

Perspektiver på psykisk funktionsudredning og pædiatrisk rehabilitering hos børn med døvblindhed

Nordens Velfærdscenter

Inspirationshefte

Dokumentation fra den 15. verdenskonference om døvblindhed
i São Paulo, Brasilien, 2011





norden

Nordens Velfærdscenter

Perspektiver på psykisk funktionsudredning og
pædiatrisk rehabilitering hos børn med døvblindhed

Udgivet af
Nordens Velfærdscenter
www.nordicwelfare.org
© marts 2012

Redaktør:
Lasse Winther Wehner

Forfattere:
Hans Erik Frölander
Jude Nicholas
Lasse Winther Wehner
Anne-Grete Barlaug

Redaktion:
Magnus Gudnason
Helena Lagercrantz
Nino Simic
Lasse Winther Wehner

Ansvarlig udgiver:
Konst. direktør Marianne Smedegaard

Oversætter: Magnus Gudnason
Grafisk design: www.aasebie.no
Forsidefoto: Anne-Grete Barlaug
Tryk: Ineko AB

ISBN: 978-87-7919-063-4

Oplag: 550

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

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

**Nordens Velfærdscenter
Finland**
Annegatan 29 A 23, FIN-00100 Helsingfors, Finland
Tel: +358 9 694 8082
nvcfi@nordicwelfare.org

Rapporten kan bestilles på:
nvcdk@nordicwelfare.org

Rapporten kan downloades på:
www.nordicwelfare.org





Inkluderende design

Noget man som europæer hurtigt bemærker, når man går rundt i São Paulo – eller andre brasilianske byer – er, at der stadig findes masser af telefonbokse. Man skulle tro, det vidnede om et land, hvor mobiltelefonen er markant mindre udbredt end i Norden, men i gennemsnit findes der faktisk over en mobiltelefon per indbygger også i Brasilien. Telefonboksene vidner om noget ganske andet. En orelhão, som telefonboksen kaldes, er nemlig også et af de mest berømte eksempler på brasiliansk moderne design.

Orelhão betyder «stort øre», og dens fiberglaskonstruktion er med sine enkle, rene linier og gode akustiske egenskaber ikke så langt fra den type design, vi også holder af og fremstiller i Norden.

Orelhão blev designet af Chu Ming Silveira i 1971 og debuterede i São Paulo et par år efter. Silveira lavede designet så smart, at telefonboksen, der nok mere korrekt kan betegnes «stander» end «boks», kan opstilles i forskellige højder til mennesker med forskellige behov. Folk i kørestol, væksthæmmede, eller for den sags skyld børn, kan have svært ved at nå op til en telefon, der er placeret hensigtsmæssigt for et højere menneske. Omvendt vil en basketballspiller hurtigt få ondt i ryggen, hvis han skal bukke sig ned til en telefon, der er placeret hensigtsmæssigt for førnævnte grupper. På den baggrund er den brasilianske telefonboks designet meget inkluderende, som man kan se på illustrationen.

Netop inkludering var hovedtemaet på DbI's 15. verdenskonference om døvblindhed. Titlen «Inclusion for a Lifetime of Opportunities» oversættes bedst til noget i stil med «Inkludering vil give muligheder hele livet». DbI's store verdenskonferencer afholdes hvert fjerde år, og denne gang var over 300 professionelle fra 20 forskellige lande samlet i Brasilien. I tillæg til seks plenumforelæsninger og omkring 80 workshops var der også opstillet en lang række posters.

På baggrund af så omfattende en konference er det en umulig opgave at sammenstille et hefte, der kommer hele vejen rundt. Så det har jeg end ikke forsøgt. I stedet har jeg udvalgt to af de bedste indslag, jeg overværede på konferencen og fået deres bagmænd til at skrive en artikel hver til heftet. De kommer begge fra Norden, og spørgsmålet er, om det skyldes et rent tilfælde eller min egen nationale baggrund. Eller om det måske understreger, at døvblindeområdet er et felt, hvor Norden (stadig) ligger helt i top.

Hans Erik Frölander dokumenterer, hvorfor man med fordel kan «gaffla» (skyde sig ind på målet), når man skal udrede et barn med medfødt eller tidligt indtrådt døvblindhed. At «gaffla» er en metafor fra militærjargon, hvor det betyder, at man skiftevis skyder artillerisalverne foran og bagved målet og observerer nedslagene, så man for hver salve kommer nærmere en fuldtræffer. For at finde barnets potentiale må man «gaffla» sig frem.

Jude Nicholas holdt på konferencen plenumforelæsning om pædiatrisk rehabilitering. Han har udskrevet manuskriptet, der er oversat til dansk af Magnus Gudnason fra Nordens Velfærdscenter. Resultatet er blevet en artikel, der både har faglig tyngde og tilgængeligt indhold. Jude Nicholas beskriver blandt andet neuroplasticitet – hjernens evne til at omorganisere sig og kompensere for ændringer, som det ofte er tilfældet ved blinde og døve. Noget tyder på, at døvblindes hjerner vil kompensere for det dobbelte sansetab ved yderligere udvikling af den taktile sans.

På konferencen lagde de fleste mærke til Kamilla, en nuttet lille pige fra Venezuela med døvblindhed, der gik rundt med et fast, bagvendt tag i sin mors ben. Fagkonsulent på Nordens Velfærdscenter, Anne-Grete Barlaug, interviewede hendes mor, Johanna Monasterios, og tog en række billeder. Denne mere jordnære artikel runder heftet af og giver et indblik i livet med døvblindhed i et område af verden, vi ikke hører særlig meget til i døvblindefeltet i Norden.

Samlet set giver de tre artikler et hefte med fokus på små børn med medfødt døvblindhed. Til at indlede heftet og sætte et bagtæppe har jeg, baseret på online-dækningen af konferencen på www.nordicwelfare.org, skrevet en opsamling af min oplevelse af konferencen.

God læselyst!

Lasse Winther Wehner



Verdenskonference om døvblindhed
São Paulo, Brasilien, 2011

INDHOLD

SIDE 7

Lasse Winther Wehner

**Sanseindtryk fra verdenskonferencen
om døvblindhed**

SIDE 14

Hans Erik Frölander

**Att utreda psykiska funktioner hos barn med medfödd
eller tidigt inträffad dövblindhet**

SIDE 33

Jude Nicholas

**Pædiatrisk rehabilitering:
særlig fokus på behov hos børn med døvblindhed**

SIDE 42

Anne-Grete Barlaug

Kommunikationens magi

Sanseindtryk fra verdenskonferencen om døvblindhed



Tekst og foto:
Lasse Winther Wehner

Kandidat i informations-
teknologi og multimedier
(cand.it) samt BA i engelsk
Informationsmedarbejder,
Nordens Velfærdscenter

Danserinden på billedet
dansede allerede ballet, da
hun som niårig blev blind
og opgav. Senere fik hun
mulighed for at udvikle sig
yderligere hos Fernanda
Bianchini, og nu underviser
hun selv hold for blinde
børn.



Allerede til åbningsceremonien på Deafblind
Internationals 15. konference om døvblindhed
blev konferencens tema, inklusion, flot illustreret.
Fernanda Bianchini-balletten optrådte, og det skulle
være den eneste professionelle dansetrup med
blinde i verden. Her danser blinde danserinder med
seende partnere – og både ballet og stepdans.

HOVEDTALE MED FOKUS PÅ SYDAMERIKA

Hovedtalen, også kaldet keynote speech, blev varetaget af forskellige sydamerikanske talere. De gav et overblik over, hvordan det er at arbejde inden for døvblindefeltet i Brasilien. Bostederne i landet er især opblomstret i 80'erne og 90'erne, og mange er blevet ramt hårdt af finanskrisen. Ph.d. Maria Apda Cormedi, der leder ADEFAV, fortalte, hvordan man i 2009 først måtte afskedige halvdelen af personalet, så halvere de tilbageværende ansattes løn og samtidig give dem dobbelt så mange børn at tage sig af. Det sætter trods alt finanskrisen, alvorlig som den har været (og igen er), i Norden og Europa lidt i perspektiv.

INKLUSION KAN IKKE GRADBØJES

I tråd med konferencens tema åbnede peruvianske María Bove plenumforelæsningserne med en forelæsning med titlen «Inclusive Education» – inkluderende undervisning. Boves første pointe var, at inklusion minder om at være gravid – forstået således, at man ikke kan være lidt gravid. Enten er man gravid, ellers er man det ikke. På samme måde forholder det sig med inklusion. Enten er man inkluderet, ellers er man det ikke.

DESIGN FOR ALLE

María Bove bad om universelt design i klasseværelserne, så eleverne ikke skal tilpasse sig, men klasselokalerne i stedet er tilpasset eleverne. Alle eleverne. Hermed lå forelæsningsen ikke så langt fra nogle af de ting, Nordens Velfærdscenter også arbejder med til trods for, at den fandt sted tusindvis af kilometer borte.

Hun tog tanken et skridt videre og sagde, «Der findes ikke handicap – blot forskellighed». Det er måske lige at sætte sagen på spidsen, og flere konferencedeltagere var heller ikke helt overbevist, selvom visionen bag er smuk. Til Hans Erik Frölander og Jude Nicholas' workshop om udredning (assessment) i forbindelse med kognition senere samme dag, kunne man også høre Frölander sige, at man også er nødt til at differentiere og diagnosticere. Hans Erik Frölander, der er psykolog og flere gange har forelæst på Nordens Velfærdscenters danske afdeling, tilføjede: «Og hvis vi ikke gør det i døvblindefeltet, så bliver det i stedet gjort af nogle andre uden vores specialviden».

Selve inkluderingstanken var der dog ingen uenighed om, og María Bove advarede mod at sætte elever med særlige behov i en normalklasse på samme måde, som man ville

placere et kæledyr eller en plante. Hendes respondent, Isabel Amaral, uddybede: «Tilstedeværelse uden deltagelse kan få en til at føle sig mere isoleret, end hvis man rent faktisk var helt alene». Det er nok en oplevelse de fleste har haft på et tidspunkt i deres liv.

TAKTIL ARBEJDSHUKOMMELSE



Efter forelæsningsen blev Jude behandlet som en regulær rockstjerne, og mange kom for at tale med ham og få taget billeder.

Jude Nicholas åbnede verdenskonferencens anden dag. Nicholas er klinisk neuropsykolog på Haukeland Universitetshospital og på Statped Vest i Bergen, Norge. Han har også talrige gange optrådt på Nordens Velfærdscenters afdeling i Dronninglund som forelæser og deltager i netværk.

Emnet for hans plenumforelæsning var Pædiatrisk Rehabilitering. Det er en tværfaglig rehabiliteringsmetode rettet specifikt mod børn med alvorlige handicaps. Metoden anerkender det spil, der er mellem det iboende og omgivelserne. Man kan læse hele Judes forelæsning på side 33 her i heftet.

Den taktile arbejdshukommelse var blandt de emner, Jude talte om. For at illustrere viste han et klip med døvblinde Emil på fem år, der sidder og betragter en lampe. Han lægger sin hånd på lyspæren, og bliver efter et øjeblik forskrækket, da den brænder ham let. Emil fortsætter med at udforske de kraftige sanseindtryk fra lampens stærke, farvede lys og varmeudstråling, men det er tydeligt, at hver gang hånden kommer i nærheden af den varme pære, så passer han på. Hans taktile arbejdshukommelse virker.

Faktisk tyder undersøgelser på, at døvblinde børn har bedre taktile arbejdshukommelse end seende og hørende. Nicholas ser potentiale i yderligere at forske i sammenhængen mellem

sprog og taktil arbejdshukommelse, fordi den taktile sans både er rig og kompleks.

Vigtigt står begrebet Neuroplasticitet, der dækker over den fleksibilitet til at omorganisere sig, hjernen kan have hos mennesker, der får beskadiget en del af den. Hvordan hjernen, ikke mindst «den taktile hjerne», omorganiserer sig hos mennesker med sansetab, er noget af det, der optager Jude Nicholas.

IKKE-STIGMATISERENDE HJÆLPEMIDLER

Al Cook, ph.d. fra University of Alberta i Canada, talte om informationsalderen og dens implikationer for døvblinde mennesker. De senere år er vi gået fra at være et regionalt til et globalt samfund. Samtidig er vi gået til brugergrænseflader, der er grafiske i stedet for tekstbaserede og med stor brug af sociale medier. For blinde og svagtseende giver de grafiske brugergrænseflader, som de fleste andre oplever som en brugervenlig lettelse, en ekstra udfordring. For en skærm-læser er det nu engang nemmere at formidle en tekst end grafik.

– Informationsteknologi er nutidens redskaber, og redskaber er det, der gør mennesker til mennesker. Denne informationsteknologi giver nye muligheder for alle, men kun hvis teknologien er tilgængelig. Derfor SKAL hjælpemidler/velfærdsteknologi være kompatibelt med mainstreamteknologi, sagde Cook.

Anindya «Bapin» Bhattacharyya gav som respondent et godt eksempel på dette. Bapin er født helt døv og lærte tegnsprog, inden han som niårig også blev helt blind. Uden rest af syn og hørelse er Bapin i sagens natur i høj grad afhængig af taktilsansen. Han anvender meget en transportabel Braille, som hænger ved hans side, hvilket man kan se illustreret på næste side. Braillen er designet så hensigtsmæssigt, at den kan kobles sammen med en smartphone via bluetooth.

– Man kan også koble den sammen med en iPad, men eftersom jeg ikke kan se, har jeg ikke rigtig noget at bruge den større skærm til, spøjte Bapin, der i øvrigt er bachelor i statskundskab fra Arkansas University.

Bapin anvender selv en iPhone, der direkte fra boksen har god tilgængelighed indbygget. At have en iPhone som væsentlig del af sit hjælpemiddel sammenlignet med at have en ukurant specialfremstillet klods, der skiller en (yderligere) ud fra mængden, vil være en stor glæde for de fleste brugere. Det er det, vi på Nordens Velfærdscenter betegner som et



Transportabel braille,
der kobles til Bapins
iPhone via bluetooth.

ikke-stigmatiserende hjælpemiddel, og noget af det, vi også har nævnt i vores publikationer om velfærdsteknologi, senest i temaheftet om læse- og skrivevanskeligheder.

– Der er mange gode apps til iPhone, sagde Bapin og gav et eksempel, der nok ikke var mange i salen, der havde tænkt på: Jeg har en app, der bruger kameraets scanner til at genkende farver.

RETSEVNE OVER SYMPATI

Sidste hovedtaler på den 15. verdenskonference om døvblindhed er selv døvblind – og har været præsident for verdens døvblindeforbund WFDB de sidste seks år. Han er også præst, korrespondent, kunstner og ægtemand blandt mange andre ting. Aftenen før hans forelæsning, blev Lex Grandia, som det naturligvis er, vi taler om, hædret for sin mangeårige internationale indsats for personer med døvblindhed. Lex modtog som den første døvblinde person Deafblind International's Distinguished Service Award.

Lex Grandias plenumforelæsning handlede om FN's konvention om handicappedes rettigheder. Lex kender om nogen konventionen; han var med til at forhandle den på plads og sikre døvblinde menneskers rettigheder en plads i den. En af Lex' mærkesager er i det hele taget, at handicappede skal have juridiske rettigheder. Retsevne frem for velgørenhed.

– 105 lande har ratificeret konventionen – altså gjort den til national lov. Så nu må vi være årvågne og se til, at lovene også overholdes, for døvblinde er en lille gruppe, der let kan blive overset eller glemt.

SAMMENHOLD MELLEM HANDICAPGRUPPER

Lex Grandia opfordrede til, at man ikke blot henvender sig til socialministerierne, når man taler handicappedes rettigheder. Man skal også have fat i ministerier for uddannelse og beskæftigelse, hvis man vil ændre tingenes tilstand for alvor og nedbryde fordomme og forudindtagethed.

– Og døvblinde er ikke alene. Vi står sammen med andre handicapgrupper og skal især huske at alliere os med vores døve og blinde venner.

DREJER SIG OM MERE END PENGE

De senere års finanskriser og dens genopblussen var blevet nævnt flere gange på konferencen. Næsten alle mærker, at det er sparetider, og Lex havde en kommentar til dette:

– Vi beder altså ikke bare om penge. Vi beder i høj grad om accept. *Nothing about us without us!*

En af Lex Grandias respondenter, Ricardo Tadeu, lagde følgende slagkraftige pointe til: «Det er på tide, at verdens lande lever op til deres ansvar – ikke bare NGO'erne».

DE MANGE SANSEINDTRYK

Efter næsten en uge til konference i Brasilien er man helt mættet af indtryk. Faglige indtryk fra konferencen naturligvis. Med et stort, varieret program og oplægsholdere fra tværs over hele verden, var der noget for enhver smag og masser af stof til eftertanke. Man mødte nye mennesker, og der blev netværket til den store guldmedalje. Men også indtryk fra en lang rejse og alle de sanseindtryk et nyt land giver. Nye dufte, lyde og den helt specielle fornemmelse, luften giver en. Smagsindtryk fra retter og frugter, man ikke har prøvet før – gode såvel som dårlige.

Alle disse indtryk komprimeret på kort tid er rigeligt til at udmatte et menneske, der har alle sanser i behold. Det er svært ikke at komme til at tænke på, hvordan alle konferencens døvblinde deltagere har oplevet det. Nogle af de nævnte sanseindtryk opleves jo let nok – og måske endda stærkere – uden syn og hørelse. Dufte, smag, varm brasiliansk luft mod ansigtet. Men nye mennesker og alt det faglige indhold formidles ikke automatisk. Det er der heldigvis råd for, og man så på konferencen et væld af tolkesituationer – og metoder.

Der var forskellige taktile tegnsprog og mikrofonforstærket taletolkning. Hvis man er vant til at arbejde inden for døvblindedefeltet har man sandsynligvis set det før, men der var også metoder ikke bare undertegnede, men også flere af de meget erfarne konsulenter ikke havde oplevet tidligere. Ikke mindst det system, man kan se på billedet af den døvblinde japanske mand og hans tolk. Han lægger sine hænder på lårene, og tolken skriver på hans fingre, som om de var en braille-skrivemaskine.

Kommunikation er ikke begrænset til tale, skrift og billeder, men findes i et væld af former. Heldigvis – for kommunikation er en forudsætning for inkludering.



En braillet af kød og blod.



Her skriver tolken på en normal pc, der er forbundet med en braille-skrivemaskine, så det skrevne straks overføres taktilt.

Målrettet rubella-forebyggelse giver fantastisk resultat

Salvador Garcia-Ximenez gav en medrivende forelæsning om en struktureret indsats mod røde hunde/rubella tværs over Nord- og Sydamerika. Inspireret af stor europæisk succes med røde hunde-vaccinationer, besluttede man omkring år 2000 at udrydde sygdommen. Indtil da var CRS (congenital rubella syndrome/rubella syndrom) den suverænt største årsag til døvblindhed, men i løbet af bare 10 år med omfattende vaccinationsprogrammer er fænomenet stort set udryddet. Man er gået fra over 135.000 tilfælde i 1998 til bare 15 i 2008, hvoraf de fleste er hentet i udlandet.

OVERGÅR ENDDA EUROPA

Dette tal overgår sågar Europas omtrent 250 årlige tilfælde. Her forventes rubella udryddet i 2015. Jeg talte med døvblindekonsulent Bettina Kastrup Pedersen, der i 2011 har arrangeret Nordisk Konference 2012 for Nordens Velfærdscenter om dette efter forelæsningen.

- Når konsulentafdelingen i dag ser et barn med rubella, så er det oftest fra eksempelvis Somalia eller andre afrikanske lande. Så jeg tror, at det relativt høje tal i Europa primært skyldes, at vi ligger så tæt på Afrika og modtager indvandrere og flygtninge derfra, oplyste Bettina. I Afrika og flere steder i Asien er der lang vej igen, før sygdommen er udryddet. Bettina Kastrup tilføjer:
 - En anden ting, der holder rubella i live på disse kanter, er et holdningsspørgsmål til vacciner i Europa: I dag vælger flere forældre jo, at deres børn ikke skal vaccineres.

Att utreda psykiska funktioner hos barn med medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet

Vilket bidrag kan psykologin ge till ett pedagogiskt uppdrag med målsättning att främja psykisk utveckling hos barn med medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet?



Tekst:
Hans Erik Frölander

Leg. Psykolog Resurscenter Dövblind, Specialpedagogiska skolmyndigheten. Doktorand vid Örebro universitet, med anknytning till Audio-logiskt Forskningscentrum, Institutet för Handikappvetenskap samt Forskarskolan HEAD. Samordnare för det Nordiska kognitionsnätverket, knutet till Nordens Välfärdscenter

Som psykolog på ett resurscenter för barn och ungdomar med dövblindhet *Resurscenter Dövblind*, har det funnits anledning att fundera över frågeställningen. Sedan fyra år tillbaka pågår ett projekt med anknytning till *Nordens Välfärdscenter*. Professionella, som arbetar kliniskt eller med forskning inom dövblindområdet, utvecklar tillsammans kunskap om dövspecifika aspekter av psykisk utveckling och tar fram anpassade utredningsmetoder – vilket är en stor bristvara (Frölander, 2008). Det mesta som presenteras i denna artikel har en direkt koppling till arbetet i projektet.

Psykologi handlar om människors sätt att uppleva, uppfatta, reagera och handla (Egidius, 2002). Det är en vetenskap med en fot i naturvetenskapen och en i humaniora. När jag för mer än två decennier sedan började studera ämnet var Sigmund Freud portalgestalt, och på sätt och vis en förebild, men hans teorier om barns psykosexuella utveckling är knappast gångbara längre.

Kunskapen om hjärnans struktur och funktion har ökat exponentiellt de senaste årtiondena och fördjupat förståelsen för de neurologiska mekanismerna bakom psykisk utveckling. Vi vet idag betydligt mycket mer om hur kodning, lagring och manipulation av information organiseras av det centrala nervsystemet (Repovs & Baddeley, 2006). Samtidigt kan dynamiskt färgade teorier om anknytning och interpersonella relationer inte läggas åt sidan så länge samspelet med omgivningen tillmäts ett inflytande över individens utveckling (Stern, 1991).

Det må finnas olika teorier om *hur*, men *att* samspelet mellan barnet och närmiljön är centralt för utvecklingen är odisputabelt. Samspelet kan enkelt beskrivas som ett ömsesidigt utbyte mellan två eller flera personer. Vid dövblindhet ställs stora krav på parternas samspeleskompetens.

Vägledning av personer i barnets närmiljö är därför en god investering för framtiden. Men enligt Bronfenbrenner (1979), som utvecklat den ekologiska systemteorin, påverkas samspelen också indirekt av mer övergripande faktorer. Det kan handla om resurstilldelning, organisering av arbetet, lagar och påbud ytterst utformade av politiska instanser, samt av relationer inom och mellan olika närmiljöer. Den som har i uppdrag att genom vägledning främja utveckling hos barn, måste för att hitta rätt strategier kartlägga dessa miljöförhållanden.

NY FORM FÖR EVALUERING

Att främja psykisk utveckling förutsätter också någon form av lägesbestämning, mer bestämt en evaluering – det vill säga utvärdering eller bedömning – av individuella förutsättningar. Traditionellt har fokus legat på vad barnet redan lärt sig, prestationer till vilka åldersrelaterade normer applicerats. Sannolikt är det mer fruktbart att utreda vad barnet kan lära sig efter det att inlärningssituationen optimerats (Partanen, 2008). Detta gäller i synnerhet vid medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet, där vi kan utgå från att det finns utvecklingshinder att riva ned. Detta är ett grannlaga arbete där psykiska funktioner relateras till biologiska, fysiska och sociala faktorer. Jag återkommer till detta senare, men först ett memento. Evaluering har ofta som syfte att också kartlägga behov av särskilt stöd, och vid behov ställa diagnos. Diagnoser som psykisk utvecklingsstörning och autismspektrumstörning är överrepresenterade bland barn med medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet (Van Dijk & Nelson, 2009). Detta är förväntat eftersom dövblindhet ofta är syndromal, vilket innebär att funktionsnedsättningarna inte bara avser syn och hörsel (Sadeghi, 2005) och att neurologiska avvikelser är vanliga i tillägg (Hartshorne, Grialou & Parker, 2005; Nicholas, 2005), men också för att dövblindheten i sig får sekundära konsekvenser. Det är en stor utvecklingsmässig nackdel att födas dövblind (Rosencrantz, 2008). Ytterligare en förklaring torde vara ren feldiagnostisering på grund av bristande kompetens hos dem som evaluerar. Det är förstås allvarligt. Diagnoser berättigar till stöd, men kan om de inte är korrekt ställda leda till ett direkt kontraproduktivt förhållningssätt och få exkluderande konsekvenser. Inom dövblindområdet måste vi själva ta ett ansvar för kvalitetssäkring av underlag för beslut om särskilt stöd. En beskrivning av kompetenser i vardande, i kombination med riktlinjer för hur de kan utvecklas, blir ett viktigt underlag inför val av skola och kan utgöra ett bidrag till det pedagogiska upplägget kring ett enskilt barn.

PSYKOLOGINS BIDRAG TILL PEDAGOGIKEN

Pedagogik definieras ibland som konsten att undervisa (Egidius, 2002). Kanske kan psykologin bidra till denna konst på samma sätt som de medicinska vetenskaperna bidrar till läkekonsten – det vill säga bidra till en förståelse för vad som kännetecknar psykisk utveckling vid dövblindhet, tillhandahålla instrument att evaluera utveckling, samt belysa val av pedagogiska metoder. Det är min egen erfarenhet att det kan vara så, men självklart är det fråga om en växelverkan. Pedagogisk praxis bidrar i hög grad till fördjupade psykologiska insikter.

Den som intresserar sig för psykologins bidrag och bläddrar igenom Freuds skrifter stöter i olika fallbeskrivningar på begreppet «*gaffla*», ett ord som märkligt nog har en militär bakgrund. Att gaffla innebär att växelvis rikta artillerisalvorna hitom och bortom målet, observera nedslagen och för varje salva närma sig målet (Freud, 1991). Det hela blir begripligt i ljuset av att Sigmund Freud tjänstgjorde som militärläkare i det österrikiska artilleriet. Måhända är metaforen väl drastisk, men tanken var att beskriva den analytiska process som syftade till att begripliggöra analysandens uttryck.

Psykoanalysen är präglad av upphovsmannens bakgrund som läkare. Förutom att kartlägga symtom fanns ambitionen att fastställa bakgrund och orsak. Nog borde vi, i försöken att tolka gester och andra uttryck hos barn som har en medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet, samt i vår ambition att uttala oss om psykiska företräden, låta oss inspireras av den metaforen. I vårt fall handlar det många gånger om för-språkliga tecken, som inte självklart släpper ifrån sig innebörden. Läsbarheten är med andra ord låg, men förmår vi tolka och förstå kan också den generella psykologiska kunskapen tillämpas och därmed låter den psykiska utvecklingen sig bättre beskrivas och evalueras. Det är sällan möjligt att bedöma utvecklingsnivå med hjälp av standardiserade testmetoder. Snarare är det genom observation av interaktionen mellan barnet och dess omgivning – utifrån själva komplexiteten i samspelet – som slutsatser kan dras.

DEN KOMPETENTE PARTNERN

Om barnets potential skall synliggöras i samspel krävs anpassningar. Det är omgivningen som skapar förutsättningarna för att ett barn med medfödd eller tidig dövblindhet ska kunna använda och utveckla sin förmåga. Den «*kompetente partnern*» har därför blivit ett honnörsord (Nafstad & Rød-broe, 1999). Det finns också, vilket kanske är mindre känt,

en kravspecifikation på observatören – den som normalt också ansvarar för evalueringen. Kunskap om psykisk utveckling i allmänhet är nödvändig, men inte tillräckligt. En djup kännedom om dövblindheten och dess konsekvenser för utvecklingen måste också till. Rent metodiskt bör evaluering ske genom en «gaffling» i överförd bemärkelse. Det är en tolkningsprocess över tid, där teoretiskt förankrade hypoteser prövas genom interventioner och fortlöpande samspelsobservationer. Detta förutsätter samverkan med personer i barnets närmiljö. Genom att inter文enera kontrollerat i närmiljön kan en kompetens i vardande bli synlig. Men först måste vi klargöra vilken eller vilka kompetenser som avses.

Psykisk utveckling i ett pedagogiskt sammanhang syftar vanligen på inläring, så som kunskapstillägnande och förståndsmässig utveckling. Psykologer kallar detta för kognition. Forskningen på området är mycket omfattande, särskilt kring det av kognitionspsykologen Baddeley beskrivna arbetsminnet, det vill säga förmågan att under en begränsad tid lagra och bearbeta information (Repovs & Baddeley, 2006). Ett annat vanligt fokus är exekutiv förmåga, det vill säga planerande och genomförande av handlingar (Grafman, 2007). Bägge förmågorna har studerats i förhållande till barn med funktionsnedsättningar, bland annat barn med hörselnedsättning eller dövhet. Forskningen kring kognitiva funktioner hos barn med medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet är däremot begränsad, främst för att populationen är liten och heterogen (Lyxell, 2008).

RÄTT STÖD ÖKAR FÖRMÅGAN

I klinisk praxis används begreppet intelligens ofta för att beskriva förutsättningarna för inläring (Sternberg, 1990). Med hjälp av standardiserade och normerade intelligenstest bestäms den individuella kapaciteten, men de är i förhållande till medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet knappast möjliga att använda. Intelligensbegreppet har heller inte tillräcklig dynamik. En vanlig föreställning är att begreppen intelligens och kognition är synonyma, vilket inte är fallet. Intellectuella förmågor förutsätts vara biologiskt betingade och följa en från början utstakad utvecklingskurva. När det däremot gäller kognitiv förmåga antas utvecklingen också påverkas av yttre faktorer, bland annat utifrån hur kunskap förmedlas (Partanen, 2008). Kognitiva modeller beskriver tänkandets mekanismer och implicerar då också ett samspel med omvärlden. Begrepp som arbetsminne och exekutiv förmåga är därför mer applicerbara på observationer av barn med dövblindhet som

interagerar med sin omgivning. Inom detta paradigm finns också en förväntan på effekter av interventioner. Kognitionen är, åtminstone i viss mån, plastisk och är stödet det rätta kan förmågan bli god.

De neuroradiologiska instrumenten är i dag mer kraftfulla och kliniskt tillgängliga. De ger information om huruvida det finns neurologiska förutsättningar för olika kognitiva processer (Repovs & Baddeley, 2006). Vi har redan konstaterat att barn med tidig dövblindhet ofta uppvisar strukturella avvikelser. Det kan antas få konsekvenser, men ger ingen information om de kognitiva processerna i sig. Elektrisk aktivitet och blodflöden i hjärnan låter sig också mätas och visualiserar kognitiva processer «in vivo» (Repovs & Baddeley, 2006). Vi kan konstatera att en funktion är mer eller mindre intakt, men den centrala informationskällan för att evaluera kognition är ändå, inom överskådlig framtid, observation av handlingar och samhandlingar. Genom att följa ett barn över tid kan också spåren av inläring och utveckling skönjas. Detta är av största vikt för att bestämma utvecklingspotentialen, men säger inte med automatik något om tänkandet och tänkandets utveckling. I normala fall skulle det bara vara att fråga, men det förutsätter ett gemensamt språk och det är ingen självklarhet vid kommunikation med personer som har en medfödd dövblindhet.

ATT SKAPA GEMENSAMMA UTTRYCK

Det finns ett annat sätt att utvinna innebörd ur mer eller mindre idiosynkratiska uttryck. Med hjälp av kunskaper om förspråklig utveckling och semiotik, det vill säga vetenskapen om betydelser, kan kommunikativa uttryck kartläggas och begripliggöras utifrån det sammanhang de uttrycks och kännedom om erfarenheter och tidigare upplevelser (Ask Larsen, 2006). Möjligheterna att informera sig begränsas drastiskt av en grav kombinerad syn och hörselnedsättning och det hämmar kommunikationsutvecklingen. Habiliteringsinsatser syftar förstås till att desarmera denna mekanism på olika sätt. Samtidigt ger begränsningarna i sig unika möjligheter att spåra referenser till uttrycken och bilda en uppfattning om mentala representationer. Med det som bakgrund kan gemensamma uttryck skapas som faktiskt accelererar begreppsutvecklingen (Arman, 2009).

Ett viktigt begrepp vid sidan av kognition är «*mind*», det som på svenska närmast motsvarar själ eller psyke (Egidius, 2002) samt ett begrepp som på ett tydligt sätt lyfter fram kunskapsprocessens mellanmänniska dimension. Av central

betydelse är kunskapen om det mänskliga. Ingen lär motsäga mig när jag påstår att den etableras i socialt samspel. Det finns till och med en teori, «*Theory-of-mind*», om hur barnet gradvis utvecklar en förståelse för hur andra människor tänker och känner (Bjorklund, Cormier & Rosenberg, 2010). Anne Nafstad (2008) menar till och med att nästan all kunskap är socialt medierad, även den som berör materiella ting.

Begreppet «*mind*» innefattar, enligt socialpsykologen Rommetveit, såväl subjektiva som mellanmänskliga och kulturella aspekter. Barnets upplevelse av att kunna, förutsätter att omgivningen har förväntningar på barnet och barnets utövande av kunskap baseras på denna ömsesidiga uppfattning (Wertsch, 2003). Frågan är vilka konsekvenser dövblindheten får? Det finns studier som visar att grava nedsättningar av syn- eller hörselfunktioner kan medföra en psykisk försening (Wright, 2008). Vi kan på goda grunder anta att även dövblindhet kan få sådana konsekvenser, i synnerhet som de kommunikativa möjligheterna är begränsade. Vår kultur vilar på språkets grund. Personer med medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet riskerar därmed att uteslutas från kulturen och vårt gemensamma vetande – det medvetna.

DÖVBLINDSPECIFIKA ASPEKTER AV PSYKISK UTVECKLING

Vad är det då som är så specifikt med dövblindhet? Projektets logotype föreställer en hand som håller i en hjärna. Den taktila modalitetens specifika betydelse för kognitionen understryks därmed, men även tänkandets biologiska förankring. I underrubriken «från sinnesupplevelse till dialog» fastslås dessutom att tänkandet utvecklas genom mellanmänsklig dialog (Granli, 2009). Nästan alla barn som identifieras som dövblinda har syn och/eller hörselrester. Dessa restfunktioner kommer också till god användning vid till exempel orientering, men i mer komplexa situationer; vid utforskande, lösande av problem och vid samspel och kommunikation blir den taktila modaliteten avgörande för förståelse och meningsskapande. Dövblindhet måste alltså ses ur ett funktionellt perspektiv, betingad också av yttre omständigheter.

Upplevelsen av omvärlden, eller verkligheten om man så vill, utgår från sinnesförnimmelser och föreställningar (Schutz, 1945). Vid dövblindhet utgör verkligheten, åtminstone kärnan av den, området inom räckhåll för närsinna. Livsrummet är med andra ord relativt sett begränsat och det får konsekvenser inte bara för rumsuppfattningen utan också

för upplevelsen av tid. En rumslig förflyttning kan innebära att det som inte längre är inom räckhåll förflyttas till det förflutna. Det finns förstås en möjlighet att i tanken eller i realiteten återvända till detta förflutna, såvitt det finns mentalt representerat. Annat som den seende och hörande kan uppfatta här och nu, ligger i den dövblindes framtid. Om framtiden kan ingenting med säkerhet sägas, men självklart ger den erfarenhet som ett barn får och de kunskaperna som utvecklas förutsättningar att antecipera skeenden och – inte mindre viktigt – påverka dem. Nedsatta fjärrsinnesfunktioner innebär dock att mer av tankens kraft tas i anspråk för att orientera sig i tid och rum, för att uppfatta och att hålla i minnet. Självklart kan och ska vuxna i barnets närhet tillgängliggöra och vidga livsrummet, understödja kunskapsutveckling och skapa förutsättningar för barnet att utöva inflytande. Men detta sätts på sin spets vid dövblindhet och ställer stora krav på omgivningen. Barn med dövblindhet stöter på hinder när de ska tillägna sig kunskap och intellektet får inte möjlighet att utvecklas optimalt eftersom de perceptuella och mer basala kognitiva processerna kräver stort utrymme. Den tidsödande bearbetningen av intryck kan beskrivas metaforiskt av personer i barnets närhet som att *«snön tinade bort»*, *«molnen skingrades till slut»*, eller *«dimman lättade efterhand»* (Frölander, 2011).

Nedsättningar av syn och hörselfunktioner beror oftast, men inte nödvändigtvis, på skador i sinnesorganen. Det kan också handla om centrala syn- och hörselnedsättningar – med andra ord kortikala skador – vilka medför svårigheter att tolka intryck (Jerger & Musiek, 2000, Carden & Good, 2006). Om detta primärt ska betraktas som sinnesrelaterade eller kognitiva svårigheter är oklart (en kombination är heller inte ovanlig). Det kan tyckas vara en fråga av mer akademiskt intresse, men får konsekvenser för själva definitionen av dövblindhet. Sist och slutligen handlar det om vilka som bedöms dra nytta av de insatser som ställs till förfogande inom dövblindområdet.

VIKTEN AV RÄTT DIAGNOS

Kognitiva funktionsnedsättningar är alltså överrepresenterade bland barn med medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet. En del fall kan hänföras till överdiagnostisering, men medfödda eller tidigt inträffade hjärnskador och dövblindhetens sekundära effekter måste också tas med i sammanhanget. Den kliniska tillämpningen av diagnosen utvecklingsstörning innebär dock att sinnesdeprivation normalt inte räknas med

som orsak, trots att det är rimligt att tänka sig att den kognitiva förmågan också påverkas negativt av brister i utbytet med omgivningen, och att en tidigt inträffad dövblindhet kan begränsa möjligheterna att utveckla abstrakt tänkande.

När ett spädbarn får sina primära behov tillgodosedda av en förälder eller annan vårdnadshavare flyttar det sitt fokus från den egna kroppen till den andre. Särskilt ansiktet är intressant eftersom barnet med automatik får ett gensvar. Detta föreställer vi oss främst som en visuellt orienterad process – som ögonkontakt, men händerna kan utforska lika bra – förutsatt att föräldern beaktar den taktila modaliteten. Det vet vi utifrån videoupptagningar av hur barn med blindhet eller dövblindhet utforskar andra människor. Barnets första konstanta inre representation är ansiktet, och att känna igen den andres ansikte är det första steget i utvecklingen mot gestaltande och abstrakt tänkande (Nilsson, 2000). Det ömsesidiga relaterandet skänker också en delad glädje och ger upphov till en djup relation – den bas utifrån vilket barnet sedan börjar utforska världen. Partnern hjälper barnet att reglera, begripliggöra och efterhand namnge intrycken. Så ser preludiet ut till barnets drift att söka kunskap och förståelse.

RELATIONEN TILL BARNET

Allt detta som normalt sker med barn utan att vi behöver fundera så mycket över det, förutsätter stora anpassningar vid medfödd dövblindhet. I många fall tillstöter medicinska komplikationer, som medför operationer och andra ingrepp, samt upprepade sjukhusvistelser. Anknytningsprocessen riskerar att störas av dessa yttre omständigheter. Vid sidan av den oro och förtvivlan som kan finnas med i bilden, känner föräldrar ofta att det blir så många professionella involverade i vård och omsorg att de inte får möjlighet att känna sig som trygga och kompetenta vårdnadshavare. Detta i sig kan medföra en negativ påverkan på relationen till barnet. Som en konsekvens kan barn med medfödd dövblindhet få svårare att etablera en tillit till andra människor och börja utforska omgivningen helt på egen hand. Det är förstås inte optimalt, varken för kommunikations- eller kognitions-utvecklingen. De meningsfulla sammanhangen blir inte tydliga. Ofta ser vi hos barn med motsvarande erfarenheter en ganska fattig och kringskuren handlingsrepertoar, samt bristande motivation att kommunicera sina upplevelser, vilket ger konsekvenser för vidare utveckling (Nafstad & Rødbroe, 1999). Dessbättre går det med stöd utifrån att bygga upp denna ömsesidiga tillit. Ett

annat hinder för utveckling handlar om bristande motivation att utforska omgivningen, i sin tur beroende de nedsatta fjärrsinnesfunktionerna. Många är å andra sidan exemplen på den stora skillnad en hörsel- eller synrest kan medföra.

BEGREPPSUTVECKLING OCH ABSTRAKT TÄNKANDE

Teorier kring så kallad kroppslig kognition (embodied cognition) lyfter fram hur upplevelsen av omvärlden och det egna handlandet påverkar förståelse och kunskapsutveckling. Det har visat sig mycket användbart för att belysa konsekvenserna av tidigt inträffad dövblindhet, menar Kathleen Deasy och Fiona Liddy (2006). Upplevelserna blir med nödvändighet färre och mer begränsade. De kommunikativa redskapen medger heller inte en fullödig bearbetning av intrycken – till förfång för begreppsutvecklingen. Den som är dövblind måste dessutom memorera detaljer, som den seende och hörande kan överblicka med fjärrsinnena eller hålla parat utan att det belastar minnet (till exempel genom att föra anteckningar).

Arbetsminnets kapacitet är begränsad och för en person med dövblindhet återstår förhållandevis mindre utrymme till att förstå. Allt för mycket tankekraft åtgår till basal orientering samt lagring av information vilket hämmar utvecklingen av abstrakt tänkande.

En grav kombinerad syn och hörselnedsättning kan sammanfattningsvis medföra att stimuli inte registreras och att den kognitiva utvecklingen därför hämmas. Den potential som finns tas inte i anspråk. Omvänt är det så att en nedsatt kognitiv förmåga – även den som är sekundär till sin natur – minskar möjligheten att tolka och förstå de stimuli som ändå registreras. Det blir omöjligt att sätta in informationen i ett sammanhang eller att dra induktiva slutsatser – med andra ord uppfatta och förstå helheten.

Alla dessa sekundära konsekvenser av dövblindhet kan förefalla nedslående, men det är av största vikt att till fullo inse den taktila modalitetens potential och att använda den kanalen som den primära, i etablerande av förståelse och kunskap. Känslan ger i kombination med information från muskler och leder, en rik varierad information om omgivningen; om textur, temperatur, konsistens, plats, rörelse och tryck. Det är också vårt mest sociala sinne, helt avgörande för att upprätthålla relationer. Taktila stimuli är heller inte svårare än andra att hålla i minnet, men taktil utforskning tar längre tid vilket kan begränsa arbetsminnesfunktionen.

Interventioner måste, menar Jude Nicholas (2010),

fokusera på taktil inläring, processande av distinkta taktila stimuli, samt kroppslig och taktil uppmärksamhet vid social interaktion. För att kunna tillgodogöra sig taktil information rekommenderas en multimodal approach och taktilt baserad kommunikation, som tar kroppsscheman och kroppslig återkoppling i beaktande samt förhåller sig tolkande till taktila bidrag i kommunikationen.

PRINCIPER FÖR EVALUERING

Det finns alltså alldeles särskilda skäl att utreda kognition i förhållande till medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet. Det är lätt att underskatta ett barn med denna funktionsnedsättning, vilket medför att den behövliga stimulansen uteblir, med konsekvenser för såväl utveckling som hälsa och livskvalitet. Att i ett tidigt skede skapa sig en föreställning om kognitiva förutsättningar, möjliggör tidiga insatser så att potentialen kan realiseras. Det är lätt att säga, men att evaluera kognition är inte som att mäta längd eller höjd. Detta gäller generellt, men problemställningen blir ännu mer accentuerat vid dövblindhet. Kognitionen är både otillgänglig och svårtolkad. Verktygslådan är så att säga full av olika mätinstrument; skjutmått och måttstockar – som inte är användbara.

De standardiserade och normerade testerna må i de flesta fall förbli oanvända, men det utesluter inte systematiska observationer. En kartläggning av de taktila möjligheter och förväntningar som ett barn med dövblindhet möter, i kombination med en neurologisk kartläggning som också innefattar den somatosensoriska hjärnbarkens struktur och funktion, utgör en god grund för interventioner och observationer i barnets vardag (Nicholas, 2009). Genom att följa ett barn i samspel med sin omgivning kommer – med största säkerhet – olika situationer att uppstå där barnets förmågor tas i anspråk. Detta förutsätter att anpassningar är gjorda och situationen medger ett komplext utbyte (Dunst, Brude, Trivette, Hambay, Raab & MC Lean, 2001). När vi efter en tid formulerat hypoteser, kan det också vare en god idé att planera aktiviteter, där olika faktorer varierar under kontrollerade former. Det är fullt möjligt att förändra betingelserna på olika sätt och undersöka konsekvenserna. Vad händer till exempel om vi minimerar det taktila stödet? I normalfallet handlar det dock om att belysa konsekvenser av optimering och att synliggöra barnets potential.

KONTINUERLIG ETISK DISKUSSION

Det finns ett dilemma kopplat till denna typ av systematiska observationer. Normalt förutsätts att den som är föremål för en evaluering är medveten om den och har en ambition att prestera sitt bästa. I annat fall blir åtminstone en traditionell testsituation mindre meningsfull. Utifrån de kommunikativa förutsättningarna blir det sällan möjligt att förhandla fram ett dylikt kontrakt. Vi får då istället, utifrån en analys av påverkans och motivationsfaktorer, försöka utforma en aktivitet som ändå stimulerar personen att använda sina kognitiva förmågor (Ask Larsen, 2011). Det kan förstås beskrivas som en dold agenda i en situation som barnet upplever som en lek. Det är nödvändigt att ha en kontinuerlig och levande etisk dialog med sig själv och andra vuxna i barnets närmiljö. Dessutom är det utredningstekniskt viktigt att beskriva kontextuella faktorer; försöka sätta sig in i hur barnet kan uppfatta situationen och säkerställa att barnet är motiverat och har en intention att agera. Vi måste också definiera vilka kognitiva förmågor som tas i anspråk och utarbeta kriterier för vad som ska betraktas som framgång, respektive misslyckande (Ask Larsen, 2011).

Eftersom det ofta rör sig om observationer av samspel mellan barnet och personer i dess närhet, kan även de senare behöva förberedas. Ibland krävs till exempel fortbildning och handledning av personal för att barnet sedan ska kunna använda sin kompetens, understryker Saskia Damen (Ask Larsen & Damen, 2011). Vad barnet klarar under optimala förhållanden är inte detsamma som vad barnet klarar under rådande omständigheter. När kompetensen i närmiljön fördjupas skapas bättre förutsättningar för att synliggöra barnets potential. Ibland är det svårt att veta om det är barnet som tar ett nytt steg i utvecklingen eller personer i närmiljön som blivit mer uppmärksamma på barnets förmågor. Egentligen är den distinktionen av mindre betydelse om vårt syfte är att främja utveckling – en positiv spiral uppstår oavsett orsak.

OBSERVATIONER I NÄRMILJÖ

Dialogen med personer i barnets närmiljö, både föräldrar och personal, utgör ett viktigt komplement till observationerna. Det handlar inte bara om insamlande av bakgrundsinformation, utan även om en gemensam kartläggning av barnets sätt att fungera i olika sammanhang (Frölander, 2011). Videoupptagningar ger ett utmärkt evalueringsunderlag (Nafstad, 2008), men risken är att många «guldkorn» går

förlorade om inte kameran alltid är igång. Genom att uppmuntra personer i barnets närhet att göra egna observationer som belyser olika överenskomna aspekter, kan vi kartlägga situationsspecifika faktorer som gör skillnad likväl som mer generella individuella drag (Greenspan, 1999). Det kan handla om situationer när barnet på olika sätt löser problem, visar prov på orientering i tid och rum, planerar i sekvenser eller visar förståelse för hur en annan människa tänker och känner. De många exemplen ger möjlighet att väga individfaktorer mot miljöfaktorer och iakttagelser över tid blir utgångspunkter för att beskriva utvecklingskurvan. ICF – *The International Classification of Functioning, Disability and Health* som tar individ såväl som miljöfaktorer i beaktande, utgör ett lämpligt underlag vid denna typ av kartläggning i närmiljön och blir en gemensam referens för alla inblandade (Stucki, Cieza & Melvin, 2007).

Genom att personer i närmiljön involveras i själva utredningen, skapas goda förutsättningar för att dess slutsatser och rekommendationer verkligen präglar det fortsatta arbetet kring barnet. I den dialogen finns möjlighet att lyfta fram såväl problem och hinder som egenskaper hos barnet eller faktorer i omgivningen som är gynnsamma för den fortsatta utvecklingen. Dialogen i barnets närmiljö ger alltså både ett bättre underlag för evalueringen och förutsättningar för implementering.

För att kunna dra slutsatser om barnets kognitiva potential är det nödvändigt med tydliga beskrivningar av observationerna. Även om insamlandet inte varit standardiserat kan den som tar del av evalueringen då också göra sig en bild av bakgrunden till slutsatserna och om de är rimliga. Slutsatserna tar sina utgångspunkter i såväl en förståelse som i olika förklaringar. Förståelsen är teleologisk, den baseras med andra ord på ett «för att» – perspektiv. Med hjälp av en semiotiskt präglad analys klarläggs intentionen bakom och syftet med handlingen (Schutz, 1945). Förklaringarna utgår från mer generella bakomliggande faktorer, såsom kroppsliga strukturer och funktioner samt miljö- eller personlighetsfaktorer, och har med andra ord ett «därför att»-perspektiv. Förklaringar förhåller sig snarare till utifrån betraktade beteenden än till handlingar. Till förklaringarna hör definitivt diagnoser av olika slag. Givetvis är det nödvändigt att försöka beskriva bakomliggande mekanismer för att bedriva exempelvis vård och habilitering, men ett försök att förstå andras handlingar utan att utgå från inre föreställningar är lika utsiktslöst som hundens jakt på sin egen svans.

DEN KOMPETENTE OBSERVATÖREN

Det vore naivt att tro att de mekanismer som friläggs är så självklara att de inte behöver kopplas till den tidigare kunskap som finns på området. Att förstå och förklara förutsätter en förankring i samlad erfarenhet och teori. När jag började arbeta kring barn med tidig dövblindhet insåg jag snart att de verktyg jag var utrustad med knappast skulle hjälpa mig att förstå, beskriva och evaluera kognition. Det var frustrerande och ett förfärande slag mot självkänslan. En erfaren kollega manade mig att istället ta fram den kompetente observatören inom mig, men jag kom dessvärre fram till att jag inte här- bärgerade någon sådan – ännu. Den kompetente observa- tören har ofta en gedigen praktisk erfarenhet, som gör henne skicklig i att frilägga mekanismerna. En undersökning som genomfördes bland kollegor inom området visar att den som är erfaren vanligen utgår från ett eller ett par olika perspektiv och snabbt ringar in det väsentliga. Den mer oerfarne obser- vatören letar mer förutsättningslöst utifrån många olika perspektiv. Det tar längre tid, men kan också leda till helt nya iakttagelser som ligger till grund för vidgad förståelse (Frölander, 2009). Att evaluera är ett teamarbete. Teamet bör vara tvärfackligt (Granlund, Steenson, Sundin & Philipsson, 1992). Att det vidare består av både erfarna och oerfarna men nyligen utbildade medlemmar är kanske att föredra framför ett i detta avseende homogent utredningsteam. I mitt fall var det så. Med utgångspunkt i erfarna kollegors precisa observationer kunde mina mödosamt tillägnade kunskaper komma till användning. De olika teorierna om psykisk utveck- ling visade sig tillämplbara – inte alla och inte i alla samman- hang, men något generellt tog gestalt i det till synes mycket specifika.

Teoretisk
förankring är viktig,
men teori ska vara en
språngbräda och inte en
tvångströja, som hindrar
andra relevanta teorier.

INTE ANTINGEN ELLER – UTAN BÅDE OCH

Teoretisk förankring är viktig, men teori ska vara en språng- bräda och inte en tvångströja, som hindrar andra relevanta teorier (Danermark & Bhaskar, 2008). Det finns risk för en polarisering mellan biologiskt förankrade teorier och teorier som lyfter fram de sociala förutsättningarna. I början av vårt nordiska projektarbete spelade vi ideligen upp den kända dialogen mellan Platon och hans lärjunge Aristoteles om huruvida själen och materien är separerade från varandra eller inte. Självklart gör det stor skillnad om vi förstår kognitiv utveckling som en konsekvens av kvaliteten i mellanmänn- skliga kontakter eller som primärt biologiskt styrd. Men vårt projekt bygger på synsättet att perspektiven i själva verket är

komplementära och psykologin som vetenskap kommer till samma slutsats.

Vid bedömning av hörande och seende barn finns etablerade kliniskt baserade beteendeskolor, men det saknas helt för barn med medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet. Vi måste ändå söka efter manifestationer av kognition; av begreppsutveckling, social kognition, arbetsminnesfunktioner och exekutiv förmåga, och komma ihåg att manifestationerna kan te sig helt annorlunda men ändå ha samma funktion som hos barn som ser och hör. Att evaluera är att försöka förankra (kognitivt) innehåll i en form – i en handling eller ett beteende, enligt Flemming Ask Larsen (2011). Vårt mål är att upprätta skolor, som beskriver kognitiv utveckling i förhållande till dövblindhet – som en variant av normalutveckling. Eftersom det vi observerar ändå faller utanför ramen för det föregivet normala, krävs en tolkning. I själva verket förutsätter alla observationer tolkning men det är vi sällan medvetna om när vi rör oss bland det som förefaller bekant.

Slutsatser förutsätter en tolkningsram som appliceras på faktiska iakttagelser av handlingar eller samhandlingar. Om vi vill beskriva psykisk utveckling måste såväl tidigt etablerade – mer reaktiva – psykiska funktioner definieras som högre mentala funktioner – där utrymme skapats för reflektion och planering, liksom stegen däremellan. Det finns alltså en uppsjö av utvecklingsskolor, men inga av dem är direkt tillämpbara när det gäller barn med funktionsnedsättningar. Sällsynt illa passar det barn som har medfödd dövblindhet, eftersom de förmågor som omfattas ofta förutsätter just syn och hörsel. Utifrån ståndpunkten att formen må skilja men att innehållet är det samma kan det ändå vara värt att försöka anpassa redan etablerade skolor till vår målgrupp. Det gör vi självklart inom vårt projekt (Tuomi, 2010; Öhman, 2010). Men huvuddelen av resurserna används till att utveckla funktionella skolor specifikt för målgruppen (Okbøl 2010; Nicholas, 2011).

NORDISK UTVECKLINGSPROFIL

Utvecklingsprofilen, som tagits fram i det nordiska samarbetet kring så kallad dövblindföddhet har haft avgörande betydelse i arbetet med att stimulera kommunikationsutvecklingen hos personer med medfödd eller tidigt utvecklad dövblindhet. Profilen baseras på bland annat objektrelationsteori och beskriver utvecklingen av samspel och kommunikation på väg mot språk, i termer av ökad komplexitet i det ömsesidiga utbytet. Bidragen från såväl barnet som från partnern beaktas

och preciseras i analysen. Indirekt speglas också den psykiska utvecklingen; utvecklandet av inre representationer och begrepp. Ambitionen inom projektet har varit att utifrån profilens beskrivning av interpsykisk (mellanmänsklig) utveckling ta fram observationspunkter för olika intrapsykiska (läs psykiska) funktioner, exempelvis social kognition och begreppsuppfattning (Erich, 2009).

Den sociala kognitionen är så intimt kopplad till kommunikationsutvecklingen att det ibland är svårt att särskilja. Det är naturligt att i samband med tolkning av innebörden i kommunikativa uttryck, också föreställa sig hur barnet läser andras tankar och känslor. Genom att observera barnets förmåga att avläsa partners intentioner – och den därtill kopplade möjligheten att luras och manipulera – kan slutsatser dras om den sociala kognitionen – om Theory-of-mind.

Egentligen utvecklas ju även kunskap om omgivningens fysiska aspekter i ett socialt sammanhang. Tidsuppfattning, rumsuppfattning, förståelsen av kausala samband samt insikten om kvalitativa skillnader och förmåga att kvantifiera etableras när den inre mognaden så medger om vi får tro utvecklingspsykologen Jean Piaget (1971). Men kunskapsutveckling förutsätter också att begrepp förmedlas. Barn med tidigt inträffad dövblindhet har inte samma möjlighet som seende och hörande barn att utveckla denna omvärldskunskap. Därför är en normerad jämförelse inte särskilt intressant. Att kartlägga abstraktionsförmågans utveckling är ändå av stor betydelse för det individuella upplägget kring ett barn med tidigt inträffad dövblindhet. Även förmågan att lösa problem, självständigt eller med hjälp av sin omgivning kan observeras och bidra till en bild av psykisk utveckling. Humor slutligen, har en särställning då den dels förutsätter förståelse för att olika människor inte kan dela alla tankar och att därför missförstånd lätt uppstår, men dels också förutsätter situationkunskap – förväntan knuten till en specifik situation. Humor utgår ju vanligen från att något inte går som det var tänkt. Det finns de som anser att utvecklad humor är det tydligaste tecknet på intelligens.

Vi är övertygade om att det bästa sättet att skaffa sig en uppfattning om psykiska förmågor hos ett barn med tidig dövblindhet är att observera hur kognition kommer till användning i samspel och kommunikation. Komplexiteten i utbytet låter sig väl beskrivas och indirekt synliggörs då också barnets kognitiva kapacitet. Problemet är att det inte entydigt går att avgöra vad som är barnets bidrag och vad som är partners. Det råder bristande balans mellan komplexiteten i

en aktivitet och kognitiv förmåga, menar Nafstad (2008). Detta till trots, har vi som ett projektmål att relatera samspels komplexitet till individuell kognitiv förmåga. Egentligen svarar det också väl mot ett synsätt att kognition kan vara situerad, det vill säga att den på olika grunder tilldelas individer i ett sammanhang. Diagnostisering kan få sådana sekundära konsekvenser och då är det viktigt att den baseras på metoder som hjälper oss att på ett tillförlitligt sätt kartlägga relevanta mekanismer.

ATT KARTLÄGGA ARBETSMINNET

Metoder för att kartlägga den kanske mest fundamentala mekanismen bakom inlärning, nämligen arbetsminnet, är under utveckling. Vid dövblindhet är det främst den taktila delfunktionen som är av intresse. Den är sparsamt utforskad och undersöks här utifrån observationer av taktil kommunikation (Nicholas, 2011). Av intresse funktionellt är såväl förmåga till lokalisering som igenkänning. Men högre kognitiva funktioner är också beroende av förmågan att styra och upprätthålla uppmärksamheten samt av tankeprocessernas hastighet. Även detta är möjligt att dra slutsatser om.

I anslutning har en skala tagits fram för utvecklingen av exekutiv förmåga, det vill säga förmågan att planera. Det är ganska uppenbart när en person i en observerad situation har ett mål med sina handlingar och planerar i flera steg för att nå det, påpekar Henrik Okbøl (2010). Det går också att fastställa huruvida det finns en förmåga att hålla sig till planen även vid yttre distraktion samt att vid behov ändra den. Det är inte så svårt att initiera en aktivitet som förutsätter exekutiv förmåga, men förstås helt avgörande att det är barnets egen plan som sätts i verket och inte ett utförande av någon annans plan. Det handlar om att ge de rätta förutsättningarna.

Luria, kallad «neuropsykologins fader», menade att «medvetandets kärna bör sökas i de yttre livsbetingelserna», i ett socialt sammanhang där inter-psykiskt med tiden blir intra-psykiskt (Luria, 1973). Om vi med Freuds goda minne blickar bakåt för att förstå hur den psykiska utvecklingen formats – hur det var till en början och hur det är nu, så kan vi med vägledning av den ryske psykologen Vygotsky – i Petri Partanen tolkning – lägga upp riktlinjerna för fortsatt utveckling (Partanen 2008). Det räcker inte med att beskriva vad barnet klarar av under nuvarande omständigheter, utan vi ska också söka efter potentialen för utveckling – upprätta en dialog mellan barnet och dess framtid. Det är inte möjligt att se in

i framtiden, men i observationer av komplexa aktiviteter kan också förmågor i vardande bli synliga. Evalueringen är för övrigt inte slutet på en process utan början på ett gemensamt utforskande av utvecklingsområden, upprättande av målprogram och utformande av pedagogisk metod.

SAMMANFATTNING

Det är en stor utvecklingsmässig nackdel att födas dövblind, men etablering av kunskap och utveckling av förståelse är ändå möjlig. Psykologins bidrag till ett pedagogiskt uppdrag att främja utveckling blir att beskriva förutsättningarna, och att då särskilt lyfta fram den taktila modalitetens betydelse, samt att förmedla insikten om de begränsningar som ändå ligger i dövblindheten. Hinder i omgivningen måste elimineras för att utvecklingen ska bli optimal. En evaluering av kognitiv förmåga baseras på observationer av samspel och följer utvecklingen av intersubjektiv komplexitet över tid. Väl medveten om att det inte råder ett 1:1-förhållande till kognitiv utveckling görs försök att beskriva olika aspekter av kognition utifrån observationerna och relatera dem till funktionella skalor som sträcker sig från tidigt etablerade förmågor till högre mentala funktioner. Detta utredningsförfarande kräver både gedigen erfarenhet av medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet, samt teoretiskt förankrade kunskaper om kognitiv utveckling. Metodiskt handlar det om en «gaffling», det vill säga en tolkningsprocess över tid, där hypoteser prövas genom interventioner och fortlöpande samspelsobservationer. Ibland leder utredningen till en diagnos som ger rätt till särskilt stöd men också kan få exkluderande konsekvenser. Evalueringen är inte slutet på en process utan början av en gemensam utforskning av utvecklingsområdet och implementering av pedagogiska metoder.

REFERENSER

- Arman, K. (2009) *A child tries to make sense of the word – Dialogicality and linguistic practice in the education of a boy with congenital Deafblindness – a case study*. Master thesis, University of Groningen, Holland
- Ask Larsen, F. (2006) *Kommunikation, medfødt døvblindhed, semiotik*, Nordens Velfærdscenter, Dronninglund
- Ask Larsen, F. (2011) *Assessment and cdb – of cognition and in general, notes Cognitive network (June–July)*
- Ask Larsen, F. & Damen, S., (2011) *Guidelines for Assessment of Cognition in Relation to Deafblindness, presentation Cognitive network (Aug)*
- Bjorklund, D.F., C.A. Cormier, C.A. & Rosenberg, J.S. (2010) *The Evolution of Theory of Mind; Big Brains, Social Complexity and Inhibition*. Schneider, W., Schuman-Hengsteler, R., & Sodian, B.

- (Red) *Young Children's Cognitive Development – Interrelationships Among Executive Functioning, Working Memory, Verbal Ability and Theory of Mind*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers, New Jersey
- Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development – Experiments by Nature and Design*. Cambridge University Press, Cambridge
 - Carden, S.M., & Good, W.V. (2006) *Cortical Visual Impairment*. Wright, K.W., Spiegel, P.H., & Thompson, L.S. (ed.) *Handbook of Pediatric Neuro-Ophthalmology*. Springer
 - Danermark, B. & Bhaskar, R. (2008) Metatheory, Interdisciplinary and Disability Research: A Critical Realist Perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8:4, 278–297
 - Deasy, K., & Lyddy, F. (2006) Embodied cognition, *DbI Review* 36, January–June
 - Dunst, C.J., Brude, M.B., Trivette, C.M., Hambay, D. Raab, M. & McLean, M. (2001) Characteristics and Consequences of Everyday Natural Learning Opportunities. *TECSE* 21:2 68–92 (2001)
 - Egidius, H. (2002) *Termlexikon i psykologi, pedagogik och psyko-terapi*, Studentlitteratur, Lund
 - Erlich, J. (2009) *The Developmental Profile as an Assessment Tool for Support Workers*. Arbetstext hemsidan, Nordens Välfärdscenter, www.nordicwelfare.org
 - Frölander, H.E. (2008) Nordic network on deafblindness and cognition – from sensation to dialogue. *NUD News Bulletin* 1
 - Frölander, H.E. (2011) *Formering och transformerande av problem-orienterade livsberättelser – Narrativ kartläggning och konsultation till föräldrar och personal med relation till barn med medfödd dövblindhet*. Hjemmeside Videnscenter for Handicap og Social-psykiatri, www.dovblindfodt.dk
 - Freud, S. (1991) *Orientering i Psykoanalys; fackgranskning N. Haak, översättning A. Asker*, NoK Stockholm
 - Grafman, J. (2007) *Planning and the brain*. B.L. Miller & J.L. Cummings (ed.). *The Human Frontal Lobes – Functions and Disorders*. The Guilford Press 2007
 - Granli, J. (2009) *Measuring Cognition as an intra-phenomenon or an interphenomenon*, Arbetstext hemsidan, Nordens Välfärdscenter www.nordicwelfare.org
 - Granlund, M., SteenSSon, A-L., Sundin, M., & Philipsson, E. (1992) *Teamsamspel, studier av upplevelse, process och utfall när habiliteringsexperter arbetar i team runt flerhandikappade barn. En delstudie i projektet «En god start i livet»*. Stiftelsen ALA, Stockholm
 - Hartshorne, T.S., Grialou, T.L., & Parker, K.R. (2005) *Autistic-Like behavior in CHARGE Syndrome*. *American Journal of Medical Genetics*. 133A:257–261.
 - Jerger, J., & Musiek, F. (2000) *Report of the consensus conference on the diagnosis of Auditory processing disorders in school-aged children*. *Jam Acad, Audiol* 11, 467–474
 - Luria, A.R. (1973) *The Working Brain*, Penguin Books.
 - Lyxell, B. (2008) *Cognitive and communicative development in children with cochlear implants*. PPT presentation, Nordic Cognition Network (Febr)
 - Nafstad, A., & Rødbroe, I. (1999) *Co-creating communication – Perspectives on diagnostic education for individuals who are congenitally deafblind and individuals whose impairment may have similar effects*. Förlaget Nordpress, Dronninglund
 - Nafstad, A. (2008) *Dialogicality in tactual form of joint attention: The practice of persons with congenital deafblindness*, Arbetstext hemsidan Nordens Välfärdscenter www.nordicwelfare.org
 - Nicholas, J. (2005) *Can specific deficits in executive functioning explain the behavioral characteristics of CHARGE syndrome: A case study*. *American Journal of Medical Genetics Part A*, Wiley Online Library
 - Nicholas, J. (2010) *From active touch to tactile communication:*

What's tactile cognition got to do with it? The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness, Aalborg

- Nicholas, J. (2011) To deploy and regulate attention during tactile tasks. PPT presentation at Cognition network (Aug)
- Nilsson, A. (2000) Ögonkontakten grunden för affektutvecklingen, *Psykolog tidningen*. nr 4
- Okbøl, H. (2010) Deafblindness and planning. Arbetstext hemsidan, Nordens Välfärdscenter www.nordicwelfare.org
- Partanen, P. (2008) «Från Vygotsky till lärande samtal», *Bonnier utbildning*, Stockholm
- Piaget, J. (1971) *Intelligensens psykologi*. Natur och Kultur, Stockholm
- Repovs, G., & Baddeley, A. (2006) The multi-component model of working memory: Explorations in experimental cognitive psychology. *Neuroscience* 139, 5–21
- Rosencrantz, D. (2008) Medfödd alvorlig Multifunktionshemming og Medfödd Døvblindhet med tilleggsvansker: Hva er hva og hva er noe annet? Artikkel til spesialiteten i Psykologisk Rehabilitering
- Schutz, A. (1945) Om mångfalden av verklighet – Den Sociala världens fenomenologi», översättning Andersson, S. & Retzlaff, J. 1999 Bokförlaget Daidalos AB
- Stern, D.N. (1991) Spädbarnets interpersonella värld, ur psyko-analytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv: *Natur och Kultur*, Stockholm
- Sternberg, R. J. (1990). *Metaphors of Mind: Conceptions of the Nature of Intelligence; Implications of the metaphorical approach; Contemporary views of intelligence; Historical views of intelligence; The geographic metaphor; Thinking styles; Theory and assessment at the interface between intelligence and personality; The epistemological metaphor; The systems metaphor*. New York: Cambridge University Press
- Greenspan, S. (1999) What is meant by Mental Retardation? *International Review of Psychiatry*, 11, 6–18
- Sadeghi, M. (2005) Usher syndrome – prevalence and phenotype-genotype correlations, the Sahlgrenska Academy, Göteborg University
- Stucki, G., Cieza, A., & Melvin, J. (2007) The International Classification of Functioning, Disability and Health: a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *J Rehabil Med* 2007;39:279–285.
- Tuomi, E. (2010) Application of Bayley Scales (3rd edition) in Evaluating Deafblind persons, PPT presentation at Cognitive network (Aug)
- Van Dijk, J. & Nelson, C. (2009) Lessons learned from neurobiology. *DbI Review*, July–December
- Wertsch, J.V. (2003) Ragnar Rommetveit – His work and influence. Lawrence Erlbaum Associates Inc., Mahwah, USA.
- Wright, B. (2008) Influences of psychopathology – Development in deaf and blind children, *Psychiatry*, Volume 7, issue 7, Pages 286–289, *Childpsychiatry Part 2 of 4*
- Öhman, E. (2009) Memory testing of older adults with severe dual visual and hearing disabilities. Arbetstext hemsidan, Nordens Välfärdscenter www.nordicwelfare.org

Pædiatrisk rehabilitering: særlig fokus på behov hos børn med døvblindhed

Pædiatrisk rehabilitering er en form for rehabilitering, som specifikt fokuserer på behov hos børn med alvorlige forstyrrelser af forskellige slags.



Tekst: Jude Nicholas

Ph.d., specialist
i neuropsykologi
Statped Vest & Haukeland
universitetssjukehus

Overordnet set er et pædiatrisk rehabiliteringsprogram koordineret tværfagligt og fokuserer på resultater. Imidlertid har pædiatriske rehabiliteringsprogrammer i løbet af de seneste årtier bevæget sig fra at være handicapbaserede og børnecentrerede til at være funktionsbaserede og familieorienterede styringsstrategier. Disse forskellige pædiatriske programmer omfatter at arbejde tæt med familier, skoler og kommunale tjenester for at hjælpe med at planlægge og tilbyde koordinerede pædiatriske rehabiliteringstjenester.

Nu om stunder erkender fagfolk, som arbejder med en pædiatrisk population, interaktionen mellem indre og ydre faktorer, der former de udviklingsmæssige processer. Indre faktorer omfatter aspekter vedrørende genetik, biologi og neurobiologi, mens ydre faktorer omfatter aspekter vedrørende miljø og samspillet mellem barn-forældre og barn-personale. Ud over en udviklingsmæssigt passende tilnærmelse til rehabilitering, så fokuserer rehabiliteringsprogrammer på: At *forhindre* yderligere handicap, komplikationer og forsinkelser, at *styrke* barn-forældre-relationen og kvaliteten af børns liv, at *minimere* begrænsninger på områder som mobilitet og selvomsorg og at *optimere* udvikling, læring og kommunikation.

Det første skridt i al pædiatrisk rehabilitering rettet mod børn med døvblindhed er at identificere døvblindhed som et særskilt og mangfoldigt handicap. Dette skyldes typen af døvblindhed (medfødt, tidligt erhvervet eller sent erhvervet med hørenedsættelse og/eller synsnedsættelse), årsagen til døvblindheden (infektion, toksiske, genetiske eller andre årsager), tilstedeværelsen af andre funktionsnedsættelser (som motoriske funktionsnedsættelser eller multihandicap) og den brede vifte af sanseevner (synsrest, hørerest og brugen af aktiv berøring).

Det andet skridt er at erkende, at børn med døvblindhed står over for unikke lærings- og kommunikationsudfordringer,

og derfor er der et behov for særlige funktionelle metoder for vurdering af sanseevner og indlæringsevne, og også et behov for at udvikle passende interventioner til at styrke og optimere barnets kommunikations- og sprogudvikling.

Selv om børn med døvblindhed kan bruge en syns- eller hørerest til kommunikations- og sprogudvikling, så bruger døvblinde børn aktiv berøring eller kropsbevægelser på måder som ingen andre til at udforske ting og miljø, til at fornemme følelser, til at handle og til at kommunikere. Dette kan betyde, at et barn med medfødt døvblindhed kan være bedre rustet til at opfatte verden og kommunikere med verden ved brug af aktiv berøring eller kropsbevægelser, dvs. fra et taktilt perspektiv.

De to fænomener – aktiv berøring eller kropsbevægelser og kommunikation – og deres indbyrdes relation, er nødvendige at overveje, når man betragter berøring som kommunikationsform.

Med hensyn til rehabilitering eller intervention, der er baseret på det taktile medium, så træder to tilsyneladende dissocierbare aspekter af taktile kommunikationsevner frem:

- a) Det døvblinde barns taktile evner og funktionelle muligheder, som for eksempel funktionerne i det taktile system og
- b) De nødvendige tilgængelige og meningsfulde relationer for det enkelte døvblinde barn, som for eksempel kommunikationssammenhængen og den kompetente kommunikationspartner, henholdsvis
 - (a) indre og
 - (b) ydre faktorer (se illustration 1).

Kompetente kommunikationspartnere er personer, som er i stand til at interagere og kommunikere i forhold til den enkelte person med døvblindhed.

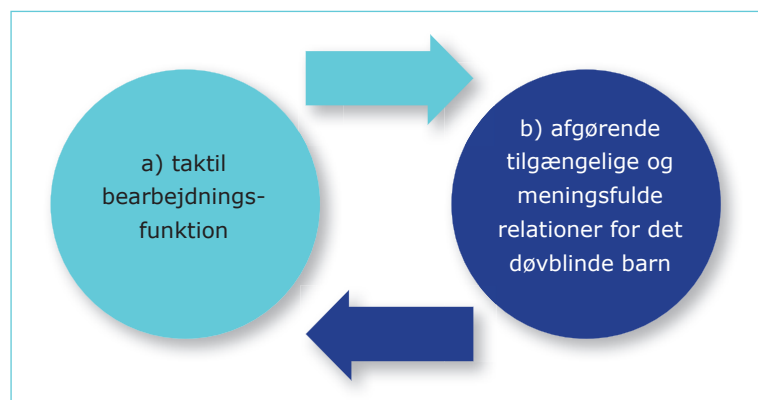


Illustration 1
Væsentlige dynamiske og gensidige interaktioner mellem indre og ydre faktorer

TAKTIL BEARBEJDNINGSFUNKTION MÅ TRÆNES

Når det drejer sig om medfødt døvblindhed, er det absolut nødvendigt at påpege de væsentlige dynamiske og gensidige interaktioner mellem indre og ydre faktorer. Dette betyder, at det døvblinde barns taktile bearbejdningsfunktion ikke er iboende eller individuel, men bygget op af interaktioner med verden og barnets nærpå personer. På denne måde vil forståelsen af verden og ens forhold til den, kernen i taktil informationsmæssig sansebearbejdning, ikke nemt lade sig adskille fra det døvblinde barns kommunikative evner. Personlige faktorer og miljømæssige begivenheder fungerer som interagerende determinanter af hinanden. Sagt med andre ord, hvis og når samspil og kommunikation ikke bliver etableret eller udviklet, så er der stor risiko for, at man overser potentialerne hos barnet med døvblindhed.

Aktiv berøring udgør ikke en primitiv eller underordnet sansemodalitet sammenlignet med syn og hørelse. Typiske taktile kognitive funktioner er systematisk blevet under vurderet i videnskabelig forskning.

Taktile beskeder er det første led i «kæden» af informationsegenskaber, som skal til for at bearbejde taktil information, det andet led er mellemliggende sansebearbejdning og til sidst kommer højere kognitiv bearbejdning. Egenskaberne for taktil repræsentation i det menneskelige informationssystem består af følgende: (1) lavaktiv taktil sansebearbejdning som omfatter berøringssansning, proprioceptiv sansning, kinæstetisk sansning af kropsbevægelse og balance, (2) taktil motorisk funktion, der omfatter manuel udforskning og manipulerende færdigheder, (3) taktil perceptuel bearbejdning, som omfatter skelnen mellem de taktile egenskaber af objekter (struktur, stof, størrelse eller form), taktil-spatial perception, (4) højaktiv taktil kognitiv bearbejdning, der omfatter taktil opmærksomhed, taktilt bearbejdningstempo, taktil arbejds hukommelse, taktil læring, taktil hukommelse og taktilt sprog.

Neurovidenskabelig forskning viser en gensidig relation mellem lavniveau taktil sansebearbejdning og højniveau taktil kognitiv bearbejdning i nervebanen for de forskellige kvalitetsaspekter af berøring. Taktile sanseindtryk fra hænder og krop går gennem rygmarven, marven og thalamus og når til den somatosensoriske cortex, og deles herefter i de adskilte strømme af informationsbearbejdning. Det giver bevis for et kompliceret og effektivt system for sansebearbejdning. Den slags bearbejdningskapacitet gør det muligt for vores

hjerner at analysere kompliceret taktil information på en tiendedel sekund, og tillader os at opleve verdens mangfoldighed.

DEN TAKTILE ARBEJDSHUKOMMELSE

På samme vis har studier af hjerneaktivitet i den taktile arbejdshukommelse, der er en kognitiv proces, som tillader os at holde den relevante taktile information aktiv for arbejdsopgaver over kort tid, påvist inddragelsen af præfrontale kortikale områder, hvilket indebærer højere trin i bearbejdningen af taktil sanseinformation (Kostopoulos et al., 2007). De samme hjerneområder er også involveret i opgaver forbundet med visuel og auditiv arbejdshukommelse. Disse frontale funktioner er domænegenerelle, muligvis på grund af omfattende gensidige forbindelser med stort set alle andre hjerneområder, hvor de integrerer information fra disse områder (Stuss, 2011).

Arbejdshukommelsen sætter os i stand til at holde mange informationsbidder aktive mens vi prøver at lave noget med dem. Arbejdshukommelsen er en kritisk komponent i kognitiv arkitektur og spiller en hovedrolle i ræsonnement, problemløsning og sprog. Der er stigende beviser for, at arbejdshukommelse og sprogindlæring er stærkt forbundet.

Nylige studier viser en signifikant sammenhæng mellem arbejdshukommelse og sprogtilegnelse. For eksempel mellem arbejdshukommelse og børns fremspirende sproglige evner (de Abreu, et al., 2011); mellem arbejdshukommelse og tegnsprog (Wilson & Fox, 2007). Imidlertid er der stadigvæk behov for forskningsstudier til at forstå forholdet mellem taktil arbejdshukommelse og det døvblinde barns kommunikative og sproglige evner i et interaktionelt eller dialogisk perspektiv.

Endvidere, neuroanatomisk set, er den stærke forbindelse mellem bearbejdningen af taktil information og følelser også blevet demonstreret, især nerveforbindelserne mellem den somatosensoriske cortex og de følelsesmæssige områder i hjernen, som for eksempel mandelkernen. Det giver beviser for den stærke forbindelse mellem følelsesmæssig årvågenhed og en taktil kropslig kognition. Følelser er nemme at flytte i den taktile modalitet. Mulighederne for et kropsligt feedback under følelsesmæssige reaktioner for at påvirke taktil informationsbearbejdning i hjernen er enorme. Således er det vigtigt at betragte følelser som en stærk motivationsfaktor for taktil læring.

Aktiv berøring udgør ikke en primitiv eller underordnet sansemodalitet sammenlignet med syn og hørelse.

Typiske taktile kognitive funktioner er systematisk blevet undervurderet i videnskabelig forskning.

HJERNEN KAN REORGANISERE SIG

Et grundlæggende spørgsmål, man må tage fat på i al rehabiliteringsarbejde for personer med sensoriske mangler, er hjernens evne til at reorganisere sig selv, kaldt neuroplasticitet eller hjerneplasticitet. Hjerneplasticitet giver vigtige spor til at forstå arten af den sensoriske mangel og dens forhold til hjernen. Er personer med sensoriske mangler i stand til at kompensere for deres sensoriske handicap ved at udvikle ekstraordinære evner i de tilbagestående sanser? Det er velkendt, at personer som har oplevet et større sansetab viser kompenserende, eller endda overlegne præstationer i de tilbageværende sanser. Der er rigelige beviser for neuroplasticitet – at hjernen bliver reorganiseret – hos mennesker som er døve eller blinde. Hjerneområder, der tjener specifikke funktioner for syn og hørelse, kan overtage en tilsvarende rolle for andre sanser i den reorganiserede hjerne i mennesker, som er døve eller blinde. Sådanne specifikke funktioner inkluderer de døves forbedrede evne til at opdage visuel bevægelse (Obleser, et al., 2006) og den forbedrede evne til at lokalisere og identificere lyde hos de blinde (Weeks, et al., 2000).

Nylig hjernescanning af mennesker med erhvervet døvblindhed viser neuroplasticitet i forbindelse med kommunikation på taktilt tegnsprog. Et studie af hjerneaktivering under bearbejdning af taktilt tegnsprog hos en person med døvblindhed viste, at taktilt baseret kommunikation aktiverede sprogsystemerne og et omfattende kortikalt netværk (Obretenova, et al., 2009). Dette betyder, at taktil tegnsprog er udstyret med den samme udtrykskraft, der ligger i de talte sprog. Det tyder også på, at den taktile modalitet passer fortrinligt til at behandle kommunikation og rent faktisk sprog.

Ligeledes har neuropsykologiske studier vist, at personer med døvblindhed klarer sig betydeligt bedre end seende-hørende personer til taktile kognitive opgaver. Studier viser, at personer med døvblindhed faktisk opnår overlegne resultater på taktile hukommelsesopgaver (Arnold & Heiron, 2002), og på taktile arbejdshukommelsesopgaver (Nicholas & Christensen, 2010) sammenlignet med en seende-hørende kontrolgruppe.

AT VÆKKE BERØRINGSSANSEN

Her for nylig havde jeg lejlighed til at skrive sammen med Sonnia Margarita Villacres fra Ecuador, som mistede synet og visuel perception, da hun var 13. Hun skrev disse smukke ord

om læringsprocessen til at kompensere for tabet af de visuelle og auditive funktioner med taktile funktioner:

«Berøring er en gruppe sansninger, ikke blot i hænderne, men også i kroppen. Huden er berøringssansen, som giver os yderligere information. I udgangspunktet er berøringen «søvngig», man kan ikke mærke sansninger, eller hvis man gør, så kan man ikke genkende dem og identificere dem på tydelig vis i hjernen. Nu kan jeg beregne præcis afstand af møblerne i hjemmet. Jeg kan forestille mig i mit hoved placeringen af hvert enkelt møbel. Herved mener jeg, at jeg er i stand til at lave en arkitekttegning af stedet, når jeg kender det ved hjælp af berøring, som ved at gå, røre ved væggene, og så videre.»

Som et taktilt kognitivt koncept beskriver Sonnia Margarita det rumlige ræsonnement via den taktile modalitet. Dette er en nødvendig funktion for at danne et mentalt kort af, hvor tingene er placeret. Visuelt bruger vi denne form for ræsonnement til at holde orden på skrivebordet for at huske, hvor vi lagde vores nøgler.

En stor del af den beskrevne forskning er blevet lavet af mennesker med erhvervet døvblindhed, men hvis den nuværende tankegang om neuroplasticitet er rigtig, så burde vi kunne forestille os, at mennesker med medfødt døvblindhed vil have væsentligt øgede evner til at skelne detaljer i verden via den taktile modalitet (Hart, 2010). Dette fører til det centrale spørgsmål, som er relevant for pædiatrisk rehabilitering og for uddannelsen af døvblinde: Har barnet med det dobbelte sansetab eller døvblindhed væsentligt øgede evner til at fornemme detaljer i verden ved hjælp af den taktile modalitet i forhold til dem med intakte sanser?

Der er mangel på beviser, som beskriver tegn på neuroplastiske funktionelle ændringer i kølvandet på kombineret og tidligt tab af både syn og hørelse hos børn. Imidlertid, når vi udforsker dette spørgsmål, er det vigtigt at fastslå, at børn som er døvblinde ofte bruger deres egne unikke taktile kommunikationssignaler, såsom bevægelse, muskelspænding, kropsstilling og gester, der kan blive overset eller misforstået af forældre eller plejepersonale.

Dette åbner for muligheden for, at ved at give mening til disse unikke kommunikationssignaler, ved at give tidlig eksponering for taktil stimulation, via harmonisk interaktion og ved at skabe/genskabe nødvendige følelsesmæssige relationer indenfor det taktile medium, så kan vi hjælpe hjernen hos det døvblinde barn med at genoprette sig selv.

CASE-EKSEMPEL

Ved omhyggeligt at observere eller ved at analysere et videoklip af et barn med døvblindhed i en dag-til-dag kommunikationssituation eller i hverdagssituationer, kan vi være i stand til at se det døvblinde barn opfatte verden i detaljer ved hjælp af den taktile modalitet.

Dette case-eksempel analyserer et videoklip af Emil, hvor han undersøger en varm lampe. Dette hjælper os med at fange de forskellige aspekter af taktil informationsbearbejdning, som sker under naturlige forhold.

Emil er fra Danmark. I dette videoklip er han cirka fem år gammel, og vi ser Emil udforske en varm lampe under naturlige forhold. Lampen udsender kraftige sanseindtryk af farvet lys og varme. Pæren er dog for varm, da Emil rører ved den, og han trækker sig skræmt tilbage. Lampen lokker alligevel stadig, og da Emil vender tilbage til den, bevæger han hænderne nært omkring lampen, men uden at berøre den igen. Emil har Rosenberg-Chutorian syndrom, der er en ekstremt sjælden genetisk lidelse, som er karakteriseret ved triaden hørenedsættelse, synsnerveatrofi (optic atrophy) og neurologiske afvigelser, især perifær neuropati. Således er han et barn med en alvorlig syns- og hørenedsættelse. Videoklipet (Emil og den varme lampe) er fra et af hefterne om kommunikation og medfødt døvblindhed, som er baseret på arbejdet i Deafblind Internationals kommunikationsnetværk (Rødbroe & Janssen, 2007).

Så hvad kan Emil fortælle os om taktil informationsbearbejdning? Hjælper dette videoklip os med at fange de forskellige attributter af taktil informationsbearbejdning, såsom aspekter af taktil sansefunktion, taktil perceptuel funktion, taktil-kropslig læring, taktil opmærksomhed & arbejdshukommelse, taktil hukommelse, og taktile-kropslige følelser?

Følgende er en beskrivelse af de forskellige attributter i Emils system for taktil informationsbearbejdning.

Taktil sansefunktion: Han reagerer på et taktilt objekt ved regelmæssigt at søge efter og holde afstand fra objektet. Han følte smerte, er stadigvæk interesseret i lampen, men observerer den nu på sikker afstand.

Taktil perceptuel funktion: Han kan genkende objektet ved hjælp af berøring, og han udforsker og fornemmer objektet på detaljeniveau. Han udviser taktil perceptuel adfærd, som inkluderer skelnen mellem de taktile egenskaber af objektet, taktilt del-helhed forhold og taktil-rumlig perception.

Taktil-kropslig læring: Han er opmærksom på, hvordan

hans krop står i forhold til objektet, tilpasser kroppens placering for at indhente information, og han kan nemt bestemme hvor objektet befinder sig (rumligt ræsonnement). Han lærer taktilt ved hjælp af aktiv berøring, søgen efter og opdagelse af lampen. Han udviser forventning under udforskningen.

Taktil opmærksomhed eller arbejds hukommelse: Han bruger taktil-kropslig information til at modulere sit opmærksomhedsfokus på en fleksibel og gradueret måde, mens han bevarer sin opmærksomhed. Han viser evnen til at holde den relevante taktile information aktiv over en kort tid, i en indre dialog eller indre «tale».

Taktil hukommelse: Han beskriver lampen ud fra dens taktile kvaliteter ved hjælp af hukommelsen. Han har en taktil hukommelse af en smertefuld begivenhed, og han kan genkalde sig og lokalisere, hvor det skete, og hvordan han reagerede.

Taktil-kropslige følelser: Han laver en gestus efter at han taktilt har bearbejdet den spændende og skræmmende oplevelse af at brænde sine fingre. Han opfatter og genkender en gestus som stammer fra kropslige følelsesmæssige «spor». Disse «spor» bliver omtalt som kropslige, følelsesmæssige og kognitive indtryk, der opstår som en konsekvens af den taktile læringssituation (Rødbroe & Janssen, 2007).

Selv om vi i dette videoklip kan observere de forskellige aspekter af Emils taktile informationsbearbejdning, så er det vigtigt at lægge vægt på Emils samspil med den kompetente kommunikationspartner i denne proces. Den kompetente partner er i stand til at genkende, bekræfte, reagere på passende vis og fortolke de taktil-kropslige udtryk af en følelsesladet situation, og sammen med Emil forhandle sig frem til en fælles betydning. Denne delte kommunikation med den kompetente kommunikationspartner er et vigtigt og uadskilleligt aspekt af Emils taktile informationsbearbejdning.

I dag er Emil cirka 15 år gammel, og han har CI. Han bruger sin hørerest til kommunikation. Ifølge Bettina Kastrup Pedersen, konsulenten som er involveret i vejledningen af Emil og hans netværk i Danmark, så kommunikerer Emil stadigvæk meget ved hjælp af det taktile medium. Hun forklarer, at dette kan skyldes Emils forældres tidlige store indsats for at kommunikere med ham i den taktile modalitet.

Dette eksempel kan tyde på, at der hos børn med døvblindhed kan modificeres på taktile perceptuelle evner og underliggende kognitive mekanismer i hjernen, som et resultat af øget taktil erfaring og delt kommunikation ved hjælp af det

taktilt medium. Neuroplasticitet er drevet af det, som det døvblinde barn lærer og erfarer.

Afslutningsvis, selv om et barn med døvblindhed kan bruge syns- og/eller hørerest til kommunikation, så bør aktiv berøring og kropsbevægelser blive betragtet som værende vigtige eller som hovedmodaliteten i ethvert pædiatrisk rehabiliteringsprogram, der fokuserer på behovene hos børn med døvblindhed.

LITTERATURLISTE

- Arnold, P., & Heiron, K. (2002). *Tactile memory of deaf-blind adults on four tasks. Scandinavian Journal of Psychology*, 43, 73–79.
- Donald, T. S. (2011). *Functions of the Frontal Lobes: Relation to Executive Functions. Journal of the International Neuropsychological Society*, Volume 17, issue 5, pp 759–765.
- Engel de Abreu, P.M.S., Gathercole, S.M., & Martin, R. (2011). *Disentangling the relationship between working memory and language: The roles of short-term storage and cognitive control. Learning and Individual Differences*, Volume 21, Issue 5, pp 569–574.
- Hart, P. (2010). *Moving beyond the common touchpoint – discovering language with congenitally deafblind people. Doctoral thesis. School of Psychology, University of Dundee.*
- Kostopoulos, P., Albanese, M. C., & Petrides, M. (2007). *Ventrolateral prefrontal cortex and Tactile memory disambiguation in the human brain. Proceedings of the National Academy of Sciences USA*, 104, 10223–10228.
- Nicholas, J. (2010). *From active touch to tactile communication – what's tactile cognition got to do with it? The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness*, issue no. 12.
- Obleser, J., Boecker, H., Drezanga, A., Haslinger, B., Hennelotter, A., Roettinger, M., et al. (2006). *Vowel sound extraction in anterior superior temporal cortex. Human Brain Mapping*, 27, 562–571.
- Obretenova, S., Halko, M.A., Plow, E.B., Pascual-Leone A., & Lotfi B., Merabet, L.B. (2009). *Neuroplasticity Associated with Tactile Language Communication in a Deaf-Blind Subject. Frontiers in Human Neuroscience*, 3, 60.
- Rødbroe, I. & Janssen, M. (2007). *Communication and Congenital Deafblindness. II: Contact and social interaction. VCDBF, Denmark & Viataal, The Netherlands.*
- Wilson, M. & Fox, G. (2007). *Working memory for language is not special: Evidence for an articulatory loop for novel stimuli. Psychonomic Bulletin & Review*, 14 (3), 470–473.
- Weeks, R.A., Horwitz, B., Aziz-Sultan, A., Tian, B., Wessinger, C.M., Cohen, L., et al., (2000). *A PET study of auditory localization in the blind. Journal of Neuroscience*. 20, 2664–2672.

Kommunikationens magi



Kamilla forsøger sig med taktil tale.

Kamilla Gonzalez fra Venezuela var med sine seks år ganske sikkert den yngste deltager på verdenskonferencen i Sao Paulo. Hun er født døvblind, men dette holdt hende ikke fra at rejse sammen med sin mor Johanna den lange vej. Med et godt tag rundt om sin mors knæhaser og med mors arme om skuldrene, bevægede Kamilla sig i ugens løb trygt omkring i vrirmlen af konferencedeltagere.



*Tekst og foto:
Anne-Grete Barlaug*

*Kandidat i pædagogik ved
Universitetet i Oslo med
fagområderne special-
pædagogik, vejledning og
personlighedsdannelse
(Cand. polit.)*

Den sidste dag på selve konferencen havde jeg den glæde at interviewe Johanna Monasterios. Hun havde lige afsluttet en workshop sammen med Kamilla og Jan van Dijk (ph.d. i specialpædagogik og klinisk psykologi, Holland). Sammen havde de lavet en observationssituation for at vise forsamlingen, hvordan van Dijk arbejder. Efter en sådan happening var Johanna ganske træt, men konstaterede, at for hende var det meget vigtigt at udnytte enhver anledning til at blive inspireret og lære om sin datters døvblindhed og hendes udviklingspotentiale.

– At erfare alle de forskellige måder at kommunikere på, som jeg har set døvblinde gøre her på verdenskonferencen, giver mig håb for Kamilla og familiens fremtid. Mit sind er åbent for alle muligheder, og jeg er sikker på, at vi vil finde og udvikle gode måder at kommunikere med Kamilla. Tegn, talesyntese, CI, taktile gester, Braille, tekniske hjælpemidler – der er mange muligheder, hvad angår kommunikationens magi, fortæller Johanna, mens hun smiler og nikker optimistisk.

Johanna Monasterios deltog under konferencen i en workshop om taktil kommunikation, hvor Barbara Miles (USA), Bernadette van den Tillaart (USA) og Paul Hart (UK) holdt oplæg. I løbet af forelæsningerne viste Johanna stort engagement og stillede forelæser Barbara Miles fra *Perkins School for the Blind* spørgsmål. «Kan du vise mig, hvordan jeg skal kommunikere med Kamilla? Vis mig på hvilke måder, jeg snakker med min datters hænder». I samarbejde med Johanna demonstrerede Barbara Miles for deltagerne, hvordan hænderne skulle positionere sig i forhold til hinanden, og hvordan man skifter mellem snakke- og lyttehænder. Barbara Miles var meget klar i sin tale:

– Læg kun dine hænder ovenpå din datters hænder og følg hendes bevægelser. Grib ikke om hendes hænder eller hold fast. Som blind kan dette opleves tilnærmelsesvis som om, man griber ind i deres øjne.

– Hjemme er jeg aldrig blevet fortalt, at man kan kommunikere taktilt, som du viser mig. Jeg vil lære mere. Men hvilke ord eller tegn skal jeg bruge, når min datter hverken hører eller ser, og hvad skal vi snakke om, spurgte Johanna igen.

Barbara Miles svarede entusiastisk:

– Dette er centrale spørgsmål for mange af deltagerne her på konferencen, og vi har behov for sammen at forsøge at finde svar på dine spørgsmål.

TANTE OG LOGOPÆD ER MED PÅ TEAMET

På verdenskonferencen deltager også Kamillas tante Clara, og logopæd (tale/hørelærer) Maria Yolanda Ortega. Maria kan fortælle, at Kamilla blev CI-opereret på begge ører i tidlig alder. Relativt kort derefter begyndte hun at respondere på lyde i omgivelserne. Hun imiterer og leger med rytmiske

Et mor-barn eksempel på ledsage-teknik: Kamilla foretrækker at gå med et bagvendt tag i sin mors ben.



kropsbevægelser og gester. Johanna forklarer, at hun, Clara og Maria danner et team både på konferencen og hjemme i Venezuela.

– Alle som har en relation til min datter, familiemedlemmer, venner og de professionelle, der underviser hende, må lære at diskutere sammen. Vores hovedmål er, at Kamilla både hjemme og i skolen skal have de bedste udviklingsvilkår og en god, tryk opvækst.

TAGER VENLIGT IMOD HÆNDER

Johannas stolthed som mor træder tydeligt frem, når hun fortæller om hvordan Kamilla er åben for næsten alle mennesker, og at hun simpelthen kan føle, hvordan kærlighed og positiv opmærksomhed strømmer mod hende. Åse Endresen, døvblindekonsulent fra Norge, møder Kamilla i konferencens gange. Hun har observeret Kamilla på afstand og har lyst til at hilse på. Uden at nøle tager Kamilla venligt imod hendes hænder og vil gerne lave en klappeleg sammen med Åse. Forskellig tilgang til sprog er ikke nogen hindring, når man kommer i kontakt på denne måde.

– Hvis Kamilla på en eller anden måde føler sig utilpas i mødet med andre mennesker, trækker hun hurtigt sine hænder tilbage, understreger Johanna.

KAMILLAS HVERDAG

Om morgenen tager Kamilla til skolen for døve. Der modtager hun blandt andet dagligt undervisning fra en logopæd, som har lavet et sprog- og taletræningsprogram. Kamilla lærer at vænne sig til forskellige dagligdags lyde, og dette foregår gennem leg og ikke kedelig træning.

– Kamilla er jo bare en lille pige, smiler Johanna, og holder derfor meget af at lege. Vi er også heldige at bo i nærheden af en dejlig strand, hvor hun kan udfolde sig

Kamilla elsker også at lege med sand, og hun kan også godt lide at mærke efter på kontraster, forskellige taktile overflader og røre ved genstande. F.eks. mellem varmt og koldt, vådt og tørt, blødt og hårdt.

Kamilla træner hver dag med en fysioterapeut, som hun også går i svømmepølen sammen med. Hun skal lære at føle sig tryk i vand, og snart begynder hun med ridetimer. Det er godt at opleve nærheden til et dyr, men også især godt for kropsbalancen.

– Vi bruger mange kræfter på at finde en god rytme mellem skolearbejde, leg, hvile og søvn. Ingen af os, som er sammen med Kamilla til daglig, kan klare sig uden hvile og en

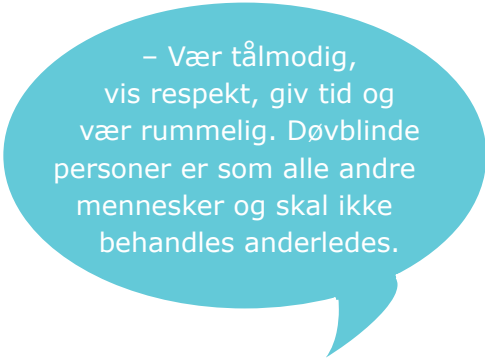
god nats søvn, siger Johanna med et glimt i øjet. Men jeg synes, vi gør det godt.

VÆR RUMMELIG

Adspurgte om, hvad Johanna mener, er mest essentielt for professionelle, som arbejder med mennesker med døvblindhed, svarer hun:

– Vær tålmodig, vis respekt, giv tid og vær rummelig.

Døvblinde personer er som alle andre mennesker og skal ikke behandles anderledes.



– Vær tålmodig,
vis respekt, giv tid og
vær rummelig. Døvblinde
personer er som alle andre
mennesker og skal ikke
behandles anderledes.



NORDENS VELFÆRDSCENTER / Nordic Centre for Welfare and Social Issues
Slotsgade 8 / 9330 Dronninglund / Danmark / www.nordicwelfare.org