

# Identitet, forandring og døvblindhed

Nordens Velfærdscenter

Inspirationshefte

Dokumentation fra DbI's 8. europæiske konference om døvblindhed





**norden**

Nordens Velfærdscenter

Identitet, forandring og døvblindhed  
– dokumentation fra DbI's 8. europæiske konference  
om døvblindhed

Udgivet af  
**Nordens Velfærdscenter**  
www.nordicwelfare.org  
© oktober 2013

Redaktør: Lasse Winther Wehner

Forfattere:  
Lasse Winther Wehner  
Ole E. Mortensen  
Trine Skov Uldall  
Henriette Hermann Olesen  
Annika M. Johannessen  
Anne Jalakas  
Johan Nyman  
Susanne Gosmer

Ansvarshavende udgiver:  
Ewa Persson Göransson

Grafisk design: www.aasebie.no

Tryk: Ineko AB

ISBN: 978-87-7919-090-0

**Nordens Velfærdscenter  
Danmark**  
Slotsgade 8, DK-9330 Dronninglund  
Danmark  
Tlf.: +45 96 47 16 00  
nvcdk@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter  
Sverige**  
Box 22028, 104 22 Stockholm  
Sverige  
Besøgsadresse: Hantverkargatan 29  
Tlf.: +46 8 545 536 00  
info@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter  
Finland**  
Topeliusgatan 41 a A  
FI-00250 Helsingfors  
Finland  
Tlf.: +358 (0)20 7410 880  
nvcfi@nordicwelfare.org

Kan bestilles trykt eller downloades på  
www.nordicwelfare.org





## Europæisk konference om døvblindhed

I august 2013 afholdt Deafblind International (DbI) i Lille, Frankrig den 8. europæiske konference om døvblindhed. Titlen lød "Identitet og forandring. Fællestræk på tværs af døvblindhed – at lære af hinanden." I dette hefte forsøger vi at tage et udsnit af konferencen med hjem til Norden, så interesserede, der ikke var så heldige at deltage på konferencen, kan få del i den viden, der blev præsenteret i Lille.

Videndeling er en stor del af en konference – at mødes, at udveksle ideer og få kontakter, der kan bruges, når man kommer hjem til sin egen hverdag og dens problemstillinger. Døvblindhed er så lille et felt, at professionelle og mennesker med døvblindhed er nødt til at arbejde sammen og lære af hinanden. Netop deling af viden var temaet for en workshop, Susanne Gosmer holdt i Lille, og hun har skrevet om Projekt Videndeling under Socialstyrelsen i Danmark her i heftet.

Heldigvis var en række andre deltagere på konferencen også villige til at hjælpe med at sprede viden fra konferencen. Anne Jalakas fra NKCDDB i Sverige skriver om konferencens første dag, hvor temaerne var 'förnekelse, stolthet och skam', mens Annika M. Johannessens bidrag fra Norge går fra det fysiske med 'bevægelse og berøring' til teori om 'å erindre livsepisoder'.

Et dansk bidrag fra Trine Skov Uldall handler om 'at være forældre med Usher syndrom', og er skrevet på baggrund af en australsk workshop. Der er mere om Usher fra undertegnede, som har skrevet om danske CFD's succesfulde netværksgrupper for henholdsvis mænd og kvinder med Usher.

På baggrund af en hollandsk workshop har Nordens Velfærdscenters fagansvarlige Henriette Hermann Olesen skrevet en artikel om, hvordan det kan håndteres 'at flytte bolig', når man har et medfødt dobbelt sansetab. En anden NVC-kollega, Johan Nyman, giver et indblik i 'erfarenheter med distansutbildning i Kanadas dövblindorganisation'.

"Der er lige så stor forskel på os og vores selv, som der er på vores selv og andre", sagde Hubert Hermans i sin plenumforelæsning om 'selvets mange positioner', hvilket undertegnede forsøger at uddybe i heftet. Sidste bidrag fra redaktøren handler om, hvor vigtigt det er 'at finde rette modus' til kommunikationen – fra en workshop i C-dur.

I tråd med konferencens tema rundes heftet af med en artikel om netop fællestrækkene ved de forskellige former for døvblindhed. Ole E. Mortensen har under titlen 'ligheder på tværs af døvblindeområdet – udveksling af viden' nedskrevet sin plenumforelæsning på vegne af konferencens videnskabelige komite.

Jeg vil gerne rette en stor tak til alle heftets forfattere, og jeg er meget glad for at se alle tre skandinaviske sprog repræsenteret i heftet. Døvblindefeltet er blandt de områder, der har fået mest ud af at samarbejde nordisk, og det er dejligt at se traditionen leve videre i bedste velgående.

*Lasse Winther Wehner*

Identitet, forandring og døvblindhed  
– dokumentation fra DbI's 8. europæiske  
konference om døvblindhed

# INDHOLD

## PLENUMFORELÆSERE

Förnekelse, stolthed och skam .....	6
Selvets mange positioner .....	11

## WORKSHOP

At flytte bolig .....	16
Å erindre livsepisoder .....	21
At finde rette modus .....	24
Erfarenheter med distansutbildning i Kanadas dövblindorganisation .....	27
Netværk og identitet .....	30
Bevegelse og berøring – en mulighed for å dele oplevelser .....	33
Viden(deling) er magt .....	36
At være forældre med Usher syndrom – en australsk undersøgelse .....	39

## ARTIKEL

Ligheder på tværs af døvblindeområdet – udveksling af viden .....	46
--	----



## Förnekelse, stolthet och skam

Tekst og foto: Anne Jalakas



Skam, genans och stolthet är känslor som även mycket späda barn har.

– Den traditionella synen är att barnet måste ha en uppfattning om sig själv och vad som anses som rätt och fel, något som inträffar ungefär i treårsåldern. Men vår forskning visar att det inte är så, säger Vasudevi Reddy, professor i utvecklingspsykologi vid universitetet i Portsmouth, Storbritannien.



Hon menar att vi som nyfödda bara förstår världen i relation till andra människor, genom andras känslor. Om någon behandlar dig som ett objekt, som ett "det" inte som ett "du" kan utvecklingen hämmas.

– Att bli sedd är omedelbart attraktivt. När vi som vuxna ler mot ett spädbarn och får ett leende tillbaks händer något inom oss. Vi känner oss betydelsefulla, säger Vasudevi Reddy. Om vi däremot inte blir sedda händer något annat. Forskning på vuxna visar att hjärnan reagerar annorlunda beroende på om människor du möter tittar förbi dig eller på dig. I den stund jag inte ser dig förnekar jag någon aspekt av dig. Och förnekelse för första steget mot skam.

## GLÄDJE SMITTAR

Vasudeva Reddys forskning gäller seende och hörande barn men hon menar att resultaten kan överföras till barn med dövblindhet och att det då handlar om att uppfatta och reagera taktilt, bland annat genom att svara på barnets rörelser med sin egen kropp.

Att glädje är en smittande känsla visas i en video av en 2.5 månader gammal pojke som får syn på sin egen spegelbild och ler mot den nyfunna "vännen". När känslan av glädje blir för stark vänder han sig bort. En rad andra bilder, på både barn och vuxna, visar att vi alla reagerar på ungefär samma sätt. När känslan blir för stark blir vi generade, ofta sätter vi handen för munnen eller vänder bort ansiktet.

En annan film, från en äldre amerikansk studie, visar hur känslan av skam upplevs. En mamma leker och nojsar med sitt halvårsgamla barn som skrattar och viftar tillbaks. På en överenskommen signal slutar mamman, hennes ansikte blir orörligt och hon interagerar inte längre. Barnet blir förvirrat och försöker återfå kontakten med mamman genom att le. När det inte lyckas kollapsar kroppen. Barnet gnäller, axlarna sjunker ner och barnet ger upp.

– Skam yttrar sig fysiskt på olika sätt, det finns inget givet mönster. Men det är vanligt att kroppen faller ihop. När du tänker negativa saker om dig själv sjunker axlarna ner, blicken går mot marken, du vill gömma dig.

Stolthet är också en känsla som kommer tidigt och som uttrycker sig på olika sätt. Babysar övergår från att upprepa vad andra har visat uppskattning för till att själva provocera fram starkare reaktioner. Studier av åtta månader gamla barn visar att tre av fyra tycker om att göra grimaser vid fjorton månaders ålder gör alla barn det. Varannan åttamånaders bebis gillar att

visa upp sig, vid fjorton månaders ålder gäller det nio av tio.  
– För att utvecklas krävs engagemang från någon annan. Ögonblick av kontakt bygger dig och också mig. Och startpunkten måste vara att se någon annan som ett "du", inte som ett "det".

### PSYKOLOGIN FÅR INTE GLÖMMA DET KROPPSLIGA

Traditionell psykologi har handlat om hjärnan och mycket litet om kroppen. Reddys forskning ger övertygande bevis för sambandet mellan kropp och själ. En färsk studie visar hur två månader gamla barn förstår att föräldern är på väg att lyfta upp dem och förbereder sig genom att sträcka upp armarna mot den vuxne. De kan också anpassa kroppen genom att räta ut benen, vilket gör det lättare att lyfta, eller dra ihop armar och ben så att kroppen blir kompakt. Samspelet blir tydligare ju äldre barnet blir, hos ett två månader gammalt barn uppträder det sporadiskt, hos ett fyra månader gammalt barn är samspelet mycket mer stabilt. Om å andra sidan den här reaktionen inte äger rum kan det vara ett tecken på autism och en hjälp att ställa en tidig diagnos.

Vasudeva Reddys slutsats är tydlig:

– Vi måste ta både spädbarns och andras förmåga att uppfatta känslomässiga reaktioner på allvar.

### OLIKA ORSAKER TILL SKAM

Den som varit som alla andra, gått på universitet, rest eller utövat Extremsport som bergsklättring, och plötsligt tvingas ge upp detta på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom drabbas ofta av en livskris. För många människor med Ushers syndrom händer detta ungefär vart femte år, allteftersom sjukdomen försämras.

– Det är ofta då de kommer till oss för att få hjälp, säger Emma Boswell som själv har Usher typ I och är nationell Ushersamordnare inom brittiska Sense.

Emma Boswell menar att skam och stolthet ofta har med prestation att göra.

– Många skäms för att de på grund av dålig balans inte kan gå rakt, för att de inte kan läsa på läppar eller inte uppfattar information korrekt och därför t.ex. går av vid fel station. Har man, vilket gäller de flesta med Usher, startat sitt liv med att vara döv eller hörselskadad kan det vara otroligt svårt att acceptera att man plötsligt tillhör gruppen personer med dövblindhet.

Att uppleva hur andra människor tittar på en kan vara



jobbigt, att använda den vita käppen kan ta emot. Emma Boswell berättar om en 80-årig kvinna som var en framstående medlem i en organisation för döva. När hon förlorade synen upplevde hon så starka känslor av skam att hon drog sig tillbaks från gemenskapen helt och hållet och isolerade sig.

– Människor med Usher har problem i dåligt upplysta lokaler, som restauranger. Det är svårt att hitta dörren, man känner sig klumpig, kanske snubblar eller ramlar. Själv känner jag ofta inte igen människor som jag träffat i mörka lokaler när jag senare ser dem i dagsljus, det kan vara pinsamt.

### INGET ENKELT RECEPT

Ett sätt att hantera känslor av skam är att börja använda hjälpmedel. Att få en ledarhund, börja använda ledsagare eller lära sig bemästra punktskrift kan leda till att känslan av nederlag byts mot stolthet. Några enkla recept finns dock inte. Det som en människa är stolt över, till exempel en hund, kan kännas belastande för den som inte vill ha ansvar för ett husdjur.

Många med Usher får sin diagnos som vuxna, när de är mitt i yrkeslivet. Människor reageerar olika. En person börjar intensivträna braille för att kunna läsa den dag synen försvinner. En annan köper en motorcykel och drar iväg på resa genom en värld som fortfarande är synlig.

Andra försöker i det längsta dölja och hemlighålla. Att inte berätta för chefen är vanligt.

Men kunskap är makt. Emma Boswells råd till andra är att ta reda på så mycket som möjligt för att få kontroll över situationen och kunna hantera livet. Ett annat råd är att inte ta allt personligt:

– Man måste inse att det inte bara är människor med Usher som blir åsidosatta och missförstådda. Det händer faktiskt alla.

### LITE KUNSKAP GÄLLANDE KÄNSLOR OCH MEDFÖDD DÖVBLINDHET

Att förstå att människor med förvärvad dövblindhet upplever skam och stolthet är inte så svårt. Men hur är det för dem som har medfödd dövblindhet? Andrea Hathazi, forskare vid Babes-Bolayuniversitetet i Rumänien, har gått igenom litteraturen, diskuterat med forskare och genomfört en enkätstudie med dövblindpedagoger. Resultaten är nedslående.

– Andra försöker i det längsta dölja och hemlighålla. Att inte berätta för chefen är vanligt.

Det finns gott om studier kring känslors betydelse för kognitiva processer, som inlärning, och mycket kunskap om hur skam, skuld och stolthet påverkar våra beslut och handlingar. Men man vet väldigt lite när det gäller känslor och medfödd dövblindhet.

– Fokusgruppen visade att psykologiforskarna inte förstår vad dövblindhet betyder för utveckling av bland annat språk och självkänsla. Utan verbalt språk och med allvarlig försening i den kognitiva utvecklingen kunde de varken förstå eller bedöma känslor som skam och stolthet, säger hon.

Andrea Hathazis motfråga är: existerar inte det som vi inte kan mäta?

I enkätstudien, som riktades till 27 erfarna dövblindpedagoger ställdes bland annat frågor om konsekvenserna av dövblindhet. Svaren handlade om svårigheter att kommunicera och bli förstådd, om isolering och problem med självständighet. Samt att andra har låga förväntningar på en.

Men hur var det med de egna eleverna? Trodde lärarna att de uttryckte känslor som stolthet och skam? Hälften svarade ja, men de övriga, alltså hälften, hade ingen aning. Andrea Hathazis fråga är om praktiker verkligen förstår känslors betydelse för lärande. Hennes svar är nej. Hon, som själv har en bakgrund som lärare, var tidigare inte heller lika medveten.

– Eleverna kunde fråga mig varför jag var så nervös, trots att det inte hade något alls att göra med vad vi just då höll på med. En tidigare elev undrade om jag mindes hur roligt vi haft. Det var det han kom ihåg, inte vad jag lärt ut. Det säger ju något om vilken roll känslor spelar, säger hon.

Andrea Hathazis slutsats är att människor som arbetar med personer med dövblindhet måste lära sig mer om känslor och på vilka sätt dessa kan yttra sig.

Att förnekelse, skam och stolthet spelar stor roll i alla människors liv, oavsett ålder och vare sig vi har en funktionsnedsättning eller inte framgick tydligt av den första dagens plenumföreläsningar. Liksom att det fortfarande brister i kunskap om hur dessa känslor uttrycks och kan förstås, inte minst ur ett dövblindperspektiv.

## Selvets mange positioner

Der er forskel på folk. Vi er ikke ens, og det er de fleste bevidste om – ikke kun inden for døvblindefeltets ultra-heterogene population.

Professor Hubert Hermans tog i sin plenumforelæsning deltagerne et skridt videre og berettede om de indre forskelle, der ligger inden i hvert enkelt menneske. Hermans betegnede disse roller som "jeg-positioner" (I-positions).



Tekst og foto:  
Lasse Winther Wehner

– I sindets landskab findes en dynamisk mangfoldighed af jeg-positioner. Disse positioner, eller holdninger, kan man sige har stemmer, der muliggør de dialogiske relationer både eksternt *mellem* mennesker, men også internt *i den enkelte*. Selvet kan betragtes som et sindets samfund, sagde Hubert Hermans, og fortsatte: Dialogiske relationer involverer

På Facebook er det oftest kun den positive side, der kommer til udtryk. Men tag ikke fejl: Der er mange andre sider. Også mørke.

udveksling, men også relativ dominans inden for et hierarki af magtforhold. Nogle sider af selvet kan undertrykke andre og så fremdeles. Ganske som i samfundet.

### SELVPORTRÆTTERINGEN VISER KUN FORSIDEN

Mennesket har med andre ord en række alter egoer i sig og kan derfor tage flere roller. Når man står foran et spejl, laver man gerne forskellige ansigter. Hubert Hermans kalder det, at man viser forskellige jeg-positioner. I dag ser man ofte på de sociale medier, at mange overvejende viser en positiv, succesfuld jeg-position: Idylliske familie billeder, statusopdateringer om forfremmelse på jobbet og bestilt eventyrferie, de flotte profilbilleder, hvor man er fanget i den helt rette vinkel og lignende.

– *Du* kan være meget anderledes end *dig*, sagde Hermans, men på Facebook og i andre præsentationer af dig selv, er det oftest kun den positive side, der kommer til udtryk. Men tag ikke fejl: Der er mange andre sider. Også mørke.

Hermans fortalte, at han i sit arbejde som psykolog engang havde en indesluttet klient, der gennem sin opvækst konsekvent havde fået at vide af både sin far og farfar, at han ikke duede til noget og intet ville blive til. Derfor havde han det generelt set svært med sig selv, men gennembruddet i terapien kom, fordi han blev mødt med åbenhed og dialog.

– Han oplevede under behandlingen effekten af det dialogiske rum. At når du begynder at interagere med andre, hjælper det med til at forme dig. Da vi begyndte at acceptere ham, begyndte han gradvis at acceptere sig selv, fortalte Hermans.

Hvorfor er dette så interessant for arbejdet med døvblinde mennesker? Vi har ofte en tendens til at opfatte personer som en bestemt karakter – vi sætter dem i bås. Her hjælper dialogen til at bryde dette ensidige perspektiv. I mange situationer er personer med døvblindhed afhængige af tolkning og derfor afhængige af professionelles støtte til at brede dialogen ud. Af den grund er det specielt vigtigt, at de professionelle er sig bevidste om de mange jeg-positioner og forstår at tolke ud fra bredere perspektiver. På den måde støtter den professionelle både den ydre dialog med andre og den indre dialog hos personen med døvblindhed.

### PROMOTOR-POSITIONER

I ens liv er der ofte en række motivationsfaktorer, der driver en fremad mod nogle mål. Hermans kalder disse for "promotor-positioner" (promoter positions) og grupperer dem

i to: de interne og de eksterne. En ekstern kan være et inspirerende menneske såsom en lærer, en forfatter der motiverer en til at skrive en bog eller en politiker, der inspirerer en til at ville gøre noget for samfundet. De interne er de drømme, der i løbet af livet ofte opstår og formes ud fra det dialogiske møde med andre mennesker. Desværre kan promotor-positionerne også være negative og undertrykkende. "Sådan gør man ikke", kan en repræsentation af en stærk relation statuere sig. Det kan være stemmen fra en forælder eller en anden, som har haft en stærk indflydelse og derfor sidder og deltager i den indre dialog. Uanset er promotorerne essentielle for, hvem man er, og hvad man gør.

### **META-POSITIONER**

Man kan indtage en meta-position i forhold til ens selv. Det sker, når man distancerer sig fra nuet og på afstand vurderer sammenhængen mellem ens forskellige interne og eksterne positioner og måske endda forsøger at ændre nogle ting – eller at acceptere dem.

### **SELVET I ET POSTMODERNE SAMFUND**

Man bombarderes i dag af indtryk fra højre og venstre. Nogle gange er der hændelser, som rykker i selvets kerne fra flere forskellige retninger; at møde et nyt og vigtigt menneske, ny viden på en konference, et eventyr eller en krise. Selvet forsøges nærmest decentreret af banebrydende oplevelser som disse, og som menneske kan man føle sig født på ny. Men selvom selvet er fleksibelt og kan rykke sig noget, har man også brug for centrerende bevægelser, så sindet ikke fragmenteres. Selvet søger derfor hele tiden mod en centrering. Spørgsmålet er så, hvor det centrerer sig. Oftest er de ældre, godt lagrede, erfaringer de stærkeste og derfor dem, selvet centrerer sig om. Nye perspektiver kræver stærk præsentation i stærke relationer, for at blive bærende for en centrering.

– Mit primære budskab er, at for udviklingen af selvet er et stimulerende og støttende læringsmiljø uundværligt. I et sådant miljø er meta-positioner (langsigtede) og promotor-positioner (der giver retning) nødvendige for at balancere det væld af decentrerende oplevelser, man kontinuerligt møder i post-moderne samfund, rundede Hermans af.

### **JEG-POSITIONER I POPKULTUREN**

Efter forelæsningsen var der spørgsmål fra salen, og et af dem omhandlede Michael Jackson og hans mangefacetterede og

modsnævningsfyldte personlighed. Man kan beskrive det, som at han i sit liv viste en række forskellige jeg-positioner. Eksempelvis spillet mellem barn og voksen, ændringerne af hans hudfarve, mens han synger "don't matter if you're black or white". Hvordan hænger disse jeg-positioner sammen med hans kunstneriske geni, blev der spurgt.

- Hvis man går tilbage til 50'erne, hvor jeg var ung og voksede op, kunne man slet ikke opleve typer som Michael Jackson i mediebilledet, fortalte Hubert Hermans. Dengang var heltene typisk John Wayne-typer. Stærke og heroiske, men også enkle og ukomplicerede med få jeg-positioner. De sidste 20-30 år har dette dog ændret sig, og man ser nye helte, nye rollemodeller. Michael Jackson havde positioner, der var både feminine, maskuline, sorte og hvide. I dag kan folk bedre identificere sig med en sådan kompleks rollemodel i forhold til tidligere tiders todimensionelle helte. Måske fordi folk i dag bedre kan mærke deres egen indre mangfoldighed.



I dag kan folk bedre identificere sig med en sådan kompleks rollemodel i forhold til tidligere tiders todimensionelle helte ...



... Måske fordi folk i dag bedre kan mærke deres egen indre mangfoldighed.

Der er lige så stor forskel  
på os og vores selv,  
som der er på os selv og andre.

– *Hubert Hermans*





## At flytte bolig

Det at flytte er ikke kun stressende i sig selv. Det påvirker også orienteringsevne, sociale kontakter og dagligdags færdigheder. Sådanne negative eller stressende livsbegivenheder viser sig at hænge sammen med en persons mentale helbred. Nyere forskning tyder på en sammenhæng mellem stressende livsbegivenheder og depression, psykopatologi og adfærdsmæssige problemer hos mennesker med funktionsnedsættelse.

*Tekst:  
Henriette Hermann Olesen*



Sådan lød det i workshopbeskrivelsen, da Marijse Pol, forsker på Bartiméus Expertise Centre Deafblindness, en hollandsk institution for personer med synshandicap og døvblindhed, på konferencens næstsidste dag holdt workshop om et projekt om det at flytte bolig.

På Marijses arbejdsplads har de udarbejdet en publikation om det at være en person med medfødt døvblindhed, der skal flytte bolig. Publikationen er henvendt til personalet omkring de enkelte personer med medfødt døvblindhed og er baseret på Bartiméus' erfaringer i forhold til en sådan proces. Publikationen er et flot og gennemarbejdet stykke arbejde, der kan give god inspiration til andre, der står i en lignende situation.

Marijse kaldte det at flytte bolig for en livsbegivenhed (life event) og satte det på linje med at blive skilt, at få nyt arbejde eller at opleve dødsfald. Med andre ord en stor omvæltning i livet pointerede hun. Vi kan alle sammen relatere til en sådan livsbegivenhed. Vi har brug for at snakke om det med andre, at forstå det, at bearbejde det og at spørge ind til det. Det er ikke bare noget, der sker på et øjeblik.

Når man som personale har ansvar for mennesker med nedsat funktions- og kommunikationsevne, må man tage dette i mente. Man må være bevidst om, hvordan man selv ville reagere på en sådan omvæltning og være opmærksom på den anden persons opfattelse og følelser i forbindelse med dette. Vi vil alle reagere forskelligt, hvilket er vigtigt at huske på. Som normalt seende og hørende vil vi nærmest automatisk få mange informationer, vi vil let kunne spørge ind til ting og snakke om processen. Mange af de personer med medfødt døvblindhed, vi kommer i kontakt med, vil have vanskeligheder med dette, og det er personalets ansvar, at de personer kommer igennem denne livsbegivenhed bedst muligt.

Derfor er det vigtigt at forstå, hvordan et menneske med medfødt døvblindhed bedst kan informeres og bearbejde og forstå, at vedkommende pludselig skal flyttes fra sit hjem – sin trygge base.

### **KOGNITION, KOMMUNIKATION OG BRUG AF SANSERNE**

Tre omdrejningspunkter nævnte Marijse som værende specielt vigtige for personalet at være bevidste om ved hver enkelt person, der skulle flytte: kognitionen, kommunikationen og sansebruget.

## KOGNITION

For at personalet kan optimere flytningsprocessen, er det vigtigt, at man ved, hvordan den enkelte person forstår og opfatter ting i hverdagen. Er det sådan, at personen ikke kognitivt kan forstå og bearbejde ting, men får fysiske reaktioner på nye ting? Kan personen forstå små sammenhænge? Kan personen forstå komplekse sammenhænge såsom fortid, nutid og fremtid? Kan personen selv bidrage med ideer og løsninger? Alt dette er vigtigt for personalet at forstå, når hver enkelt person skal inddrages i processen om at flytte.

## KOMMUNIKATION

Hvordan foregår kommunikationen? Det er ofte noget, personalet omkring mennesker med medfødt døvblindhed er superdygtige til. Alligevel er det vigtigt at tage op til drøftelse i sådanne processer. Skal niveauet lægges, så det, man snakker om, fokuserer på primært blot at formidle konteksten helt grundlæggende? Er man nødt til at placere sig fysisk i de rammer, man vil kommunikere om? Skal der bruges tegn, billeder, konkreter, tegninger, taktile tegn, individuelle tegn eller tale? Findes der andre sammenhænge i personens liv, man kan sammenligne med for at øge forståelsen? Hvilke emner er vigtige for den enkelte person at tale om? Er det vigtigt at få snakket om køkkenet, haven eller værelset?

Hvordan kan den enkelte person selv udtrykke sig om sine tanker før, under og efter flytningen? Skal man have fotoalbum, taktile bøger, ting fra det gamle sted eller måske adgang til det nye og gamle sted samtidig i en periode? Dette er nødvendigt at have sat sig ind i som personale, så den enkelte person kan få bearbejdet og snakket om sin store livsændring. Hele personalet skal være vidende om dette, så alle kan snakke om det med den enkelte person.

## BRUG AF SANSERNE

Hvordan bruges sanserne til orientering, informationsbearbejdelse og kommunikation? Skal der taktile kendemærker på eget værelse, andre rum og udendørs? Skal disse kendemærker introduceres og forhandles, før de sættes op? Kan det være dufte, der er vigtige for at give følelsen af en ny tryk base? Kaffemaskinen i rummet, sengetøjet fra det gamle rum – der ikke er nyvasket? Samme vaskemiddel som tidligere? Er der brug for kontraster, mere lys eller ledelinjer i gulvet? Er personen afhængig af, at der ikke er for meget baggrundstøj eller for mange lyde i rummet? Hver enkelt person er afhæn-

gig af, at der tages hensyn til dennes individuelle sansebrug, da hverdagen kan forringes væsentligt i omgivelser, der ikke har taget hensyn til dette.

## FØR, UNDER OG EFTER FLYTNINGEN

Overordnet delte Marijse en flytningsproces op i tre dele: før, under og efter flytningen.

### Før

Hvordan forberedes flytningen bedst? På selve dagen eller mange måneder i forvejen? Skal personen kunne følge processen af opbygningen det nye sted? Dette er afhængigt af den kognitive formåen hos den enkelte person. Hvad skal man kalde de forskellige steder, emner, tanker i forhold til flytningen og det nye sted (tegn, ting, ord, konkrete)? Får personalet gennemarbejdet en god individuel plan for hver enkelt, så hver enkelt persons interesser bliver varetaget i det nye byggeri? Planlægning med personen selv, familien og personalet er yderst vigtig for at processen kan blive så god som mulig. Brandslukning efterfølgende kræver langt flere ressourcer end at lave en god planlægning.

### Under

Hvordan varetages flytningen bedst? Hvordan inddrages familien bedst? Skal de være den primære trygge base for den enkelte person, eller skal de have lov til at være med til indretningen? Marijse Pol pointerede, at det er vigtigt, at hver enkelt person under selve flytningen har en kontaktperson, der ikke skal andet end at være til rådighed for information, kommunikation og orientering. Kontaktpersonen skal kende den enkelte døvblinde person godt og i det hele taget være en tryk base, der ikke har praktiske opgaver under flytningen.

– Nogle personer havde nemlig brug for meget snak, andre for at gå frem og tilbage mellem den gamle og den ny bolig, og så fremdeles, kunne Marijse fortælle.

### Efter

Hvordan bearbejdes flytningen bagefter? Tiden efter flytningen kræver også ekstra ressourcer fra personalets side. Forvirring, frustration, sorg og tab kan være nogle af de følelser, der opstår i kølvandet. Her er det vigtigt, at personalet har tid til at få alt dette bearbejdet. Det fungerer godt, hvis man allerede før flytningen sammen med den enkelte person har fundet materialer, metoder og kommunikationsformer for at snakke om flytningen.

Marijse fortalte også, at erfaringerne fra Bartiméus siger, at det er en god ide at lave en struktur for at bearbejde flytningen, så man er bevidst om, at der er afsat ressourcer til hver enkelt person i den henseende. Også selvom personen ikke selv har udtrykt ønske om det.

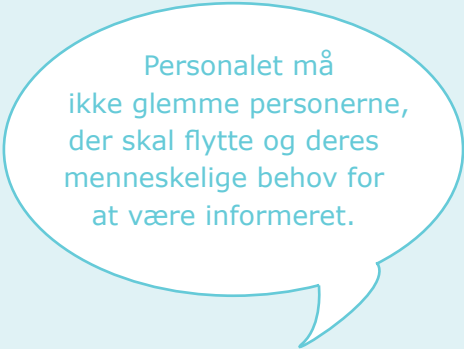
### BALANCEN MELLEM DET PRAKTISKE OG DET ENKELTE INDIVID

Det vigtige i en sådan proces er, at man får set nødvendigheden af, at det rent praktiske kun må fylde det halve – der skal være lige så meget plads til at fokusere på den enkelte person. Dette er en stor udfordring, da der naturligt er meget praktisk i forbindelse med en flytning. Men personalet må ikke glemme personerne, der skal flytte og deres menneskelige behov for at være informeret, for at kommunikere om flytningen og at bearbejde den. Her skal vi tænke på vores egne behov for at stille spørgsmål og snakke om en sådan situation.

I selve indretningen af boligen og forhåndsplanlægningen er det vigtigt, at personalet har øje for hvert enkelt individ og dennes behov i forhold til orientering, information, kommunikation og social deltagelse. Alt dette skal kunne kombineres og koordineres for at hver enkelt person får en god proces og et godt liv på det nye sted.

Den inspirerende workshop afspejlede et flot stykke arbejde med at samle alle de gode erfaringer i forhold til at skulle flytte bolig, når man har nedsat funktions- og kommunikationsevne. Flot, ikke mindst fordi det har den enkelte person i centrum i forhold til hele processen.

Publikationen er på engelsk og kan rekvireres på:  
[http://www.bartimeus.nl/publicaties\\_shop\\_product/84149](http://www.bartimeus.nl/publicaties_shop_product/84149)



Personalet må ikke glemme personerne, der skal flytte og deres menneskelige behov for at være informeret.

# Å erindre livsepisoder

## Sammenhengen mellom selvbiografisk hukommelse og narrativer i det taktile medium

Nicholas gikk gjennom den teoretiske rammen for forståelsen av selvbiografisk hukommelse og hvordan denne utvikles. Annika M. Johannessen viste på video hvordan man kan forstå og støtte den selvbiografiske hukommelsen i interaksjon.

*Tekst: Annika M. Johannessen – workshop afholdt af Jude Nicholas & Annika M. Johannessen*

Jude Nicholas fokuserte særlig på hvordan partneren tok ansvar for å konstruere en hendelse gjennom å være narrativ i sin taktil-kroppslige væremåte. Videoen viste hvordan personen med døvblindhet selv tok initiativ til å rekonstruere hendelsen om lag en måned senere.

En personlig narrativ prosess er involvert i en persons opplevelse av personlig eller kulturell identitet. Denne prosessen spiller en signifikant rolle i konstruksjonen av selvbiografisk hukommelse i langtidsmindet. En kan differensiere langtidsmindet mellom deklarativ kunnskap (jeg vet *at*), prosedyre kunnskap (jeg vet *hvordan*) og episodisk kunnskap (jeg husker *når*). Den selvbiografiske hukommelsen er sterkt knyttet til den episodiske kunnskapen i langtidsmindet.

Selvbiografisk hukommelse er tidlige minner av episoder opplevd av personen selv. Konstruksjonen av selvbiografisk hukommelse kan deles inn i tre kategorier: *Livsperioder* som inneholder tematisk kunnskap om fremtredende hendelser over en periode (f.eks. arbeid, relasjoner osv). *Generelle begivenheter* refererer til kortere perioder eller kontekster med færre aktører, aktiviteter og lokasjoner og omfatter emosjonelle detaljer. *Begivenhets-spesifikk kunnskap* er tydelig detaljert informasjon om individuelle hendelser i form av visuelle- eller ikke visuelle sensorisk-perseptuelle hendelser (f.eks. lyd, lukt, taktil-kroppslig og bevegelse).

I hjernen er det hippocampus som har størst betydning for episodisk selvbiografisk hukommelse. Hippocampus sin funksjon er å registrere nye erfaringer og/eller kontekster, lagre dem i neocortex og deretter hente dem frem igjen ved behov.

## FØRSTEGANGSOPPLEVELSER HUSKES BEST

Selvbiografisk hukommelse ser ut til å være relatert til alder. Personer fra 40+ har oftest sterkeste minner fra ungdom/tidlig voksenliv og voksenliv. Disse sterke gjenkallingene knyttet til hendelser i disse tidsperiodene kalles «erindrings økning» Vi husker mest fra vår barndom og ungdom, men sjeldent har vi særlige erindringer om hendelser som skjedde før 3-4 års alder. Deretter stiger «erindringskurven», det vil si at vi husker flere og flere episoder frem til 30 års alderen. Så faller kurven, og når vi blir eldre så husker vi mindre av det som skjedde i 40-50 årene. Forklaringen på hvorfor det vi opplevde i ungdommen huskes bedre er at vi i denne perioden utvikler en voksen identitet og har mange førstegangsopplevelser. Dette gjør at man er mer bevisst ovenfor hendelsene i denne perioden enn senere i 40- og 50- årene.

Viktige hendelser i puberteten og tidlig voksenliv som utgjør denne «erindrings økningen» er sterkt knyttet til selvet og er ofte emosjonelt ladet. Derfor er de lett gjenkallelige fra langtidshukommelsen. Disse hendelsene blir også ofte gjenfortalt og delt med andre. Det narrative perspektivet spiller derfor en stor rolle for utviklingen av den selvbiografiske hukommelsen. Jo mer en hendelse blir gjentatt og delt, jo bedre vil den også bli husket, altså den lagres sterkere i langtidshukommelsen.

I en utviklingsmessig sammenheng er den begynnende signifikansen for selvbiografisk hukommelse å dele minner med andre mennesker. I dette «sosial-interaksjonistiske» perspektivet vil barnet gradvis lære formen; «hvordan snakke om minner med andre mennesker». Dette vil påvirke barnets evne til å formulere minner som narrativer. Selvbiografisk hukommelse er viktig i seg selv. Ikke fordi den støtter forutsigbarheten ved og predikere om fremtiden eller guider pågående handlinger, men fordi den er delelig med andre.

## FELLES ERINDRINGER PÅVIRKER HUKOMMELSEN

Å dele minnenarrativer støtter et tydelig kognitivt rammeverk for å innhente minner fra den selvbiografiske hukommelsen. Barn lærer å fortelle om sine opplevelser gjennom å delta i felles erindringer sammen med sin familie og venner. Hvordan foreldre strukturerer samtaler om tidligere hendelser med sine førskolebarn, har vist å ha en stor innvirkning på hvordan barn husker sin fortid og deler den med andre (Fivush & Vasudeva, 2002).

Hvordan kan vi forstå den selvbiografiske hukommelsen i tilknytning til taktil-kroppslig modalitet hos personer med



medfødt døvblindhet? For å gi personen med døvblindhet muligheten til å styrke og utvikle sin selvbiografiske hukommelse spiller kommunikasjonspartneren en viktig rolle. En kan tenke at partneren må være deltakende og støttende i å *konstruere*, *samkonstruere* og *rekonstruere* gjennom å skape en dyadisk interaksjon i taktil-kroppslig modalitet som er gjensidig regulert, vekslende og harmonisk. Videre må partneren bidra til gode kontekster og aktiviteter. Partneren må berike opplevelsen ved å fokusere på det som er meningsfullt (f.eks. du og jeg interaksjonen) og forsterke sin egen narrative prosess og formidling.

Om vi ser på de tre kategoriene som konstruerer den selvbiografiske hukommelsen, og knytter disse til konstruksjon og samkonstruksjon kan det se slik ut:

	<b>KONSTRUKSJON</b>	<b>SAMKONSTRUKSJON</b>
<b>Livsperioder</b>	Tilgang til et tema	Å gjøre noe sammen
<b>Generelle begivenheter</b>	Kontekst, tilgang til aktører, aktiviteter, lokasjoner. Må omfatte emosjonelle detaljer	En kontekst med en kommunikasjonspartner, aktivitet, lokasjon og emosjonelle detaljer
<b>Begivenhets-spesifikk kunnskap</b>	Tydlig, detaljert sensorisk-perseptuell tilgang til individuelle opplevelser	Taktil-kroppslig og/eller bevegelses tilgang til den spesifikke hendelsen

Rekonstruksjonen av en hendelse kan bli initiert av begge parter. Å tilrettelegge for rekonstruksjonen av hendelsen i en taktil-kroppslig modalitet, vil gi personen med medfødt døvblindhet erfaringer i å dele felles opplevde erindringer. Dette vil støtte personens utvikling av den selvbiografiske hukommelsen.

## At finde rette modus

Tekst og foto: Lasse  
Winther Wehner



Der kører gerne et væld af workshops samtidig til de store konferencer om døvblindhed, og det kan være endog meget svært at beslutte præcis hvilke, man skal vælge. Med titlen "A Vibrational Approach to Teaching a Deafblind Student, In the Key of C" (En vibrerende tilgang til at undervise en døvblind elev, i C-dur), havde Christine Sauvé Guindon dog fanget undertegnedes opmærksomhed langt inden konferencen startede. Hvordan underviser man i C-dur – og hvorfor?

På workshoppen fortalte Christine Guindon om sin metode til at undervise en af sine elever, Jessica, der er født døvblind grundet en sjælden metabolisk genetisk misdannelse. Pigen havde næsten ingen synsrest ved fødslen og viste ingen reaktion på tale. Forældrene fik at vide, at Jessica var døv og blind og ikke ville lære at tale, og dermed ikke ville komme til at kommunikere.

I børnehaven viste det sig dog, at selvom Jessica ikke reagerede på tale, så reagerede hun, når klassekammeraterne sang. Som otteårig mødte Jessica så Christine Guindon, der hurtigt opdagede, at pigen havde et tegn for musik. Med andre ord havde den "kommunikationsløse" pige et tegn. Jessica var taktilt sky og funktionelt blind, så det var anvendelse af musik der blev starten på en spirende kommunikation. Guindon besluttede sig for at forsøge at arbejde metodisk med Jessica ud fra den modus, der interesserede hende: Musikken.

### MUSIKKEN AKTIVERER SYNSREST

Efterhånden som Jessica blev stimuleret via hendes foretrukne sanseinput, opdagede holdet omkring hende, at hun så småt begyndte at reagere på synsindtryk. Det så ud til, at hun havde en kortikal synsnedsættelse (CVI), der blev forbedret, efterhånden som hun blev stimuleret. Musikken trængte med andre ord ind i hendes hjerne og hjalp til at aktivere hendes synsrest.

Hjernens bearbejdning af synsindtryk er baseret på mange forskellige komponenter i hjernen – bl.a. erfaring, hukommelse, opmærksomhed, motivation og følelser. En stimulering af hjernens aktivitet gennem samspil og kommunikation med lyd kan styrke disse områder og derved også styrke hjernens bearbejdning af synsindtrykkene.

Christine Sauv  vurderer, at Jessicas kommunikationsudvikling sandsynligvis ogs  h nger sammen med begrebet 'neuroplasticitet' – hjernens evne til at reorganisere sig selv (se boks). Et barn er ikke altid n dt til at n jes med de mentale evner, det er f dt med hele livet. En skadet hjerne kan til tider reorganisere sig selv, s ledes at n r en del af hjernen fejler, kan en anden del tr de til i stedet – noget man ogs  ser hos voksne efter alvorlige ulykker.

Opmuntret af den umiddelbare succes med musik arbejdede Christine sammen med Jessica videre med musikken. Til hverdagens forskellige h ndelser knyttedes forskellige numre, s  Jessica vidste, at n r hun h rte  n sang, bet d det mad, en anden bet d bad, en til at markere sengetid osv. Ved

hjælp af trykknapper til at aktivere de forskellige sange, kunne Jessica efterhånden selv vælge mellem sange, hun godt kunne lide. Personalet kom til at høre favoritsangene rigtig mange gange ...

### GOOD VIBRATIONS

Christines næste ide var at anvende vibrationerne i musikken til at vænne Jessica til taktilt input – noget hun overhovedet ikke havde brudt sig om tidligere. Vibrationer fra højttalere og eksempelvis videreført gennem en bold gjorde dog Jessica nysgerrig, og i dag er hun slet ikke så taktilt sky, som hun var, da Christine mødte hende. Da hun først havde vænnet sig til vibrationerne fra musikken, kunne hun meget bedre acceptere berøring fra personalet og familien.

Arbejdet fortsætter, og Christine Sauv  Guindon opfordrer til, at man lægger nøje mærke til, hvad ens elever reagerer positivt på og arbejder metodisk ud fra styrkerne. Ved struktureret at eksponere Jessica for musikkens aspekter, lyd og vibration, har Christines arbejde hjulpet pigen til at få en langt større kommunikations- og udforskningsflade. Musik var nøglen til at låse Jessicas verden op. Nøglen vil jo variere fra person til person, men perspektiverne er spændende. Det var en meget inspirerende workshop – i C-dur.

#### Perspektiver på psykisk funktionsudredning og pædiatrisk rehabilitering hos børn med døvblindhed

Nordens Velfærdscenter

Inspirationsboks

Dokumentation fra den 15. verdenskonference om døvblindhed i S o Paulo, Brasilien, 2011



### NEUROPLASTICITET

Jude Nicholas har forsket i neuroplasticitet, og interesserede kan læse hans artikel om emnet i Nordens Velfærdscenters udgivelse 'Perspektiver på psykisk funktionsudredning og pædiatrisk rehabilitering', der kan downloades eller bestilles gratis på [www.nordicwelfare.org](http://www.nordicwelfare.org)

## Erfarenheter med distansutbildning i Kanadas dövblindorganisation

Under Lille-konferensen hölls en workshop med anknytning till distansutbildning och e-lärande. Vid dövblindorganisationen i Kanada (Canadian Deafblind Association) har man gjort en första testomgång med utbildning på distans för konsulenter och pedagoger inom avdelningen i Ontario-provinsen.

*Tekst: Johan Nyman*

Ontarioavdelningen inom Canadian Deafblind Association tillhandahåller tjänster för vuxna dövblinda. Organisationen har två huvudsakliga tyngdpunktsområden inom dövblindarbetet; självständigt boende med stöd, där personal finns tillgänglig dygnet runt, samt intervention i hemmet. Trots att man upprätthåller god kvalitet i servicen är det en utmaning att kunna erbjuda god och effektiv vidareskolning för den personal som arbetar tillsammans med dövblinda, eftersom Ontarios är kring en miljon km<sup>2</sup> stort till ytan. Dövblindorganisationens Ontarioavdelning strävar till att stöda sina kring 200 anställda på hela provinsområdet, men mindre än hälften av dem jobbar inom en 100 km:s radie från provinskontoret. Avståndet i kombination med begränsade resurser gör det svårt att erbjuda traditionell skolning till alla. Därför sökte man andra sätt att nå ut med skolningsmöjligheter till personalen i provinsen.

### DÖVBLINDORGANISATION OCH HÖGSKOLA I SAMARBETE

För första gången erbjuds nu skolning via nätet för personal i dövblindorganisationens Ontario-avdelning. Kursmodulerna har utvecklats i samarbete mellan Canadian Deafblind Association och högskolan George Brown College i Toronto, som har ett utbildningsprogram för resurspersonal inom dövblindområdet (Intervenor Program). De flesta studerandena inom utbildningsprogrammet kommer från storområdet kring Toronto. Mer sällan söker sig personer från andra områden i provinsen till utbildningsprogrammet, och när det sker

stannar de ofta i Torontoområdet efter utbildningen. Utbildningsprogrammet innehåller tio kursmoduler, av vilka nio nu anpassas för distansstudier via nätet. En av dessa distanskurser har nu testats som ett pilotprojekt.

### FRONTFIGURERNA HALL OCH RAMEY

Under workshopen presenterades distansprojektet av Susan Hall och Cheryl Ramey. Susan Hall arbetar som ledare inom utbildning och konsultation i Ontarioavdelningen inom Kanadas dövblindorganisation. Hon har arbetat 27 år inom dövblindfältet, varav de 15 senaste inom dövblindorganisationen och dess tjänster för vuxna. Cheryl Ramey representerar George Brown College i Toronto, i egenskap av lärare vid Intervenor Program-utbildningen. Ramey har arbetat inom dövblindfältet i trettio år, med både barn och vuxna. Den kurs som presenteras inom pilotprojektet för distansutbildning bär namnet "The Role of the Intervenor in Health, Wellness, and Aging".

Kursutvecklingen inleddes genom att bilda en fokusgrupp med resurspersonal och koordinatörer inom intervention i dövblindorganisationen. Gruppen gjorde en genomgång av de kompetensområden som skulle ingå i kursen, prioriterade lärandemål och utarbetade ett kursinnehåll i samarbete med Cheryl Ramey.

### DISTANSKURS KRÄVER KREATIVA LÖSNINGAR

Innan kursmaterialet kunde anpassas till nätbaserat format gjordes utvärdering av e-lärandeplattformar. Valet stannade vid moodle-plattformen, som bygger på öppen källkod och är gratis att ta i bruk. De kostnader som följer med plattformens löpande underhåll behöver då inte gå till en bestämd leverantör, utan man har möjlighet att välja vem man anlitar för ändamålet; det kan vara en lokal eller regional hosting-tjänst likaväl som en aktör utomlands.

I samband med utvecklingen och genomförandet av kursen insåg man värdet av lärarens fysiska närvaro. I en nätbaserad kurs är studeranden i högre grad utelämnad till självständig studiegång, och man får anstränga sig för att skapa aktiviteter som möjliggör social interaktion. Även för bedömning och examinering bör man hitta kreativa lösningar som skiljer sig från de som används vid vanlig närundervisning.

### ÖKAD MÖJLIGHET TILL INTERNATIONELLA EXPERTER

Nätbaserat lärande passar inte alla studerandes lärstil. Inte

heller kan alla moment i den traditionella kursen ingå i dess nätbaserade version, t.ex. övningar i rumsorientering samt simulationer. Dock ger online-kurserna ökad möjlighet att anlita lärare och experter på ett internationellt plan. Flexibiliteten i tid och rum är också en stor fördel. Såväl studerande som lärare kan göra sina bidrag i läroprocessen vid den tidpunkt på dagen som passar dem bäst. Tidshantering är dock något som man bör satsa på att instruera om vid kursstart; trots att deltagarna kan vara flexibla gällande när de utför kursaktiviteterna, kan man inte flexa med själva tidsåtgången. Det gäller att reservera och planera in tillräckligt med tid för en distanskurs.

Tolv deltagare genomförde pilotkursen i distansutbildningen, och feedbacken var positiv och konstruktiv. På basen av den här kursen reviderats inför följande genomförandeomgång. Distanskursen når upp till de akademiska kriterierna för examen "Certificate in Congenital Deafblindness", och kan därmed avläggas som en godkänd del i den.

## **VÄGEN VIDARE MED UTBILDNING OCH E-LÄRANDE INOM DÖVBLINDOMRÅDET?**

Med workshopen som utgångspunkt formades under Lillekonferensen ett internationellt nätverk för utbildning och e-lärande inom dövblindområdet. Syftet är att kunna utbyta erfarenheter, tips och god praxis – såväl gällande teknik för nätundervisning, som gällande skolningsinnehåll. Nätverkets startpunkt är ett nätbaserat forum på webben, där intresserade från olika organisationer är välkomna att delta:

<http://nordicwelfare.org/edu-network>



## Netværk og identitet



At møde andre mennesker, der er i samme situation som en selv er af stor betydning for at lære at tilpasse sig og til at klare nye udfordringer. I en workshop præsenteret af Else Marie Jensen og Anette Rud Jørgensen, døvblindekonsulenter på CFD i Danmark, var fokus på værdien af at møde andre mennesker med erhvervet døvblindhed for folk, der selv er i en livsomstillingsproces.

*Tekst og foto:  
Lasse Winther Wehner*

På CFD har man hjulpet med at oprette to grupper for mennesker, der i overvejende grad har diagnosen Usher type 2. En gruppe for kvinder og en for mænd. Workshoppen i Frankrig omhandlede primært erfaringerne fra mandegruppen, der består af seks mænd i alderen 37-47 – alle med familie og de fleste i job.

Flere af deltagerne havde i nogen tid søgt efter andre i samme situation som dem selv, og konsulenterne for men-

nesker med erhvervet døvblindhed sammensatte på den baggrund gruppen. Konsulenterne fungerer som professionelle samtalepartnere i netværksgruppen, som CFD også lægger lokale til. Medlemmerne betaler selv transport og er spredt over hele Danmark.

– Flere af deltagerne var ret nervøse inden første møde, og det har helt fra begyndelsen haft høj prioritet at skabe et sikkert mødested med helt trygge rammer, understregede Else Marie Jensen. Vi kører efter 'what happens in Vegas stays in Vegas'-princippet, supplerede Anette Rud Jørgensen

Strategien blev umiddelbart en succes, og netop fornemmelsen af at kunne være helt sig selv, er noget af det, der særligt værdsættes af deltagerne. Døvblindheden træder naturligt i baggrunden, fordi den har alle en fælles forståelse af efter et liv fuldt af egne erfaringer. Samtidig føler medlemmerne ikke, at de er hinanden til byrde, når de lægger problemer af på gruppen i stedet for til partneren eller børnene hjemme. Det hjælper dem i deres familieliv.

Til mandegruppens første møde blev der især diskuteret praktiske ting såsom hvordan man bedst løber, når man har nedsat syn. Til sammenligning gik det første møde i kvindegruppen med krammere, gråd og sympati. Identitet i forhold til kønsroller er også jævnlige oppe at vende i mandegruppen. Selvom de traditionelle kønsroller langsomt ændres og blødes op, så står den stærke mandlige forsørger-stereotype stadig stærkt hos mange. En rolle, der kan være svær at leve op til, eksempelvis når man skal have sin partner til at køre en rundt, fordi man ikke selv kan have kørekort længere.

### **HVAD GØR DU, NÅR DU SIDDER I KANTINEN?**


De primære samtaleemner i mandegruppen er arbejde, fritid og parforholdet. Hvordan man håndterer de sociale situationer eksempelvis i kantine på arbejdet, kan man helt enkelt bedst diskutere med en, der selv har erfaring med at sidde med begrænset synsfelt og nedsat hørelse i et støjende miljø med sanseindtryk fra mange vinkler, hvor man forventes at være social. I det hele taget oplever medlemmerne i gruppen mange positive ting ved at deltage:

- At være sammen med ligestillede
- At kunne hjælpe hinanden med at løse konkrete problemer
- At forstå hinanden
- I gruppen ved alle hvilke hensyn, der er nødvendige at tage i kommunikationen
- Man er ikke længere alene med sit handicap

– Folk er jo forskellige uanset, om de har Usher eller ej, men jeg ville bare gerne tale med andre, der også er helt kvæstede efter hver eneste arbejdsdag, som et af medlemmerne udtrykker det.

Mandegruppen blev oprettet i 2012 efter at CFD allerede havde haft en positiv oplevelse med kvindegruppen, der nu kører på sjette år. De forskellige mønstre fra de to grupper har sat gang i konsulenternes tanker: Hvad kan man som professionel bruge viden om kønsforskelle til?

Uanset køn og mønstre, så ser man, at grupperne fungerer og gavner deltagerne. Mødet med ligesindede har i flere tilfælde en positiv indflydelse på rehabiliteringsprocessen, og deltagerne oplever, at selvtilliden har fået et boost, når de kommer hjem fra et møde.



Jeg ville bare gerne tale med andre, der også er helt kvæstede efter hver eneste arbejdsdag.

## Bevegelse og berøring – en mulighet for å dele opplevelser

Elin Kristiansen valgte en estetisk tilnærming i sin presentasjon. Hun er skuespiller, danser og sanger, og arbeider ved Ragna Ringdals senter i Oslo. Elin viste vakre videoklipp av Mona, som er medfødt døvblind, og seg selv i dans og supplerte med en personlig fortellerform. Workshopen reflekterte hennes erfaringer om hvordan hun bruker dans og bevegelse i relasjon til personer med medfødt døvblindhet, og om hvordan hun opplever denne interaksjonen fra en dansers perspektiv.

*Tekst:  
Annika M. Johannessen*

Arbeidet med personer med medfødt døvblindhet oppleves som interessant, naturlig, ekte og autentisk for Elin. Hun beskrev de grunnleggende verdiene som Ragna Ringdals senter bygger på; «at ethvert menneske har potensiale for utvikling og vekst og et behov for å få tilgang til erfaringer og være i interaksjon med andre. Gjennom interaksjon vil relasjoner, ferdigheter og kommunikasjon bli synlig. Vårt utgangspunkt er å oppleve verden sammen, å dele erfaringer og gjennom dette styrke interaksjonen og kommunikasjonen mellom oss. Når interaksjon har et felles fokus gir det rom for utvikling og vekst».

Disse grunnleggende verdiene appellerer til Elin. Hun synes det er inspirerende å arbeide et sted der hennes oppgave er å gjøre dagen vakker for et annet menneske ved å gi av seg selv, være åpen for å etablere kontakt med andre og motta folk som de er, med sin uttrykksform basert på respekt og jevnbyrdighet.

### BEVEGELSE SOM KOMMUNIKASJONSFORM

Dans er blant annet rytmisk kroppslig bevegelse. Det kan gjøres med eller uten musikk og er et av de eldste uttrykkene i kunst og kultur. Bevegelse er en måte å kommunisere på og

Dans kan være en sosial aktivitet og er kjent for å være oppkvikkende.

er noe som de fleste kan bruke for å uttrykke seg. Dans kan være en sosial aktivitet og er kjent for å være oppkvikkende. I dette prosjektet handler dans om å uttrykke følelser og identitet og å dele dette med en annen. Elin forteller at for henne handler dans om å få kontakt med en annen person på et dypere plan, nært eller på avstand, å «snakke» med hverandre gjennom bevegelse og å sanse den andre personens indre uttrykk. Dans handler om å uttrykke sitt indre uten ord, om balanse, tyngdepunkt, skifte/fornyelse og koordinering. Og det handler om å fornemme hverandres kropp både kroppslig og mentalt.

Elin og Mona startet dette danseprosjektet i 2011. De har hatt kontinuerlig interaksjon gjennom dans tre ganger i uken opptil flere timer av gangen. For å skape gjenkjennelse for Mona var rammen for dansen den samme hver gang. Den ble konstruert ved å bruke den samme musikken, duftlys og de samme sekvensene av bevegelse. I begynnelsen gikk de bare sammen i rommet i halvannen time og konsentrerte seg om å fokusere på å bevege seg sammen. Steg for steg har de sammen utviklet en gjensidig uttrykksform ved å arbeide med turtaking og å finne bevegelser hvor de kan påvirke hverandre. Langsomme kroppslige og mentale prosesser over tid har vært viktig for at Mona skulle kunne inntone seg til noe hun kunne erindre og kjenne seg komfortabel i. Elin legger vekt på at tid og tempo har vært viktige aspekter for henne for å få tilgang til Monas personlige sfære og for å utvikle hennes tillit til Elin.

Ved å ta tur og bruke tempo-skifte kjenner Mona at Elin leder. Når hun stopper opp, initierer hun at Mona skal ta initiativet til den neste bevegelsen og lede Elin. Elin fremhevet denne turtakingen som essensiell for at Mona skulle oppleve at dette var noe de deltok i sammen.

### SKRITT FOR SKRITT

Over en periode på et og et halvt år, har de tatt små steg for å utvikle prosjektet sammen. Det har vært en intuitiv prosess som har basert seg på å kjenne energien i hver bevegelse og å sanse hverandre. De har utfordret hverandre og lært fra hverandre. De har samarbeidet om å gjøre bevegelsene sammen, de har lyttet til hverandre gjennom kroppsbevegelser og gitt rom for initiativ fra hverandre.

Elin forteller at hennes utfordring var å ignorere sin forutinntatthet om hvilke begrensninger som lå i hva hun kunne oppnå sammen med Mona og hvor langt Mona kunne utvikle seg. Ønske om å dele noe på like premisser var viktig for Elin.

Hun var nødt til å vise Mona hvem Elin er og gi Mona muligheten til å respondere på det. Hun ville møte Mona i alle hennes bevegelser og uttrykk uten å begrense henne og gi Mona opplevelsen av å være «Mona som kan ta initiativ». For Elin innebar dette å ha tillit til mulighetene om hva som kan bli til tross for utfordringene. Tålmodighet til å la prosjektet utvikle seg over tid er et viktig aspekt, forteller Elin.

Så hva har prosjektet bidratt til for Mona og Elin? Fra å ha startet med å gå rundt i et rom i en og en halv time kan de nå gå direkte inn i bevegelsene og danse nonstop i 15-20 minutter, ta en pause og så fortsette om energien er tilstede. De trenger ikke lenger å følge et bestemt mønster, de kan improvisere. Elins opplevelse er at de nå «snakker» med hverandre gjennom dansen og gjennom interaksjonen. De er på det samme stedet, gjør noe sammen og nyter det. Fra bare å danse inne tar de nå dansen utendørs for å gi Mona flere sanseopplevelser gjennom kunnskapen om dans som hun har utviklet. Dette betyr nye utfordringer og økt utvikling. Gjennom å danse utendørs kan de oppleve solen og vinden mot kroppen og kjenne gresset stryke mot føttene. Dette bidrar til nye erfaringer.

### Å STYRKE SEG SELV GJENNOM DANS

Elin forteller at Mona nå har god forståelse for hva som skal skje når de er sammen. Hun er kjent med situasjonen og hun responderer på bevegelsene på en måte som forteller Elin at hun gjenkjenner mønsteret i bevegelsene. Hun er tryggere og mer åpen for forandringer. De stoler på hverandre og utvider uttrykkene. Elin tror på at dansen har bidratt til å styrke Monas persepsjon og forståelse av seg selv og kroppen som en helhet. Når Mona beveger seg i dansen blir hun mer oppmerksom på seg selv og får anledning til å uttrykke seg fra et nytt perspektiv. Monas fornemmelse av sin egen kropp og hvordan den fungerer i relasjon til mennesker og ting, har også utviklet seg, mener Elin.

Elin har gjennom prosjektperioden blitt overbevist om at ingen kan sette begrensninger for hvor langt en annen person kan utvikle seg og hva de kan oppnå. Å være forutinntatt om hvor langt et menneske kan nå, vil begrense personens mulighet for utvikling.

Alle har sin egen forståelse om hva dans er og hva dans skal se ut som og Mona og Elin vet at;

- Mona vet mye om dans
- Mona kan danse
- Mona er en danser

## Viden(deling) er magt

Hvad sker der med den viden, pædagogisk personale oparbejder over tid eller erhverver sig på kurser og efteruddannelse? Og hvilke organisatoriske og menneskelige faktorer kan understøtte eller hæmme videndeling?

*Tekst: Susanne Blauenfeldt Gosmer*

Baggrunden for workshoppen er et projekt, som Socialstyrelsen i Danmark har gennemført blandt personale og ledelse på en række servicetilbud til voksne døvblindfødte i Danmark.

På baggrund af et omfattende spørgeskema er der blevet indsamlet viden om, hvordan servicetilluddene er organiseret i forhold til organisatoriske rammer, organisatoriske roller og redskaber som organisationerne gør brug af for at understøtte videndeling.

Formålet med projektet var at give lederne informationer om, hvordan de mest effektivt bringer medarbejdernes viden og kompetencer i spil.

I workshoppen *Power of Knowledge* var budskabet, at organisationen skal støtte op om, at den pædagogiske arbejdsplads udgør et læringsmiljø. Et miljø hvor teoretisk viden giver mening til den daglige praksis. Der skal skabes et læringsmiljø, hvor det at spørge og diskutere på en åben og undersøgende måde anerkendes af såvel ledelse som kolleger.

Videndeling handler først og fremmest om mennesker og især samspillet dem imellem. Det handler om menneskelig adfærd – en adfærd som er påvirket af de strukturer og muligheder, organisationen i øvrigt repræsenterer.

### LEDELSEN HAR EN VIGTIG ROLLE

For at motivere personalet til at dele viden skal der fra ledelsen være fokus på arbejdsmiljøet. Der skal skabes rammer, hvor det at vide ikke forbindes med en magtposition – men snarere udgør en position, hvorfra det er muligt at påvirke det faglige grundlag, som den pædagogiske indsats baseres på. En af hovedpersonerne i arbejdet for at skabe de bedst mulige organisatoriske og pædagogiske rammer er den daglige leder.

Lederen kan med udgangspunkt i sin faglige viden om

fagfeltet støtte personalegruppen i at opnå den nødvendige viden. Dette kan bl.a. gøres ved at være bevidst om, hvilken efteruddannelse den enkelte i organisationen har brug for i forhold til sine arbejdsopgaver. Men også ved at lave aftaler med medarbejderne om, hvordan den nye viden efterfølgende videreformidles til kolleger og implementeres i den daglige praksis.

Desuden kan lederen tage initiativ til faglige diskussioner, som tydeliggør sammenhængen mellem teori og praksis. Og endelig kan lederen skabe rammerne for et miljø, hvor det er ønsket, at personalet indbyrdes stiller såvel anerkendende som undrende spørgsmål til hinandens pædagogiske praksis.

### **VIDENDELING ER NØDVENDIG FOR UDVIKLING AF 'BEDST PRAKSIS'**

Ved at sætte fokus på videndeling i organisationen sætter man gang i en proces, hvor den enkelte medarbejder i større omfang motiveres til at gøre sin (tavs) viden synlig og dermed åbne for en debat om, hvorvidt man "gør de rigtige ting" eller blot "gør tingene rigtigt".

Det giver mulighed for at diskutere på hvilken baggrund, man udfolder sin pædagogiske praksis. Desuden kan accepten af at være i et miljø, hvor der konstant er fokus på personalets læring, understøtte en praksis, hvor faglig kompetence er knyttet op på

- faktisk viden (know what),
- evnen til at handle i forhold til det, man ved (know how)
- at derigennem skabe mening for den enkelte, i den specifikke kontekst (know why)

### **HVAD FANDT VI I VORES PROJEKT?**

På workshoppene blev bl.a. fremhævet følgende tendenser:

Projektet har fundet indikationer på, at personale med lang tids erfaring fra arbejde i fagfeltet besidder en meget stor tavs viden, som de (ofte) har vanskeligt ved at dele med nyuddannede kolleger. Omvendt har meget af det nyuddannede personale vanskeligt ved at bringe deres teoretiske viden i anvendelse i arbejdet med brugerne.

Det kan medføre, at de to personalegrupper taler forbi hinanden – f.eks. på grund af en manglende fælles terminologi og teoretisk basis.

En anden tendens fra projektet er, at rammerne for det pædagogiske arbejde ikke er tilstrækkeligt tydelige til at understøtte, at såvel formel som uformel videndeling finder sted.



Det er vanskeligt at videreformidle *know what* på en måde, der sikrer, at det afsendte budskab gør modtager i stand til at omsætte den nye viden til *know why* og dermed kunne anvende det til yderligere kvalificering af den daglige praksis (*know how*).

Projektet har ligeledes fået svar, der tyder på, at brugen af videoanalyse har vanskelige vilkår på institutionerne. Mange har svaret, at de mener, at videoanalyse er et rigtig godt redskab i planlægningen af det pædagogiske arbejde, men at de kun sjældent gør det – og når de gør, er det oftest i forbindelse med deltagelse på National Grunduddannelse.

Tendenserne, som blev omtalt på workshoppen, er baseret på foreløbige resultater, da undersøgelsen først forventes afsluttet i løbet af vinteren 2013. Endelige resultater vil blive fremlagt i forbindelse med den danske Landskonference i foråret 2014.

## At være forældre med Usher syndrom – en australsk undersøgelse



Karen Wickham, der præsenterede workshoppen om dette spændende emne, arbejder som socialrådgiver og døvblindekonsulent for den australske organisation Sense Foundation. Wickham har gennemført en interview- og spørgeskemaundersøgelse af 12 personer med dobbelt sansetabs erfaringer med at være forældre.

*Tekst: Trine Skov Uldall*

– At være forældre er et krævende og udfordrende job, selv under de bedste omstændigheder, indledte Wickham, men hvordan klarer man det, hvis man har et dobbelt sansetab?

Lige som for alle andre, vender det at bliver forældre op og ned på tilværelsen, hvilket kan være både stressende, bekymrende og frustrerende samtidig med, at det er en fantastisk glædelig begivenhed. Mennesker med døvblindhed har både

styrker og sårbarheder ligesom alle andre forældre, men de har også nogle helt unikke udfordringer, forklarede Wickham.

Med sin undersøgelse af, hvordan 12 personer med Usher syndrom oplever det at være forældre, var det bl.a. Wickhams formål at identificere temaer og problematikker, som er typiske for forældre med dobbelt sansetab. Et andet formål med undersøgelsen var at skabe opmærksomhed på de udfordringer, og også succeser, som forældre med dobbelt sansetab oplever, bl.a. for at hjælpe organisationen Sense med at skabe bedre langsigtede rådgivningstilbud til familier med døvblindhed samt skabe bedre forudsætninger for politisk opbakning til bedre støttemuligheder fra samfundets side.

### FOKUS PÅ 9 TEMAER

Undersøgelsen indeholdt 39 spørgsmål, som skulle afdække et helt forældreforløb, altså både det at have små, store og voksne børn. Flere generationer af forældre var derfor repræsenteret. Wickham præsenterede i sin workshop de ni temaer, som undersøgelsen dækkede og skitserede nogle af resultaterne i korte træk.

#### 1. Genetisk testning, støtte og information?

Størstedelen af forældrene modtog ingen genetisk rådgivning. Ikke alle havde selv fået diagnosen, da de skulle være forældre. De, som søgte rådgivning, fravalgte genetisk information på oplyst grundlag, med den holdning, at det var værd at løbe risikoen.

#### 2. Støtte før, under og efter fødsel

Hvad angår den støtte de modtog, var forældrenes oplevelser meget forskellige. De fleste oplevede dog en acceptabel støtte i forløbet. Nogen fik tolk til både fødselsforberedelsen og under selve fødslen, mens andre ikke havde adgang til tolk. For nogle var den manglende adgang til tolkeservice et kæmpe problem, mens det for andre oplevedes som fuldt acceptabelt. Wickham fandt, at der var sammenhæng mellem alder og forventningerne til at have optimale kommunikationsmuligheder, fx i form af tolk. Den ældre generation havde ikke på samme måde adgang til tolk, da de blev forældre, som den yngre generation har nu.

“Der var ikke nok støtte. Jeg blev nødt til at trække på mine forældre, så min mand ikke blev overbebyrdet. I forbindelse med fødselsforberedelse gik vi til nogle oplæg, hvor vi fik tolk. Det var rigtig godt.”

### **3. At komme hjem og tage sig af det lille barn**

Under dette tema blev især udtrætning relateret til døvblindheden og hvor svært det var at klare sig i kombination med den sædvanlige træthed i forbindelse med at få barn fremhævet af deltagerne.

Flere fremhævede også utryghed i forhold til at færdes sikkert uden for hjemmet med et lille barn. En utryghed der forværredes ved hver familieførelse. Nogle fortalte tillige, at de oplevede manglende tillid, særligt fra deres samlever, i forhold til at kunne varetage pasningen af det lille barn. Dertil rapporterede deltagerne om problemer med transport og deraf følgende oplevelse af isolation. Alle de forældre, der deltog i undersøgelsen, opfandt egne strategier og løsninger i forhold til at passe deres børn og varetage børnenes sikkerhed. De oplevede også, at de klarede dette på en succesfuld måde på trods af meget lidt støtte og tilgængelig information i processen.

”Jeg kunne sagtens tage mig af en baby. Det var slet ikke noget problem. Men transporten var svær, og det at jeg ikke kunne høre mit lille barn gå omkring. Med et var det nemt, men med to børn var det nærmest umuligt.”

### **4. Hvordan knytter forældre med døvblindhed bånd til deres børn, og hvilke konsekvenser har det dobbelte sansetab for det kommunikative samspil med børnene?**

Alle forældre oplevede, at de knyttede bånd til deres børn og at børnene udviklede en fin tilknytningsevne. For de tegnsprogede forældre blev det vigtigt, at deres børn både fik erfaringer med tegnsprog og verbalt sprog og dertil hørende kulturer – særligt i forbindelse med at kommunikationen blev mere avanceret og udviklede sig på grund af progression i det dobbelte sansetab. En far, der nu anvender taktilt tegnsprog, berettede fx at den berøring, som kommunikationen med hans søn nu kræver, har den klare fordel, at han i langt højere grad kan fornemme sin søns følelsesmæssige tilstand.

Alle deltagerne i undersøgelsen var meget aktive i forhold til at lære deres børn de bedst mulige metoder og rammer i forhold til at kunne kommunikere fuldt ud og frit med deres forældre.

### **5. Skole og uddannelse – forældrenes erfaringer i forhold til at kommunikere med skole, herunder lærere og andet personale**

Alle forældrene i undersøgelsen har på et eller andet stadie

De forsøgte alle at finde løsninger i forhold til at blive inkluderet i børnenes skoleforløb.

følt sig isolerede og ekskluderede fra børnenes skolemiljø pga. deres sansetab. De forsøgte alle at finde løsninger i forhold til at blive inkluderet i børnenes skoleforløb. Men efterhånden trak de sig mere og mere fra samarbejdet på grund af kommunikative barrierer. Det kunne selvfølgelig variere fra skole til skole og fra lærer til lærer og afhængig af hvilken støtte, der var til rådighed. Deltagerne i undersøgelsen fortalte, at deres børn i størstedelen af deres skoletid påtog sig ekstra ansvar i forhold til at holde deres forældre informerede og forsøge at inkludere dem i forløbet. Børnene gav også ofte udtryk for skuffelse over forældrenes manglende involvering.

”Ofte går lærerne ud fra, at mine børn tager sig af mig, at de passer på mig, frem for at det er mig, der er forælder og dermed den, der passer på dem.”

## **6. Hvordan har forældrene forklaret deres børn om det dobbelte sansetab, og hvordan har børnene taklet denne information på forskellige udviklingsstadier?**

Deltagerne taklede denne udfordring på forskellige måder. Måden, hvorpå de valgte at tale med deres børn om det dobbelte sansetab, afspejlede deres egne personligheder, erfaringer og ifølge Wickham også deres eget stadiet af opnået accept af diagnosen samt progressionen af deres øjenssygdom. Generelt var forældrene bange for at komme til at overbebyrde deres børn. De fleste følte, at deres børn ikke til fulde forstod konsekvenserne af det dobbelte sansetab. Dog oplevede forældrene, at børnene havde været trygge ved den information, som de havde modtaget løbende i deres udvikling.

”Jeg forklarer hver dag mine børn, hvad jeg kan og ikke kan se og høre, så de bedre kan forstå deres mor i takt med, at de bliver ældre og så de kan hjælpe mig mere.”

## **7. Hvordan engagerer deltagerens børn sig i rollen som hjælper?**

Deltagerne i undersøgelsen rapporterede, at især de yngre børn generelt var glade for og meget villige til at hjælpe deres døvblinde forælder. Teenagealderen prægede, som hos alle andre børn, også deltagerens børn og deres relation til forældrene. Her kom bl.a. kommunikation, pinlighed over forældrene, ønsket om at passe ind og være som de andre og selvoptagethed ifølge deltagerne til at spille en rolle i forhold til at være villig til at fungere som hjælper. I den forbindelse

peger Wickham også på, at forældrene på dette stadie måske også har behøvet mere hjælp end tidligere pga. forværring af synsfunktionen.

Her fremhævede Wickham endvidere, at hver families oplevelse selvfølgelig var præget af den enkelte families unikke familiedynamikker, værdisæt og forventninger. Flere deltagere berettede, at hjælperollen i størst muligt omfang blev søgt varetaget af ægtefællen, da de ikke brød sig om at pålægge børnene denne rolle. Men de fortalte også, at realiteterne af og til blev anderledes i en travl hverdag. Deltagernes voksne børn blev generelt opfattet som villige til at hjælpe deres forældre.

– Jeg fandt, at den ældre generation af forældre havde større tendens til at udtrykke forventning om, at deres børn vil støtte og hjælpe dem, når de bliver ældre, mens den yngre forældregeneration holdt mere insisterende på ikke at bebyrde deres børn på den måde, sagde Wickham.

På spørgsmålet om, hvorvidt forældrene mener, at deres børn er gået glip af noget ved at have en forælder med dobbelt sansetab, var svarene blandede. Nogle oplevede ikke at dette var tilfældet, mens andre var præget af skyld over ikke at være i stand til at give deres børn mulighed for at deltage i helt almindelige børneaktiviteter, såsom at have kammerater på overnatning, køre dem frem og tilbage til aktiviteter eller se dem dyrke sport. Disse begrænsninger havde også den konsekvens, at nogle børn kunne opleve social isolation, når de grundet deres forælders dobbelte sansetab måtte undlade at deltage i forskellige aktiviteter.

Nogle forældre oplevede, at børnenes rolle som hjælper i højere grad havde positive bivirkninger end negative. At børnene voksede op med øget empati og blev omsorgsfulde personer, som fx dedikerede sig til at skabe opmærksomhed på døvblindhed mv.

## **8. Hvilken indflydelse har det dobbelte sansetab på relationer til venner og andre forældre?**

I takt med forværring af synet oplevede deltagerne øget grad af isolation, hvilket havde direkte indflydelse på deres muligheder for at skabe nye relationer. Forældrene var generelt præget af sorg over tab af relationer. I det hele taget oplevede alle forældrene i undersøgelsen sorg i forbindelse med tab af roller og færdigheder med hensyn til at udføre og deltage i forskellige opgaver som forventes af forældre. Tabet af selvstændighed, stigende utryghed og konstant tilpasning til et syn, der går ned ad bakke, var en stor udfordring for alle.

“Livet skrumper hele tiden. Førhen kunne jeg så mange ting på egen hånd. Det påvirker mig negativt at være afhængig af andre. Jeg bliver deprimeret og hidser mig op over ingenting. Og så føler jeg mig hele tiden ked af det”.

### **9. Hvilken støtte har været brugbar i forhold til at være forælder med dobbelt sansetab?**

Alle deltagerne reflekterede under dette tema over værdien af støtte fra familien, netværk og støttegrupper. Nogle havde først oplevet at møde andre forældre med Usher syndrom som midaldrende. Disse forældre opfordrede andre i samme situation til at søge sammen med andre forældre med Usher så tidligt som muligt. Holdningen blandt deltagerne var generelt, at der er behov for tilbud om rådgivning og støtte til at hjælpe personer med dobbelt sansetab med de udfordringer, som de møder i rollen som forældre. Ikke alle deltagerne i undersøgelsen havde fået den mulighed.

### **FREMTIDENS HÅB OG BEKYMRINGER**

I forhold til fremtiden havde de fleste forældre en hel del bekymringer, bl.a. vedrørende at kunne fortsætte med at kommunikere med deres børn, at kunne bidrage aktivt til deres børns liv, fastholde et arbejde samt i forhold til potentielt at miste flere roller. Også usikkerheden om progressionen af sansetabene, tab af selvstændighed og tanken om at blive en byrde fyldte meget for nogle forældre. Andre udtrykte håb i forhold til eventuelt fremtidige behandlingsmuligheder. Wickham påpeger, at dette håb hjælper forældrene med at takle dagligdagens stress i forhold til at være forælder med dobbelt sansetab.

### **MERE FORSKNING PÅKRÆVET**

Karen Wickham afsluttede sin workshop med at påpege, at der er behov for endnu mere forskning på dette område. Forskning på større populationer, af både kvalitativ og kvantitativ karakter, der kan bidrage til forståelsen af forældre med dobbelt sansetab og som tager højde for omgivelsesmæssige faktorer og sociale og praktiske udfordringer.

”Livet skrumper hele tiden.  
Førhen kunne jeg så mange ting  
på egen hånd. Det påvirker mig  
negativt at være afhængig af andre.  
Jeg bliver deprimeret og hidser mig  
op over ingenting. Og så føler jeg  
mig hele tiden ked af det.”







Forkortet og bearbejdet version af den afsluttende plenumforelæsning, som blev holdt af Ole E. Mortensen, CFD, på Scientific Committees vegne.

Tekst: Ole E. Mortensen

## Ligheder på tværs af døvblindeområdet – udveksling af viden

Konferencen i Lille havde titlen "Identities and changes. Commonalities across deafblindness – learning from each other". Dette indlæg skal handle om den sidste del, nemlig om lighederne på tværs af døvblindefeltet og mulighederne for at lære af hinanden.

Da vi startede arbejdet i Scientific Committee med forberedelsen af denne konference, blev vi hurtigt enige om, at vi var nødt til at forholde os til den adskillelse mellem medfødt og erhvervet døvblindhed, der eksisterer. Og at vi ønskede at gøre en indsats for at få den synergi frem, som endnu ligger skjult.

### IKKE MEGEN INTERAKTION

Der har været kritik af tidligere europæiske konferencer, især fra kolleger der arbejder med erhvervet døvblindhed. Og den kritik ønskede vi i Scientific Committee at tage alvorligt og forsøge at handle ud fra.

Medfødt og erhvervet døvblindhed har udviklet sig sideløbende igennem en årrække, bl.a. i DbI, men uden megen interaktion.

Historisk set blev DbI etableret som en organisation for lærere og pædagoger, som arbejdede med døvblinfødte børn.

Senere kom de første professionelle, der arbejdede med døvblindblevne, til – i første omgang lærere og konsulenter, som arbejdede med mennesker med Usher 1. Siden er fagfeltet erhvervet døvblindhed vokset kraftigt. Nye typer af Usher er kommet til og har fået opmærksomhed. Og døvblindhed blandt ældre er blevet et stort emne.

Internationale døvblindekonferencer har altid måttet forholde sig til denne polarisering mellem de to dele, fordi DbI er en organisation for fagfolk fra begge sider af hegnet. Men hidtil har man på området erhvervet døvblindhed ofte følt sig

### SCIENTIFIC COMMITTEE BAG DEN 8. EUROPÆISKE KONFERENCE OM DØVBLINDHED:

Jacques Souriau, formand (Frankrig)

Paul Hart (Skotland)

Ursula Heineman (Østrig)

Linda Eriksson (Sverige)

Marleen Janssen (Holland)

Alexis Karacostas (Frankrig)

Georgia Papa (Grækenland)

Mira Tzvetkova (Bulgarien)

Ole Mortensen (Danmark)

lidt udenfor i DbI-sammenhænge. Det afspejles tydeligt i antallet af deltagere og workshops på konferencerne. Der har altid været klart flest – to eller tre gange så mange – der har handlet om medfødt døvblindhed.

Det er jo ikke mærkeligt i sig selv, eftersom der er så mange flere professionelle, som arbejder med medfødt døvblindhed og dermed har mulighed for at byde ind med workshops på konferencerne og deltage i dem. Ikke desto mindre har det været en ubalance, som vi i Scientific Committee ønskede at forsøge at ændre på med denne konference.

### FOKUS PÅ LIGHEDERNE

På erhvervet døvblindhed har man hvert andet år sine ADBN-konferencer, som er overordentligt succesfulde og populære. DbI risikerer at miste stadig flere deltagere fra erhvervet døvblindhed, hvis de ikke gør noget målrettet for at gøre deres konferencer mere vedkommende for erhvervet døvblindhed. Og hvis det ikke sker, fortsætter den opsplitning af døvblindeområdet, som er i gang.

Derfor har vi valgt på denne konference at sætte særligt fokus på lighederne mellem de to dele af fagområdet døvblindhed og på de muligheder, der er, for at lære af og fra hinanden.

Det er det, der er emnet for denne forelæsning. Den er blevet til på baggrund af tanker og diskussionerne i Scientific Committee – naturligvis som jeg har forstået og fortolket dem som den, der har skullet fremlægge tanker. Formålet med forelæsningen er at skabe interesse, refleksion og diskussion blandt jer fagfolk på området, for fremtiden for fagområdet døvblindhed ligger i jeres hænder.

Vores (Scientific Committees) hensigt er ikke at eliminere forskelle, som virkelig eksisterer, eller at arbejde på at finde ligheder som ikke eksisterer. Men vores – og mange af jeres – opfattelse er, at der er ligheder. Eller i det mindste, at der kan være ligheder, som vi bare ikke har fundet endnu, fordi vi ikke har ledt efter dem.

### HØJT SPECIALISEREDE FAGFOLK

Døvblindhed er et bredt fagområde, der omfatter mange forskellige individer med store forskelle i alder, kompetencer, funktionsnedsættelser, livssituationer osv.

Vi tager udgangspunkt i den traditionelle skelnen mellem medfødt og erhvervet døvblindhed. Men vi ved, at dette er en bred generalisering, når man ser på de involverede personer.

Der er mennesker med medfødt døvblindhed, der nyder godt af ydelser, der normalt tilbydes mennesker med erhvervet døvblindhed – og vice versa.

Begge grupper deler et vigtigt vilkår: De kan ikke se og høre særlig godt. Men bortset fra det? Har de noget til fælles? Mange siger, at fællestrækkene er få og svære at finde. Det kan der være flere grunde til.

Vi som fagfolk er så specialiserede i dag – og vi elsker at føle os højt specialiserede. Vi er specialister i kommunikation, i undervisning, i aldersbetinget døvblindhed osv. Det er en del af vores professionelle identitet og den måde, vi ser og opfatter os selv. Traditionelt har vi overfor omgivelserne netop måttet fremhæve dette specielle: at døvblindhed er en selvstændig funktionsnedsættelse, som er forskellig fra hørenedsættelse og synsnedsættelse, og som har en effekt, der er større end de to tilsammen.

Netop fordi vi er så højt specialiserede, skiller forskellene til de tilstødende områder sig ud og synes større, end de er. Den danske hjerneforsker Kjeld Fredens har sagt det sådan: "Jo mere vi ved om et emne, jo sværere er det at tænke nye ting."

Vi er alle meget fordybet i vores tradition og forståelse af os selv som højt specialiserede fagfolk på et lille og meget specialiseret område. Vi kan sagtens samle inspiration og viden fra felter, som ligger endog meget langt fra vores egne, og vi kan tage del i tværfaglig læring.

Men så snart det kommer så tæt på vores eget område, at vi ser åbenbare ligheder, begynder vi at fokusere på forskellene i stedet. Og indrømmet, dem kan der nævnes rigtig mange af. Lad os dog i stedet prøve at fokusere på lighederne. Hvad kan vi sige er fælles?

Først og fremmest naturligvis: Både erhvervet og medfødt døvblindhed skaber problemer i forhold til kommunikation, adgang til information og mulighed for at færdes selvstændigt.

### TEMAER PÅ BEGGE SIDER AF HEGNET

Men der er også en række andre temaer, som går igen på begge sider af hegnet. Det har ikke mindst vist sig i løbet af denne konference, hvor vi i Scientific Committee har haft fokus på at finde dem. Vi har alle gået til workshops på det område, vi ikke selv arbejder på til dagligt – netop for at se, hvor vi kunne genkende noget.

Når vi sammenholder vores notater med det, vi har hørt i plenumforelæsningserne, får vi en liste af temaer, som

Døvblindhed skaber problemer i forhold til kommunikation, adgang til information og mulighed for at færdes selvstændigt.

tydeligvis er relevante for begge sider. Den omfatter bl.a. følgende:

- Fornægtelse (i personen, i familien, i samfundet), skam, stolthed
- Behov for empowerment (her kan den ene side nok lære meget af den anden)
- Isolation
- Deprivation
- Fare for at blive koblet af
- Hjælpeløshed
- Aggression
- Tilbagetrækning
- Placering i bås
- Lavt forventningsniveau til personen – evnerne undervurderes
- Følelsen af at være anderledes
- Mange fællestræk hos søskende til døvblinde, som vi så i en workshop tidligere på ugen
- Behov for og trussel mod livskvalitet
- Behov for taktil kommunikation og alternative kommunikationsmetoder
- Behov for og ønske om at skubbe de grænser, der sættes op
- Hverken personer med erhvervet eller med medfødt døvblindhed ser nødvendigvis sig selv som døvblinde først – i modsætning til hvad omgivelserne gør.

Fra systemets side:

- Der er manglende viden og opmærksomhed. Mange mennesker med udviklingshæmning har faktisk uopdaget medfødt døvblindhed. Og mange ældre, med hvad der synes at være kognitiv svækkelse, har faktisk døvblindhed.
- Der er behov for en individuel tilgang med personen i midten
- Døvblindblevne betragtes ofte som eksperter i deres eget liv, og det bør personer med medfødt døvblindhed også gøres. Men hvordan finder vi vejen for dem at udtrykke dette?
- Høje etiske standarder er nødvendige hos fagfolk omkring personerne med døvblindhed
- Der er behov for god uddannelse af fagfolk
- Der anvendes mange værktøjer og metoder til vurdering og udredning på begge felter

Det er indlysende, at selv om to personer kan have det samme problem, kan tilgangen til at løse det være helt forskellig på grund af de pågældendes situation og funktionsnedsættelse.

En 10-årig døvblind pige, som blev født to måneder for tidligt og har en række neurologiske og måske fysiske funktionsnedsættelser oveni, har problemer med kommunikation, information og mobilitet. Det samme har den 88-årige blinde dame, når hun mister det sidste af sin hørelse.

Men selvom der er ligheder i karakteristikken af deres problemer, er vi naturligvis nødt til at bruge forskellige metoder til at løse det.

Jacques Souriau, formanden for Scientific Committee har udtrykt det smukt. Det, der er unikt for døvblindhed uanset typen, er dette spørgsmål: "How can two minds connect in a world where almost everything happens through vision and hearing." Altså, noget i retning af "hvordan kan to sjæle/hjerner mødes i en verden, hvor næsten alt sker gennem syn og hørelse?"

## LÆRING PÅ MANGE MÅDER

Så hvis vi nu accepterer, at der er noget at lære fra hinanden, hvordan kan det så ske? Læring findes i mange former, farver og faconer. Ofte er vi ikke engang klar over, hvor vores viden kommer fra. Den er der bare.

Lad os se på, hvordan læring finder sted indenfor rammerne af konferencer som denne. Her finder vi primært to måder at overføre viden til egen praksis:

- Direkte – "denne tilgang eller metode kan jeg også bruge derhjemme"
- Indirekte – "denne tankegang kan hjælpe mig til at opfinde mine egne tilgange eller metoder"

Den information, der præsenteres på workshops på disse konferencer, er ofte af den første slags. Enten fortæller vi, at "dette er hvad vi har gjort" eller "dette er, hvad vi har fundet ud af".

Vores målgruppe eller tilsigtede publikum er oftest folk, som ligner os selv. De arbejder med det samme som vi selv, og de står over for udfordringer og opgaver, som ligner vores. De kan derfor bruge den information, der præsenteres, direkte i deres eget arbejde.

Traditionelt holder vi workshops for vores kolleger og ligemænd, som deler vores viden og situation. De er derfor



allerede fra starten meget interesserede og føler den umiddelbare relevans af det, der præsenteres.

### COPY-PASTE

Dette er en "copy-paste"-tilgang. Det kræver ikke meget oversættelse. En ny idé til et kunstprojekt for børn med medfødt døvblindhed. Eller en idé til en netværksgruppe for mænd med Usher 2. Haps, den tager vi med hjem og laver derhjemme. Det bliver meget anvendeligt og praktisk, og det kan der komme mange gode resultater ud af. Men det begrænser også relevansen til de kolleger, som arbejder i situationer, som ligner vores egen.

Vi forsøger sjældent at tage vores erfaringer, viden og læringspunkter et trin op til et mere generelt niveau og dermed fjerne os lidt fra den specifikke situation, hvor viden er blevet udviklet. Og det er det, der skal til for at gøre det relevant for andre i en lidt bredere kreds.

Det var grunden til, at vi på denne konference inviterede oplægsholdere udenfor døvblindefeltet til at holde plenumforelæsnings om nogle emner, som også er både vigtige og relevante for alle døvblinde, men som ikke har nogen umiddelbar tilknytning til døvblindhed.

Udfordringen her var for os alle at tage denne viden med

tilbage og gøre den til en del af vores egen vidensbase og implementere den i vores egen praksis – omsætte den viden til noget, der er relevant for hver af os. Og det kræver lidt hjernearbejde. Mere end den gode gamle "copy-paste"-metode.

## 255 DAGES WORKSHOP

Workshops udgør en stor del af programmet på konferencerne på vores område. Der var i alt 82 workshops på denne konference. 46 om medfødt døvblindhed, 14 om erhvervet døvblindhed og 22, som dækkede både/og (eller hverken/eller).

Vi er 340 personer på denne konference, som hver har deltaget i seks workshops af en times varighed. Det svarer til, at vi tilsammen har brugt 255 hele arbejdsdage på workshops bare på denne konference. Det er en kæmpeinvestering af tid.

Derfor synes jeg, at det er så vigtigt at få workshopperne til at fungere optimalt. Og i stedet for at tænke på at skabe mening for nogen som os selv, bør vi tænke på også at skabe mening for en person, der ikke deler arbejdsmetoderne, tankegangen, traditionerne og kulturen på vores specifikke område.

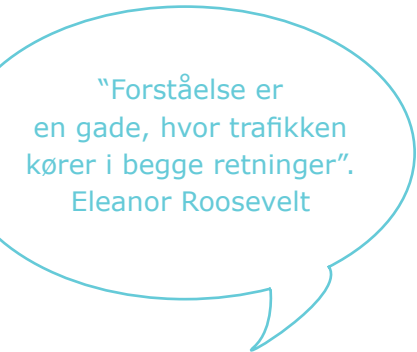
Så når vi taler om vidensdeling, er det ikke nok at sige, at "vores workshop er åben for alle, ergo deler jeg min viden. Folk kan bare komme." Så enkelt er det ikke. Der skal to til en tango. Eller som Eleanor Roosevelt sagde: "Forståelse er en gade, hvor trafikken kører i begge retninger".

Der er behov for en motivation hos den person, der søger viden. Motivation og interesse er afhængig af den ydelse eller værdi, som du forventer. Og den er til stede her. Der er lavet en lille spørgeskemaundersøgelse blandt deltagerne på konferencen, og den viser, at omkring 90% fra alle tre grupper (medfødt, erhvervet og begge) siger, at de føler, der er noget at lære fra den anden side.

Men der skal også være en vilje til at gøre en indsats for at dele den viden, du har. Det skal være en bevidst indsats, og det kræver mere arbejde, end hvis du skal fortælle din historie til dine egne kolleger. Netop her ligger der også den bonus, at man som oplægsholder ofte vil få mere og mere varieret feedback på ens projekt eller arbejde at tage med hjem.

## UD AF KOMFORTZONEN

Vi har haft konferencer i samme format – en blanding af plenumforelæsninger og workshops – siden vi startede. Det



"Forståelse er en gade, hvor trafikken kører i begge retninger".  
Eleanor Roosevelt



føles godt og sikkert og genkendeligt. Men måske er det på tide at komme ud af komfortzonen – som Svein Olav Kolset sagde i sin forelæsning tidligere på ugen, selvom det ikke lige var dette, han hentydede til – og begynde at arbejde på det.

Den norske psykolog Anne Nafstad sagde på sidste nordiske konference noget i retning af, at "fagfolk bliver mere og mere individualistiske. Kulturen er i opbrud – kulturen i en stærk kollektiv identitet. Den er ved at blive erstattet af en ny og mere uafhængig eller autonom tilgang, som sætter spørgsmålstegn ved den eksisterende praksis, og som indtager nye pædagogiske metoder fra andre områder."

Måske vil det betyde at den gamle måde at gøre tingene på, som, jeg mener, kan omfatte en vis skepsis mod "det andet område" og måske også en vis dovenskab, også vil ændre sig til en kultur, der er mere inkluderende og åben og generøs og innovativ, når det kommer til vidensdeling.

Hvis DbI og deres medlemmer virkelig ønsker det, ligger der her en gylden mulighed for at hjælpe dette skift på vej til fælles gavn for hele døvblindefeltet.







NORDENS VELFÆRDSCENTER / Nordic Centre for Welfare and Social Issues  
Slotsgade 8 / 9330 Dronninglund / Danmark / [www.nordicwelfare.org](http://www.nordicwelfare.org)