

Personer med medfödd dövblindhet – Hur kan vi förstå varandra?



Personer med medfödd dövblindhet – Hur kan vi förstå varandra

INNEHÅLL

Om dövblindhet	4
Användandet av sinnen	6
Några viktiga principer	9
Målsättning i arbetet – livskvalitet	10
Socialt samspel	12
Kommunikation	14
Att dela händelser och upplevelser i vardagen	19
Hur ska man vara en god samspels- och kommunikationspartner?	20
Till sist	21
Det svenska stödet i korthet	22
Vill du läsa mer?	23

Detta häfte har skrivits av Karen Andersen, Evabritt Andreassen, Sally Damslora, Åse Endresen, Harald Haldorsen och Begljot Rieber-Mohn vid Statped vest. Ny reviderad utgåva bearbetades 2015 av Sally Damslora och Åse Endresen i samarbete med koordineringsenheten Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde ovh Universitetssykehuset Nord-Norge.

Den svenska utgåvan är översatt och bearbetad av Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, www.nkcdb.se och utgiven 2016. Andra upplagan reviderad och utgiven 2019.

Foto: Lars Åke Andersen, sidan 11: Eija Lundqvist

Avsikten med häftet är att ge en kortfattad översikt över vad medfödd dövblindhet innebär, hur sinnena används, vilka utgångspunkter vi som skrivit det har, våra tankar om teori och praktik och vilket mål vi har för vårt arbete. Här finner du också en del om livskvalitet och vad begreppen samspel och kommunikation innebär i detta sammanhang.

”Hur kan vi förstå varandra?” är frågan vi ställer. Att få kontakt med och förstå vad personen med dövblindhet tänker och vill är en stor utmaning. En lika stor utmaning är det att bli förstådd. I början är det lätt att känna hjälplöshet och uppleva att vi befinner oss i två olika världar.

Ett uttryck som ofta används i det dagliga livet är ”saker tar tid”. Det som först kan vara svårt att uppfatta och hitta en mening i kan, allt eftersom vi gör konkreta saker tillsammans, långsamt utvecklas till meningsfullhet och till ”gyllene ögonblick”, där både samspel och kommunikation utvecklas. Det är därför det är så spännande och utvecklande att arbeta inom detta fält.

Även om häftet i första hand riktas till dig som är ny i arbetet behöver vi alla tänka igenom vad som försiggår när vi är tillsammans med personer med medfödd dövblindhet. Vi är två parter som möts för att uppleva gemenskap och förstå varandra. På många sätt är vi lika, men vi har olika sätt att uttrycka oss på.

Detta är ett rikt och spännande område. Vår förståelse och förmåga att se möjligheter – och inte bara begränsningar - kan få stor betydelse för att personer med dövblindhet, som ju ställs inför stora utmaningar, ska utvecklas och trivas.



- Socialt samspel och kommunikation
- Information
- Orientering i omgivningen
- Alla allmänna dagliga aktiviteter

Syn och hörsel är för de flesta av oss huvudkällorna för information, tillägnande av kunskap och utveckling av kommunikation under uppväxten och i vuxenlivet. Genom fjärrsinnena syn, hörsel och lukt, får vi tillgång till den fysiska och sociala omgivningen. När dessa sinnen saknas, eller är starkt reducerade, sker en dramatisk inskränkning av en persons livskvalitet.

Vi skiljer mellan dem som har medfödd och dem som har förvärvad dövblindhet. Det är stor skillnad mellan dessa grupper och deras behov.

Om dövblindhet

En person har dövblindhet när den allmänna funktionsförmågan är nedsatt som en följd av en allvarlig grad av syn- och hörselnedsättning. En del är helt döva och blinda, men de flesta har syn och/eller hörselrester.

Kombinationen syn- och hörselnedsättning minskar dessvärre möjligheterna att utnyttja de syn- eller hörselrester som kan finnas. Dövblindheten innebär därför stora konsekvenser för:

Förvärvad dövblindhet

Personer med förvärvad dövblindhet har etablerat en förståelse av omvärlden och ett språk innan dövblindheten inträffat. Någon är född med en synnedsättning och har senare förlorat hörseln. En större grupp är född med en hörselnedsättning och har gradvis förlorat synen. Många av dessa har teckenspråk som sitt förstaspråk. I mer sällsynta fall kan sjukdom eller olyckor leda till dövblindhet.

Medfödd dövblindhet

Medfödd dövblindhet skiljer sig från förvärvad dövblindhet genom att funktionsned-

sättningen har uppkommit vid födelsen eller innan språklig kommunikation har utvecklats. Den begränsar möjligheterna att etablera en grundläggande förståelse av omvärlden och utveckla kontakt och kommunikation med andra.

Hur ska en person som är född döv och blind få en förståelse för vad ett hus är? Hur kan hen förstå vad kommunikation och språk innebär, om hen aldrig fått erfarenhet av hur andra människor kommunicerar med varandra?

Medfödd dövblindhet är först och främst en funktionsnedsättning som påverkar kommunikationsutvecklingen. Men den kan också hämma utvecklingen av emotionella, sociala och kognitiva kompetenser.

Några av de vanligaste orsakerna till medfödd dövblindhet

- CHARGE syndrom (sammansatta medfödda missbildningar)
- rubella syndrom (kan inträffa om modern drabbas av rötahund i första delen av graviditeten)
- prematuritet(för tidig födsel) och förlossningsskador
- hjärnhinne- eller hjärninflammation
- sällsynta ärftliga tillstånd och syndrom

Kännetecken för personer med medfödd dövblindhet

- Uppfattning av omvärlden och lärandet sker genom närsinnena, alltså det taktila sinnet (som omfattar beröring och rörelse), lukt och smak, eventuellt med stöd av syn och hörselrester.
- Det finns ingen naturlig lärandemiljö. Personer med medfödd dövblindhet kan inte lära genom att observera hur andra kommunicerar sinsemellan och vad de gör i omgivningen.
- Kommunikation sker oftast med en person åt gången. Val av kommunikationsform bör anpassas individuellt.

Användandet av sinnen

Hur personer med medfödd dövblindhet använder de sinnen de har tillgång till är väldigt individuellt och sällan något som personen själv kan styra över. Hur sinnen används i olika situationer beror på vilken miljö personen befinner sig i. Vi delar ofta in sinnen i två grupper. Den ena är fjärrsinnen (syn, hörsel och luktsinnet). Med dessa kan vi upptäcka något på avstånd. Den andra gruppen består av närsinnen, det taktila sinnet (beröring och rörelse) och smak. Dessa fungerar bara när något upplevs/känns på kroppen eller inom en armlängds avstånd.

När något händer en bit ifrån kroppen, måste det alltså upptäckas med ett eller flera fjärrsinnen, annars uppfattas det inte. Därmed upplevs det som om det inte existerar. En person med medfödd dövblindhet som har kvar även en liten sinnesrest av ett fjärrsinne, är sannolikt mer motiverad att röra sig i och utforska omgivningen.

Det är i det sociala samspelet som vårt sinnessystem sätts på prov. Det är speciellt krävande eftersom så mycket händer samtidigt. För att samspelet ska fungera bra bör det ske på individens premisser. Då skapas en motivation att använda sinnen optimalt.

När samspelet och kommunikationen inte etableras, kan kognitiva och sinnesmässiga potentialer bli hämmade och inte komma till användning.

Syn-eller hörselrest och lukt och smak räcker inte för att vara säker på att en person med medfödd dövblindhet uppfattar mening och sammanhang i en okänd situation. Han eller hon kommer alltid vara beroende av det taktila sinnet, stöttat av eventuella kvarvarande funktioner från fjärrsinnen.

Speciellt när nya funktioner ska etableras eller något nytt ska läras in, är det taktila sinnet helt nödvändigt. Annars blir inte nya funktioner etablerade på den nivå som personen har potential till. Syn-och hörselrester kan ofta fungera sporadiskt, beroende på diagnos och hur väl den sociala och fysiska miljön är tillrättalagd. Det betyder att användande av fjärrsinnen varierar från situation till situation, ofta från ett ögonblick till ett annat. Därför bör det taktila sinnet användas så mycket som möjligt tillsammans med de andra sinnen.

Samspel och kommunikation har många olika delfunktioner som bör behärskas av båda parter. Det handlar om att upprätta kontakt,



Vissa med medfödd dövblindhet kan följa mimen med synen, samtidigt som de avläser tecknen taktilt med sina händer.

om turtagning i kommunikationen och om att ge feedback och ha gemensam uppmärksamhet mot ett område. För personer med dövblindhet, bör alla eller flera av dessa delfunktioner tas till vara eller stötts av det taktila sinnet.

När vi observerar samspelet ser vi ofta att

- Uppmärksamhet via syn- och/eller hörselrester är kortvarig. Av och till fungerar dessa fjärrsinnen, av och till fungerar de inte.
- Syn-och/eller hörselresterna fungerar bäst när de stötts samtidigt (synkront) av rörelse och beröring (det taktila sinnet).

- Syn- och hörselrester används sällan samtidigt. Om detta sker, kräver det ofta mycket energi och leder ofta till behov av en omedelbar paus för återhämtning.
- Ett sinne kan inte kompensera för ett annat. En person som är döv och har en synnedsättning kan till exempel inte använda synen till att avläsa alla aspekter av teckenspråk (både tecken och ansiktsmimik).

Det vi nu har sagt kan förklara risken för att personer med medfödd dövblindhet bara uppfattar bitar av information som därmed saknar sammanhang. Resultatet kan bli att kommunikationen och interaktionen blir bruten.

Det kan vara svårt för en partner att förstå hur en person med medfödd dövblindhet använder sinnena i en social relation. En person som är döv och har en synrest kan till exempel hitta och plocka upp ett litet objekt, eller lätt och obesvärat hitta vägen från ett ställe till ett annat. När hen vänder bort blicken från partners ansikte kan hen uppfattas som helt blind.

Man kan ofta se att en person med medfödd dövblindhet som har en synrest, kopplar bort synen när hen kommunicerar via det taktila sinnet. Andra tittar bara på händerna men aldrig i ansiktet och missar då den viktiga mimiken. Ytterligare andra kan följa mimiken med synen, samtidigt som de avläser tecknen taktilt med sina händer.

Anpassning av miljön

För att personer med medfödd dövblindhet ska fungera så bra som möjligt i samspel och kommunikation är det nödvändigt att anpassa miljön både i förhållande till partnern (den sociala miljön) och omgivningen (den fysiska miljön). Även om anpassningen och optimeringen alltid måste vara individuell och flexibel, går det ändå att ge några generella råd:

- Ta hänsyn till personens sinnesmässiga förutsättningar genom att själv vara tydlig och avläsbar.

Utgå från vad personen är intresserad av. Men även hans eller hennes samspels- och kommunikationskompetens.



- Utgå från vad personen med medfödd dövblindhet är upptagen och intresserad av, och hans eller hennes samspels- och kommunikationskompetens.
- Avsätt tillräckligt med tid.
- Anpassa tempot.
- Ge tillräckligt långa pauser.
- Använd den bästa tiden på dagen (när han eller hon är mest mottaglig).
- Hitta den bästa positionen för båda. Om det finns en synrest gäller det att skapa en bra position utifrån synfältet och undvika bländning.
- Skärma av onödiga ljud och störande synintryck i omgivningen.



Några viktiga principer

Genom erfarenhetsbaserat forsknings- och utvecklingsarbete har ny kunskap utvecklats som ger oss bättre förutsättningar att förstå och stötta individen. Det finns inte endast en rätt metod i arbetet med personer med dövblindhet.

Utgångspunkten ska vara en önskan om att vara tillsammans med och skapa en relation till en person som vi har mycket gemensamt med, men som på vissa sätt är annorlunda. Det är kontakten och samspelet i samvaron som lägger grunden för ömsesidig förståelse och utveckling – hos båda. Vi bör bidra till en ”jag/du”-samvaro, där båda påverkar och blir påverkade av varandra. Situationen, upplevelsen här och nu, skapar vi tillsammans.

I en sådan samvaro är det vår uppgift att vara en god samspelespartner och tillrättaläggare. Det kräver att vi är uppmärksamma och lyssnande så att vi uppfattar, bekräftar, tolkar och svarar på de uttryck som personen med dövblindhet kommer med. Alla har behov av att uppleva att man är värd att bli lyssnad på, att den andre är intresserad av den man är och vad man gör, och försöker förstå. Detta motiverar till en vilja att delta och kommunicera.

För att vara en god samspelespartner behöver vi anpassa oss så att det vi gör kan uppfattas med de sinnen personen med dövblindhet bäst kan använda. Det innebär att vi måste vara fysiskt nära, ha ett kroppsligt sätt att förhålla oss med ett tydligt kroppsspråk och använda tydliga rörelser i handling, gester och tecken. Vi kan utgå från det som personen med medfödd dövblindhet visar intresse för och välja aktiviteter som båda parter trivs med.

Vi har också en viktig roll som en förbindelse-länk mellan personen med dövblindhet och omgivningen. Utan oss kommer inte personen att veta vad som finns utanför den egna räckvidden, vad som kan utforskas och vad som kan bidra till förståelsen av omvärlden. Som föräldrar, personal och medmänniskor, utgör vi den viktigaste resursen för personen med dövblindhet.

En holistisk och humanistisk människosyn är grunden för hur vi uppför oss och tänker i samvaron med personer med medfödd dövblindhet. Det handlar om att möta personen som en likvärdig människa, men med speciella förutsättningar för att förhålla sig till den sociala och fysiska omvärlden.

Vi har till stor del flyttat fokus från personen med dövblindhets färdigheter till vår egen förmåga att ta den andres perspektiv, förstå och anpassa oss till den personens individuella förutsättningar.

Målsättning i arbetet – livskvalitet

Huvudmålet för vårt arbete är att varje person med medfödd dövblindhet ska ha bästa möjliga liv. Både här och nu och i framtiden. Men vad är ett gott liv? Vad är det som gör att vi trivs? Är detta olika från person till person, eller finns det några faktorer som är viktiga för alla?

Alla människor är tänkande, kännande, handlande och meningssökande med samma grundläggande behov. Livskvalitet är svår att mäta och en subjektiv upplevelse. Det handlar om att den enskilde upplever att livet är bra och har ett värde.

Alla har en del fysiska behov som måste tillgodoses för att vi ska ha det bra; som mat, sömn och frånvaro av smärta och obehag. Men vi behöver något mer för att trivas.

Den norska filosofen, Siri Naess, säger att livskvalitet ökar ju större grad en människa

- har självkänsla
- har goda mellanmännskliga relationer
- är aktiv
- har en grundläggande känsla av glädje

Det är viktigt för varje människa att bli sedd, lyssnad på och kunna kommunicera med andra. Genom möten med personer som anstränger sig för att förstå vad vi känner,

tänker eller önskar, upplever vi oss värdefulla. Så byggs mellanmännskliga relationer upp och självkänslan stärks.

Vi tycker alla om att behärska något, göra något meningsfullt, vara kreativa, ha frihet att välja och ha det trevligt.

Hur kan vi bidra till att personer med dövblindhet har ett bästa möjliga liv, hur kan vi i praktiken visa att vi respekterar den andre som en likvärdig person, men på sina egna premisser?

Det kan bland annat ske:

- Genom sättet vi tar fysisk kontakt på, pratar med och om personen.
- Genom att vi väljer att tro att det som personen gör har en mening och är ett sätt att kommunicera på, även om själva handlingen inte omedelbart upplevs som ändamålsenlig.
- Genom att vi ger möjlighet till att göra små och stora val, gör saker tillsammans och delar på uppgiften, istället för att som partner ta rollen som hjälpare, åskådare eller tränare som ger instruktioner från sidolinjen.
- Genom att vi lägger stor vikt på variation och glädjefyllda upplevelser tillsammans med andra.



Vi tycker alla om att behärska något, göra något meningsfullt, vara kreativa, ha frihet att välja och ha trevligt på våra egna premisser.

Som närperson (personal) i skolan eller boendet, deltar vi aktivt i andra människors vardag och utvecklingsprocess. Det innebär en förpliktelse om kontinuitet och att se kritiskt på vårt eget agerande och mål för arbetet. Om vi, genom vårt engagemang och vårt sätt att vara, klarar att ge personen med dövblindhet upplevelsen av att vara värdefull och värd att bli lyssnad på, har vi en god utgångspunkt för trivsel och vidare utveckling.

"Vår störste utfordring ligger i det å lytte til det nesten uhørlige og oppdage de nesten usynlige kommunikative signalerne som kan gi oss begreper om de språklige svakes

ønsker, behov og verdier. Også hos språklig sett sterkere brukere, kan signalerne 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 till 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 till "å vite best"."

– Gunnar Dehli, tidligere generalsekretærer i stiftelsen Signo.

Socialt samspel

Socialt samspel är grundläggande för all mänsklig kontakt, samspel och kommunikation. Lek och andra känslomässiga upplevelser som är baserade på ett socialt samspel är avgörande för språklig utveckling hos barn och vuxna med medfödd dövblindhet.

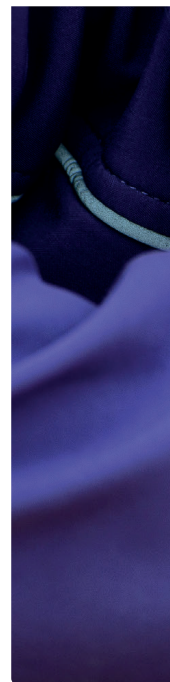
För att kunna etablera kontakt med andra, måste du ha uppmärksamheten riktad mot den andre personen och den andre måste ha sin uppmärksamhet riktad mot dig.

Vi kallar det att ha gemensam uppmärksamhet gentemot varandra. Seende och hörande använder ofta blick och röst för att säkra och upprätthålla gemensam uppmärksamhet. När gemensam uppmärksamhet är uppnådd, har man skapat förutsättningar för ett samspel och kan därmed föra ett samtal eller göra något tillsammans.

När du vill ha kontakt med en person med medfödd dövblindhet gäller samma principer. Men blick och röst är som regel inte tillräckliga för att säkra och upprätthålla gemensam uppmärksamhet. Ofta är det genom fysisk närhet och beröring av varandra som det går att få gemensam uppmärksamhet.

Ett bra sätt för att skapa förutsättningar för detta är att se vad personen med dövblindhet gör. Prova att göra detsamma (imitera) så fysiskt nära att hen kan uppfatta att du gör likadant. När du imiterar innebär det att du försöker att "leva dig in i" det som sker genom att följa hens tempo, rytm och känslomässiga tillstånd. När uppmärksamheten är riktad mot dig, har ni kontakt och möjlighet för ett samspel som varar över tid. Det fortsatta samspelet utvecklas genom båda parter motivation, initiativ och bidrag. Ett oavbrutet samspel är baserat på att man gör något meningsfullt tillsammans. Bådas uppmärksamhet är då riktad mot varandra och en gemensam handling. Exempel på detta kan vara att sitta tillsammans och gunga från sida till sida, rulla en boll på varandras kroppar, vispa ägg eller röra i en gryta tillsammans. Poängen är att du gör något tillsammans med personen med dövblindhet.

Tar du med Kari till affären – eller går ni dit tillsammans?





Ett samspel som håller över tid bygger på att ni gör något meningsfullt tillsammans. Bådas uppmärksamhet är då riktat mot varandra.

Exempel på etablering av kontakt och samspel

Du sitter tillsammans med Kari i soffan. Hon gungar lätt fram och tillbaka. Du sätter dig så hon kan känna din kropp mot sin. Du gungar tillsammans med henne i hennes tempo och rytm. Du försöker avläsa hennes känslomässiga tillstånd. Verkar hon vara avslappnad? Spänd? Glad? Ledsen? Försök tona in dig i detta tillstånd.

Efter hand kommer du antagligen att märka att hon är uppmärksam på dig. Kanske vill hon stoppa gungningen för att undersöka

dig närmare, eller för att konstatera att du faktiskt gör detsamma som hon. Då måste du visa att du uppfattar det hon gör. Detta kan du göra genom att följa med i hennes rörelser.

I ett sådant samspel är det nödvändigt med variation. Detta kan ske genom att du tar fatt i något annat som Kari gör och väver in det i samspelet. Du kan också själv ta initiativ till andra variationer och teman, men det måste ligga så nära det som Kari själv gör att hon upplever att det hänger ihop.

Kommunikation

Det sociala samspelet är grunden för att kunna kommunicera med varandra. Det kräver att vi har kontakt och gemensam uppmärksamhet riktad mot varandra. Det är i det sociala samspelet som behovet av att kommunicera uppstår. Det ligger i människans natur att dela tankar och känslor med varandra när vi gör något tillsammans.

Hur kan vi kommunicera så att vi förstår varandra? Personer med medfödd dövblindhet uttrycker sig genom känslomässiga, kroppsliga och gestuella uttryck och användning av tecken. Därutöver använder vissa personer konkreta föremål, referensobjekt, teckningar, bilder eller grafiska symboler.

En del kan lära sig att använda taktilt teckenspråk om det finns goda förutsättningar hos dem själva och i miljön. Andra har tillräcklig syn för att lära sig delar av det visuella teckenspråket, och några få kan använda talet som en del av kommunikationen.

Känslomässiga, kroppsliga och gestuella uttryck

Den senaste forskningen visar att det naturliga sättet att uttrycka sig på för personer med medfödd dövblindhet, ofta är baserat på kroppsliga intryck de fått i ett känslomässigt

samspel med en partner. Dessa intryck kommer till uttryck i form av att personen tar på eller hänvisar till stället på kroppen, där den speciella händelsen upplevdes, eller uttrycker händelsen genom att upprepa rörelsen med kroppen.

Exempel

Kari får ett getingstick på vänster underarm. Du tröstar henne och ni känner på sticket som svullnar. Båda är känslomässigt engagerade och upptagna av sticket. Man kan tänka sig att intrycket av getingsticket har satt känslomässiga och kroppsliga avtryck hos Kari.

Några dagar senare är sticket helt borta. Kari vänder sig till dig och lägger sin högra hand på vänster underarm. Hon hänvisar då antagligen till det ställe på kroppen där avtrycket skapades. Intrycket av getingsticket kommer till uttryck. Man kan tänka sig att Karis meningsuttryck är: "Det som gjorde ont här", alltså själva upplevelsen av getingsticket. Därför kan vi inte översätta denna gest till GETINGSTICK. Om Kari blir förstådd när hon använder denna gest och får bekräftelse på sina tankar om upplevelsen, kan hon kanske använda gesten senare när hon har ont på ett annat ställe.

Då kan vi tänka oss att hennes tanke är: "Så som det gjorde ont här". I andra sammanhang kommer hon kanske endast att använda gesten för att berätta om upplevelsen och dela historien om då hon fick getingsticket.



Ny forskning visar att det naturliga sättet att uttrycka sig på för personer med medfödd dövblindhet ofta baseras på kroppsliga intryck de fått i samspel med sina partners.

Konventionella tecken (från svenskt teckenspråk)

Flera personer med medfödd dövblindhet använder tecken när de kommunicerar. Det är lätt att tro att ett tecken kan översättas direkt så som det förklaras i teckenordboken. Det kan vara så, men oftast är så inte fallet. När Kari använder tecknet "KÖRA", kan hennes syfte vara att berätta om något som hänt på den senaste bilturen. Tecknet "KÖRA" är alltså inte begränsat till att betyda "att köra bil". Ett tecken kan representera olika upplevda händelser. Tecknet "KÖRA" har Kari antagligen lärt sig för att det använts av partners i olika händelser som har att göra med att köra bil eller buss.

När Kari säger "KÖRA" kan tecknet tolkas som:

- Kari tänker på en bestämd händelse. Hon vill dela tankar om, det vill säga "prata om", denna händelse med dig.
- Kari tänker att hon vill åka direkt nu och frågar om detta.
- Kar upplever en känslomässig stämning eller kroppslig upplevelse som liknar den stämning eller kroppsliga upplevelse som hon får när hon åker bil. Kari vill dela denna tanke med dig.

Exempel

Du sitter tillsammans med Kari i en gunga. Ni har hög fart och båda skrattar så kroppen hoppar. Man kan tänka sig att Kari känner att det kittlar i magen på precis samma sätt

som det gjorde när ni satt tätt tillsammans i baksätet och bilen körde fort på en guppig väg. Karis spontana uttryck för känslan när hon sitter i gungan är "KÖRA".

Nu tänker du kanske: "Hur kan jag veta vad Kari tänker på när hon säger "KÖRA"? Då måste du som partner prova att, tillsammans med Kari, komma fram till en gemensam betydelse av vad Kari tänker på just nu. Detta kallas på fackspråk för "att förhandla om gemensam mening". Hur detta genomförs kommer att förklaras senare i texten.

Kroppsliga uttryck, taktila gester och tecken – "lyssnar- och talarpositioner"

De flesta personer med medfödd dövblindhet använder kroppen och händerna när de uttrycker något eller avläser vad partnern uttrycker. "Talar- och lyssnarhänder" eller "talar- och lyssnarpositioner" är begrepp som används. När parterna använder tecken eller gester, kan den som avläser ha händerna lätt ovanpå händerna eller armarna på den som uttrycker något. På liknande sätt kan de avläsa varandras handlingar och kroppsliga uttryck med andra delar av kroppen, som fot eller skuldra. Genom att taktilt avläsa det personen med dövblindhet gör eller uttrycker, kan vi visa att vi "lyssnar".

Exempel

- Du vill tala om för Kari att det står mat på bordet och att ni ska äta.
- Du placerar dina händer under Karis, och

gör tecknet "MAT" (mot din egen mun) och pekar på bordet. Anpassa tempo så att Karis händer följer alla rörelser som du gör.

- Du kan visa Kari att det är hennes tur genom att lägga dina händer ovanpå hennes.
- Kari vill kanske bekräfta att hon vill äta genom att upprepa tecknet "MAT". Du följer alla hennes rörelser.
- Nu kan du "ta tur" igen genom att placera dina händer på undersidan av Karis och göra tecknen "ÄTA – DU – JAG – peka mot bordet".

När händerna skiftar position på detta sätt, blir det tydligt vem som talar och vem som lyssnar i samtalet.

Förhandling om mening

Sättet som personer med medfödd dövblindhet uttrycker sig på kan alltså vara kroppsliga uttryck som härstammar från deras egna upplevelser. Det kan också vara tecken som är inlärd i samspel med en partner i gemensamma upplevelser.

För att vi ska förstå vad en person med medfödd dövblindhet menar med de kroppsliga rörelserna, gesterna och tecknen, måste vi i de flesta fall veta i vilket sammanhang som uttrycken uppstod. Som delaktiga i situationen kommer vi lättare att känna igen uttryck och uppfatta dem som meningsfulla.



Vi måste då bekräfta uttrycket och komma med förslag på vad vi tror att de kan betyda.

Exempel

Kari och du har ett pågående samspel med en hatt som lyfts fram och tillbaka mellan hennes och ditt huvud. Både Kari och du är känslomässigt engagerade i leken. Senare, när ni sitter vid bordet, vänder Kari sig mot dig och för upp sin hand på sitt huvud. Detta kan du antingen se som en meningslös rörelse, eller som ett meningsfullt uttryck för något, det vill säga en gest som har en mening. Väljer du det sistnämnda, kommer du att få vetskap om det är så eller inte.

Denna gest kan vara ett uttryck för något som har med hatten att göra. För att veta om du tänker rätt och se om dina tankar överensstämmer med hennes måste du förhandla med Kari för att få fram en gemensam förståelse av meningen med gesten. Den fortsatta förhandlingen kan se ut så här:

- Kari: För upp sin hand på sitt huvud. (1)
- Partnern: För upp handen på sitt huvud med Karis hand i lyssnarposition (Karis hand ligger ovanpå partners hand och följer partners rörelser) (2)
- Partnern: Upprepar rörelsen genom att än en gång föra upp handen på sitt huvud – därefter till Karis huvud och så tillbaka till sitt eget, hela tiden med Karis hand i lyssnarposition. (3)
- Partnern: Ger tur till Kari genom att lägga sin hand ovanpå Karis hand (i lyssnarposition) och väntar. (4)
- Kari: Ler – för upp sin hand på sitt huvud och på partners huvud. (5)
- Partnern: Avläser genom att följa Karis rörelse (i lyssnarposition).

Här kan vi anta att båda parter i detta sammanhang tänker på leken med hatten. Men ska ni kunna dela tankar om händelser och upplevelser, måste ni först ha upplevt något tillsammans.

Andra former för alternativ och kompletterande kommunikation (AKK)

Det viktigaste i kommunikation är inte hur vi kommunicerar, det viktiga är att vi gör det på ett eller annat sätt. Det innebär att alla uttryckssätt som kan bidra till att förstå och bli förstådd används. Utöver kommunikation baserad på gester och tecken (visuellt eller taktilt), kan det vara aktuellt att använda föremål, teckningar, fotografier, olika grafiska symboler, ordbilder med mera. En eller flera av dessa former kan användas som stöd i samtal för att informera om och förbereda för en aktivitet eller händelse, tydliggöra valmöjligheter och skapa möjlighet att uttrycka önskemål och behov.

Olika former av AKK kan göra det lättare för personer med dövblindhet att ta initiativ till aktiviteter och samtalsteman. Detta kan även vara till god hjälp i efterföljande samtal om upplevda händelser. Bilder och mindre föremål från olika upplevelse och händelser kan klistras in i en minnesbok eller dagbok, tas fram om och om igen och användas av båda parter för att återuppleva tidigare upplevelser och händelser.

Digitala kommunikationshjälpmedel, som dator, surfplatta, Rollltalk, Tobii och Sarepta, gör det möjligt att förstora bilder, justera kontraster och ljud och göra andra anpass-



En spontan gest från personen med medfödd dövblindhet, som du känner igen från upplevelsen, är en gyllene anledning till att "prata" om upplevelsen.

ningar för att öka tillgängligheten för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning. Vad vi väljer att använda måste vara anpassat för varje enskild person. Vi måste bland annat ta hänsyn till syn- och hörselfunktion, motoriska färdigheter, kognitiva kapaciteter och inte minst intresse och personlighet. Oavsett utvecklas kommunikation och språk genom dialog med andra; alltså genom funktionellt användande.



Att dela händelser och upplevelser i vardagen

En av dina viktigaste uppgifter som partner till en person med medfödd dövblindhet, är att uppleva omvärlden tillsammans med henne eller honom, och dela era gemensamma erfarenheter. De delade upplevelserna kan bli gemensamma livserfarenheter som ständigt kan utvidgas.

Ju mer ni upplever tillsammans desto mer kan ni dela tankar och "prata" om upplevelserna.

En spontan gest från personen med medfödd dövblindhet, som du känner igen från en upplevelse, är en gyllene anledning till att "prata" om upplevelsen. Du kan försöka återskapa händelsen genom att dramatisera det som skedde. Detta kan göras kroppsligt, känslomässigt och med gester och tecken.

Exempel

Vi återgår till händelsen med getingsticket, där både du och Kari var känslomässigt engagerade och upptagna av ticket. Några dagar senare kommer Kari till dig. Hon lägger sin högra hand på din vänstra underarm. Du tror Kari tänker på den gången hon fick getingsticket, och att hon vill "prata" om händelsen. Då kan du försöka tillrättalägga

för att ni ska kunna återskapa historien. Det gör du genom att bekräfta Karis uttryck och använda samma gester som hon, men på din egen kropp. Karis händer följer med i dina rörelser. Därefter klappar du lätt på Karis arm och bekräftar platsen för ticket.

Då har du berättat för Kari vad du tror hon tänker på. Utifrån Karis reaktioner på ditt inspel kommer du sannolikt kunna se om du har mött hennes tanke. Har du det, kan du och Kari prova att dramatisera det hela så som det skedde. I dramatiseringen kan du prova att lägga till rätta så att Kari ska kunna komma med sina inspel. På detta sätt kan ni gemensamt återskapa historien med getingsticket.

Det är inte alltid de stora upplevelserna, sedda med våra ögon, som sätter spår. Det kan lika gärna vara de små vardagliga händelserna där vi som partner klarar av att engagera oss känslomässigt i det som personen med dövblindhet är upptagen av.

Hur ska man vara en god samspels- och kommunikationspartner?

Att ta kontakt

Kontakt betyder beröring, förbindelse. För att kunna samspela eller kommunicera med andra människor, måste vi ha någon form för kontakt – beröra varandra. Hur vi tar kontakt med personer med medfödd dövblindhet är inte likgiltigt, eftersom vi ofta rör oss in i deras privata ”rum”. Vi måste ta hänsyn till vilka sinneskanaler som är tillgängliga och på lite avstånd förbereda personerna på att vi kommer, till exempel genom att prata, knacka hårt på dörren eller gå med lite tunga steg. Därefter kan vi försöka fånga deras uppmärksamhet genom rösten eller en lätt beröring på exempelvis armen. Var uppmärksam på att ansikte, huvud och händer är känsliga kroppsdelar som det ofta upplevs som obehagligt att plötsligt bli berörd på. Det är vanligt att presentera sig med namn (persontecken) och gärna också speciella kännetecken som en ring eller hårsnodd för att göra det lättare att bli igenkänd.

Att ta den andres perspektiv

Försök att se världen från den andres perspektiv. Vilka sinnen använder personen? Hur upplevs föremål och handlingar genom det taktila sinnet? Hur är det att bli ledsagad av en annan människa stora delar av dagen eller att vara beroende av andra för att få grundläggande behov uppfyllda? Att ta

den andres perspektiv kräver en hög grad av inlevelseförmåga.

Intresse och engagemang

Vi måste vara fullt närvarande med hela oss i samvaron – lyssna och se, inte bara med öron och ögon, utan också med kroppen och hela vårt väsen. Det är en utmaning att kunna prata mycket om lite och att hålla igång ett samtal med en liten repertoar av icke-språkliga eller språkliga yttringar. Vi måste våga använda oss av våra dramatiska och kreativa sidor och hitta fram till kroppsliga sätt att förmedla det vi vill uttrycka.

Introducering av ett tema och att ta initiativ

I ett samspel är båda parter aktiva och tar initiativ till innehållet i det gemensamma agerandet eller samtalet. Det är viktigt att ha lika stor uppmärksamhet och förväntan på att personen med medfödd dövblindhet ska ta initiativ som att personen ska svara på ditt bidrag. Ser vi personen som kompetent och aktiv i sin egen kommunikationsutveckling?

Saker tar tid

I vår välmenande iver bör vi ofta hålla igen lite för att ge den andre möjligheten att vara aktiv. Det är viktigt att sänka tempot och ge tid till att uppfatta, bearbeta och svara.

Vägen är målet

Det viktigaste är inte alltid att genomföra aktiviteten som vi tänkt oss. Det är bättre att kvaliteten i samvaron här och nu är god än att vi uppnår allt det vi planerat. Ha gärna en plan, men var flexibel och utnyttja de oförutsedda händelser som vardagen ofta är full av.

Till sist

Vi hoppas att vi gett dig några tankar om hur personer med medfödd dövblindhet kan få förutsättningar för ett så bra liv som möjligt. Men också hur du som partner kan bidra till detta. I mötet mellan er har du möjlighet att lägga till rätta så att ni kan få lära känna varandra och uppleva omvärlden tillsammans. Det är du som har ansvaret för att det sker och att det sker på personen med dövblindhets premisser.

Uppgiften du påtar dig kan kännas svår och krävande. Det är den också, men vågar du verkligen få en relation med personen med medfödd dövblindhet, kommer du att få mycket tillbaka när det gäller din egen utveckling. Du kommer att få ny kunskap och insikt, goda och spännande upplevelser och en varaktig vänskap.

Det svenska stödet i korthet

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

Nkcdb är ett nationellt kunskapscenter som arbetar med att utveckla och förmedla kunskap om dövblindhet till kommuner, regioner och andra som möter personer med dövblindhet. Att erbjuda olika former av expertstöd är kunskapscentrets viktigaste uppgift. Det handlar också om att ta fram långsiktiga metoder och strategier för att skapa ett hållbart stöd till personer med såväl medfödd som förvärvad dövblindhet, i alla åldrar och i hela landet. Läs mer på: www.nkcdb.se

Regionernas kontaktpersoner

I Sverige är det regionerna (före detta landstingen) och kommunerna som har det yttersta ansvaret för habilitering, rehabilitering, rådgivning och stöd till personer med funktionsnedsättning. Det är också regionen som förskriver syn- och hörselhjälpmedel. Varje region i Sverige har en kontaktperson i dövblindfrågor. Förteckning över dessa finns på www.nkcdb.se (sök Regionernas kontaktpersoner).

Specialpedagogiska skolmyndigheten

SPSM är en statlig och rikstäckande myndighet för specialpedagogiska frågor. Resurscenter dövblind inom SPSM är ett nationellt resurscenter för barn och ungdomar med dövblindhet som erbjuder specialpedagogiskt stöd genom utredning, rådgivning, kurser, konferenser och information. SPSM har regionala rådgivare med ansvar för olika funktionsnedsättningar och på de statliga specialskolorna som drivs av SPSM finns kontaktpersoner med speciellt ansvar för elever med dövblindhet. Åsbackaskolan i Örebro tar emot elever med medfödd dövblindhet från hela landet. Läs mer på: www.spsm.se (sök dövblindhet).

Förbundet Sveriges Dövblinda

FSDB är en intresseorganisation för barn, unga och vuxna med kombinerad syn- och hörselnedsättning och deras familjer. Runtom i landet finns tolv regionala föreningar. Föräldrarådet, en sektion inom förbundet, arbetar med frågor som rör barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer. Man anordnar aktiviteter och kurser och har även byggt upp ett nätverk av kontaktföräldrar.

Barn- och ungdomssektionen Dövblind Ungdom (DBU) arrangerar bland annat lägerverksamhet, tematräffar och ungdomskonferenser för barn och ungdomar med dövblindhet. Familjesektionen som består av familjer där en eller båda föräldrarna har dövblindhet arrangerar särskilda familjeveckor med aktiviteter för både föräldrar och barn.

Läs mer på: www.fsdb.org

Mo Gård

Mo Gård är en stiftelseägd non-profitverksamhet som omfattar LSS-boende, HVB-hem, sysselsättning, undervisning och fritidsverksamhet. Mo Gård har en lång tradition och erfarenhet av att arbeta med personer som kommunicerar på teckenspråk eller som använder alternativa kommunikationsformer på grund av dövhet, hörselskada, dövblindhet eller språkstörning. Därför läggs stor vikt vid den kommunikativa och fysiska miljön. Verksamheten erbjuder sina tjänster till hela landet, de största uppdragsgivarna är kommunerna.

Vill du läsa mer?

Litteraturförslag, medfödd dövblindhet

- Arman, Kerstin (2006) Från Upplevelse till samtal, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Stockholm.
- Ahrbom, A & Nyling, P (2003) Projektrapport Samtal baserade på gemensamma upplevelser. Mo Gård förlag
- Brown, David (2013) Sinnenas Samspel- en artikelsamling av David Brown Specialpedagogiska skolmyndigheten, Stockholm.
- Estenberger, Monika(2009) Människan blir ett jag i förhållande till ett du: Ett utvecklingsprojekt som prövat strategier för utveckling av socialt samspel och kommunikation med en person med medfödd dövblindhet. Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor.
- Janssen, Marleen & Rödbroe, Inger (2007) Kommunikation och medfödd dövblindhet. Medfödd dövblindhet och principiella utgångspunkter för insatser. Mo Gård förlag, Finspång.
- Janssen, Marleen & Rödbroe, Inger (2007) Kommunikation och medfödd dövblindhet, Kontakt & Socialt samspel. Mo Gård förlag, Finspång.
- Janssen, Marleen & Rödbroe, Inger (2007) Kommunikation och medfödd dövblindhet, Att skapa mening. Mo Gård förlag, Finspång.
- Janssen, Marleen(red), Rödbroe, Inger & Souriau, Jacques (2009) Kommunikation och medfödd dövblindhet. Övergång till kulturellt språk. Mo Gård förlag, Finspång
- Lindström, C (2015), Att beröra omvärlden med partners händer – en fallstudie om taktil/kroppslig kommunikation om möjligheter att utveckla språk. Stockholms universitet
- Malmgren, Sofi(2014) Att känna tillsammans. Hur känslor visar sig hos tre ungdomar med medfödd dövblindhet och hur de bekräftas av pedagoger. Göteborg universitet.
- https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/38792/1/gupea_2077_38792_1.pdf
- Nafstad, Anne Varran & Rödbroe, Inger Bögh (2013) Kommunikativa relationer, insatser som skapar kommunikation med personer med medfödd dövblindhet. Mo Gård förlag, Finspång.
- Nyling, P (2003) Intryck som ger avtryck leder till uttryck – att skapa kommunikation med vuxna dövblindfödda. Rapport från projekt om utveckling av kommunikation hos dövblindfödd vuxen person. Nordisk Uddannelsecenter for Dövblindpersonale och Mo Gård. Mo Gård förlag

För mer information:
www.nkcdb.se



KUNGSGATAN 2 C | 223 50 LUND