverandre. Vi må altså ha kontakt og felles oppmerksomhet rettet mot hverandre. I det sosiale samspillet oppstår behovet for å kommunisere. 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?

Døvblindfødte personer uttrykker seg gjennom følelsesmessige-, kroppslige- og gestuelle uttrykk og ved å bruke tegn. I tillegg benytter noen også konkrete gjenstander, tegninger, bilder eller pictogram.

#### FØLELSESMESSIGE, KROPPSLIGE OG GESTUELLE UTTRYKK

Nyere forskning viser at døvblindfødte personers naturlige måte å uttrykke seg på, ofte er basert på kroppslige inntrykk som de har fått i et følelsesmessig samspill med en partner. Disse inntrykkene kommer til uttrykk ved at den døvblindfødte personen tar seg på eller henvi-

ser til det stedet den spesielle hendelsen opplevdes på kroppen, eller uttrykker den opplevde 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. Dere er begge 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. Kari 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 og får bekreftet sine tanker om denne opplevelsen når hun bruker denne gesten, vil hun kanskje bruke denne gesten senere når hun har vondt et annet sted på kroppen. Da kan vi tenke oss at hennes tanke er: "Sånn som det som gjorde vondt her".*

#### KONVENSJONELLE TEGN

Fleire døvblindfødte personer bruker tegn når de kommuniserer. Når den døvblindfødte personen bruker tegn, er det lett å tro at dette tegnet kan oversettes direkte slik det står i tegnordboken. Slik er det som oftest ikke. En kan tenke seg at når Kari bruker for eksempel 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 opplevde hendelser. 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/buss.

Når Kari sier "KJØRE" kan dette ene tegnet for eksempel tolkes som:

- Kari tenker på en bestemt hendelse når hun sier "KJØRE". 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 for henne ligner på de stemninger eller kroppslige opplevelser hun får når hun kjører bil. Kari vil dele denne tanken med deg.

#### Eksempel:

*Kari og du sitter i en disse (huske). Dere har stor fart og begge ler så kroppene rister. En kan tenke at Kari kjenner at det kribler i magen akkurat som det gjorde den gangen dere satt tett sammen i baksetet og bilen kjørte fort på en humpete vei. Karis spontane uttrykk for denne følelsen når hun sitter i dissene 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 komme frem til en felles mening om hva Kari tenker på akkurat nå. Dette kaller vi på fagspråket "å forhandle om felles mening". Hvordan dette gjøres blir forklart senere.

#### KROPPSLIGE OG TAKTILISERTE GESTER OG TEGN / "SNAKKE- OG LYTTEHENDER"

De fleste døvblindfødte personer har en kroppslig-taktil uttrykksform. Det vil si at de anvender kropp og hender når de uttrykker noe eller avleser hva partner uttrykker. "Snakke- og lyttehender" er et begrep som nyttes for denne måte å kommunisere på. I praksis foregår det slik at den som avleser har sine hender lett opp på hendene til den som uttrykker noe.

#### Eksempel:

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

- Du plasserer dine hender på undersiden av Karis hender og anvender tegnet "MAT" (mot din egen munn) og peker så mot bordet. Vær oppmerksom på om Karis hender følger med i 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 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".







*Alle mennesker er tenkende, følende, handlende, behovs- og meningssøkende og har samme grunnleggende behov.*



Ved at hendene skifter posisjoner på denne måten, blir det tydelig hvem som til en hver tid "snakker" og hvem som til en hver tid "lytter" i samtalen.

**STØTTET OG ALTERNATIV KOMMUNIKASJON**  
Miljøet den døvblindfødte lever i bør bygge på totalkommunikasjon. Det dreier seg ikke om en metode, men en vilje til toveis kommunikasjon hvor begge parter aksepterer og respekterer hverandres "språk". Det viktigste er at man kan kommunisere på en eller annen måte, **ikke hvordan**. Det innebærer at alle uttrykksmåter tas i bruk for å forstå og bli forstått.

I tillegg til den beskrevne kommunikasjon basert på gester og tegn (visuelt eller taktilt basert) nevnes følgende støttesystem som kan være nyttige i kommunikasjonssystemet:

- Gjenstander kan fungere som et holdepunkt i samtaler; som informasjon om hva som skal skje; for å tydeliggjøre valgmuligheter og som et hjelpemiddel for den døvblindfødte til å ta initiativ til aktiviteter og samtaletema. De kan brukes sammen med gester/tegn og tegninger/bilder.
- Tegninger, fotografier, pictogram, ordbilder etc. som et holdepunkt for at vi har felles tema for samtalen; for å forberede en hendelse, som et hjelpemiddel for den døvblindfødte til å uttrykke

ønsker og behov eller som en minnebok/dagbok begge parter kan bruke som utgangspunkt for å "snakke om" tidligere opplevelser (kan tas frem igjen og igjen).

Hvordan vi kommuniserer må være tilpasset den enkelte døvblindfødte personen. Vi må bl.a. ta hensyn til hørsels- og synsfunksjon, motoriske ferdigheter, kognitiv kapasitet og ikke minst personligheten. Uansett utvikles kommunikasjon og språk gjennom dialog med andre; altså gjennom funksjonell bruk.

#### **Forhandling om felles mening**

Døvblindfødte personers måter å uttrykke seg på kan altså være kroppslige uttrykk som stammer fra egne opplevelser. Det kan også være tegn som den døvblindfødte har lært i samspill med partner i felles opplevde hendelser.

For at vi skal kunne forstå hva døvblindfødte personer mener med de kroppslige bevegelsene, gestene og tegnene, må vi i de fleste tilfeller vite i hvilke sammenhenger uttrykkene oppsto. Som delaktige i spillet vil vi lettere kunne kjenne igjen den døvblindfødtes uttrykk og se på dem som meningsfulle. Vi må da bekrefte uttrykket og komme med forslag på hva vi tror den døvblindfødte uttrykker.



Eksempel:

Kari og du har et vedvarende samspill med en hatt som løftes frem og tilbake mellom Kari sitt hode og ditt hode. Både Kari og du er følelsesmessig engasjert i denne 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 som Kari gjør, eller du kan se på det 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 (fører hånden sin opp på hodet sitt) er sannsynligvis et uttrykk for noe som har med hatteleken å gjøre. For å finne ut om dine tanker er rett, må du forhandle med Kari om dine tanker samstemmer med hennes tanker. Dere må forhandle frem en felles mening om denne gesten.

Eksempel på en forhandlingssekvens mellom Kari og deg som partner:

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 opp på partners hånd og følger partners bevegelser) (2)

Partner: Fører hånden sin opp på hodet – fører hånden sin over på Kari sitt hode og tilbake til sitt hode, hele tiden med Karis hånd i lytteposisjon (3)

Partner: Gir tur til Kari og venter. Dette gjøres ved å legge sin hånd over Karis hånd (i lytteposisjon) (4)

Kari: Smiler - fører hånden sin opp på sitt hode og opp på partners hode (5)

Partner: Avleser ved å følge Karis bevegelser (i lytteposisjon)



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



## Å DELE HENDELSER OG OPPLEVELSER I HVERDAGEN

En av dine viktigste oppgaver som den døvblindfødte personens partner, er å oppleve omverdenen sammen med ham/henne, og dele de erfaringer dere gjør. Den felles opplevelsesverden som trer frem, vil kunne bli din og den døvblindfødtes felles livsverden. Denne felles livsverdenen vil stadig kunne utvides med flere felles opplevelser. Jo mer dere opplever sammen, desto mer har dere å dele tanker om, det vil si "snakke" om.

Oppdager du at den døvblindfødte personen kommer med en spontan gest som du kjenner igjen fra en opplevelse, er dette en gylden anledning til å "snakke" om opplevelsen. Du må prøve å gjenskape hendelsen sammen med den døvblindfødte 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 tenker at Kari tenker på da hun fikk vepsestikk og at hun ønsker å "snakke" om denne hendelsen. Da må 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 bevegelsen din. 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 sammen med Kari, prøve å dramatisere det hele slik det skjedde. I dramatiseringen kan du prøve å legge til rette slik at Kari får komme med sine spontane innspill. På denne måten kan dere sammen lage historien om vepsesticket.

Det er ikke alltid de store opplevelsene, sett med våre øyne, som setter spor hos den døvblindfødte personen. Det er som regel de små hverdagslige hendelsene, der vi som partnere klarer å engasjere oss følelsesmessig i det den døvblindfødte personen er opptatt av.



## HVORDAN VÆRE EN GOD SAMSPILLS- OG KOMMUNIKASJONS-PARTNER FOR DEN DØVBLINDFØDTE PERSONEN?

### 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 døvblindfødte fordi vi beveger oss inn i deres private "rom". Vi må ta hensyn til tilgjengelige sansekanaler og på litt avstand forberede dem på at vi kommer (snakke, banke hardt på døren, gå med litt tunge skritt etc.). Deretter kan vi innhente deres oppmerksomhet gjennom stemme og eller lett berøring for eksempel på armen. Vær oppmerksom på at ansikt, hode og hender er sensitive kroppsdeler der de fleste opplever plutselig å bli tatt på som ubehagelig. Det er vanlig å presentere seg med navn og i tillegg gjerne spesielle kjennetegn som en ring, hårfasong etc. som gjør det lettere for den døvblindfødte og gjenkjenne den enkelte.

### Å ta den andres perspektiv

Forsøk å "se" verden fra den døvblindfødtes perspektiv. Hvilke sanser ser de ut til å bruke? Hvordan oppleves gjenstander og handlinger gjennom følesansen (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, gå i deres sko, krever stor grad av innlevelsessevne.



"Kun med hjertet kan man se ordentlig. Det vesentlige er usynlig for øyet"

*Antoine de Saint-Exupery*



### **Interesse og engasjement**

Vi må være fullt og helt tilstede 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 ut ifra et lite repertoar av ikke språklige eller språklige ytringer. Vi må tørre å ta i bruk våre dramatiske og kreative talenter og tenke i retning av kroppslige måter å formidle oss på.

### **Introdusering av et tema/ta initiativ**

I samspill er begge parter aktive og tar initiativ til hva samhandlingen eller samtalen skal dreie seg om. Ha som partner like stor oppmerksomhet og forventninger til at den døvblindfødte tar initiativ som at de skal svare på ditt bidrag. Ser vi på personen som kompetent og aktiv i sin 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 er viktig å sette ned tempoet og gi den enkelte døvblindfødte personen tid nok til å oppfatte, bearbeide og gi svar tilbake.

### **Veien er målet**

Det viktigste er ikke alltid å gjennomføre aktiviteten slik vi har tenkt oss, men samhandlingen og kommunikasjonen underveis. Det er bedre at kvaliteten i samværet vårt her og nå er god

enn at vi rekker alt som står på dagsplanen. Ha som partner gjerne en plan, men vær fleksibel og utnytt de uforutsette hendelser som hverdagene ofte er fulle av .

*Nøff gikk forsiktig nærmere Brumm.*

*"Brumm!" visket han. "Ja, Nøff?"*

*"Ingenting", sa Nøff og tok labbene hans.*

*"Jeg ville bare være sikker på at du var her"*

*Fra Ole Brumm sitatbok; Milne 1998.*

## **AVSLUTNING**

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

Opgaven du påtar deg kan syntes vanskelig og krevende. Det er den også, men våger du å bli virkelig kjent med den døvblindfødte personen, vil du som oftest få mye igjen i form av gode og spennende opplevelser og et varig vennskap.

### **ØNSKER DU Å LESE MER KAN VI ANBEFALE:**

- Holmen, L.: Viljen og lyset. Et døvblindfødt barns utvikling. (1996) Nordisk vejleder nr. 19. Forlaget Nord-Press. Nordre Ringgade 2, 9330 Dronninglund, Danmark Tlf. +45 98 84 10 20
- Lorentzen, P.: Uvanlige barns språk. (2001) Universitetsforlaget
- Lorentzen, P.: Fra tilskuer til deltaker. (2003) Universitetsforlaget
- Nafstad, A. & Rødbroe, I.: At skabe kommunikation med døvblindfødte. Nordisk vejleder nr. 24. Forlaget Nord-Press. Nordre Ringgade 2, DK- 9330 Dronninglund
- Rieber-Mohn, B. Hva kan vi snakke om... og hvordan?" Vestlandet kompetansesenter, Regionsenter for døvblinde. e-mail: bergljot.riber-mohn@statped.no

### **SITAT HENTET FRA:**

Hviid, Jørgen: Frihet til at være handicapped. Gyldendals pædagogiske bibliotek, Danmark 1976.

Saint-Exupéry, Antoine de: Den lille prinsen. Aschehaug & Co, Oslo 1962.

Virginia Satir: Om å skape kontakt. Aventura, Oslo 1995

Sitatet fra August W. Frøbel finnes i: Vadsø kommune i barnehageperspektiv. 2 den gode barndom (2. 1). [www.vadso.no/dokumenter/rammeplan](http://www.vadso.no/dokumenter/rammeplan)

### **VIDEO:**

- Daelman, M., Nafstad, A., Rødbroe, I., Souriau, J., Visser, T. (1996): The emergence of Communication. Persons with congenital deafblindness (part 1).
- Daelman, M., Nafstad, A., Rødbroe, I., Souriau, J., Visser, T. (1999): Part 2. Persons with congenital deafblindness. Video and report. Finnes i dansk utgave. NUD.
- Født som døvblind. Videncenter for døvblindfødte, e-mail: vcdbf@hum.auc.dk
- Video og hefte: Intryck som ger avtryck, leder till uttryck – at skapa kommunikation med vuxna dövblindfödda. NUD
- Spor. Andebu Døvblindesenter og Skådalen kompetansesenter. e-mail: andebu@statped.no. skadalen@statped.no.

På nettadressen [www.nud.dk](http://www.nud.dk) kan du finne arbeidstekster, publikasjoner m.m.

Har du lyst å lære tegnspråk kan du kjøpe "tegnspråkkurs" og Norsk tegnordbok på CD-ROM. Dette kan kjøpes på nettbutikk: [www.mamut.no/moller](http://www.mamut.no/moller)



REGIONSENTER FOR DØVBLINDE  
er en tredjelinjetjeneste som retter seg mot  
døvblinde personer i alle aldre,  
deres pårørende samt faglige nettverk  
i første- og andrelinjetjenesten lokalt.

Tjenesteområde er Møre og Romsdal,  
Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland.

Adresse: Postboks 6039, Bergen Postterminal, 5892 Bergen.  
Besøksadresse: Sandbrekkeveien 27, Paradis.

Tlf. 55 92 34 00.

E-post: [vks.dbsenter@statped.no](mailto:vks.dbsenter@statped.no)

Hftet er utarbeidet av  
Karen Andersen, Evabritt Andreassen, Sally Damslora,  
Åse Endresen, Harald Haldorsen og Bergljot Rieber-Mohn.



HELSE ● ● ● ØST