



Arbeidstekst nr. 22

UTVIKLINGSPROFILEN FOR DØVBLINDFØDTE -

et verktøy i diagnostisering og habilitering ved medfødt døvblindhet

av Anne Nafstad, N og Inger Rødbroe, DK

Arbeidstekst nr. 22

UTVIKLINGSPROFILEN FOR DØVBLINDFØDTE -

et verktøy i diagnostisering og habilitering ved medfødt døvblindhet

av Anne Nafstad, N og Inger Rødbroe, DK

Utgitt av

Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD)

Slotsgade 8

DK-9330 Dronninglund

Danmark

Telefon + 45 98 84 34 99, telefax + 45 98 84 34 88, e-post nud@nud.dk

**UTVIKLINGSPROFILER FOR DØVBLINDFØDTE -
et verktøy i diagnostisering og habilitering ved medfødt døvblindhet
av Anne Nafstad, N og Inger Rødbroe, DK**

© Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale 1992

ISBN 87-7919-002-2

TIL LESEREN

Bakgrunn og problemstilling

Gjennom flere år har nordiske døvblindearbeidere gjort en flerfaglig innsats for å komme frem til en spesifisering av funksjonelle kriterier på døvblindhet som samtidig avklarer spesifikke og nyanserte habiliteringsbehov både på populasjonsnivå og på individuelt nivå.

Bakgrunnen for disse tilstrebelserne har vært at populasjonen hvor man mistenker medfødt døvblindhet i løpet av de siste 10 år har endret seg i retning av stadig større heterogenitet med hensyn til etiologi, utviklingsmessige og funksjonelle forutsetninger. Samtidig har utviklingen i den nordiske handikappolitikken ført til at stadig flere barn, unge og voksne med omfattende og komplekse handikapp blir utredet og får tilbud om mer spesifikk habilitering.

Arbeidet med den Utviklingsprofilen for døvblindfødte har vært et prosjekt som har gått over en årrekke. I prosjektarbeidet har vi forsøkt å utvikle et nordisk verktøy som kan gi større presisjon i identifisering, tiltaksdiagnostisering og tiltaksevaluering (kvalitetssikring) av populasjonen døvblindfødte.

Det materialet som nå foreligger skal betraktes som en rapport over hvor langt vi er kommet i arbeidet.

Materialebeskrivelse

Materialet i denne rapporten består av 4 deler. De to første gir prinsippene for diagnostisering av medfødt døvblindhet som basis for en utviklingsprofilering. Den tredje delen gir en kort beskrivelse av utviklingen av omverdensrelasjonene i normalutviklingen, og den fjerde delen er ment som utdypinger av den tilnærming som foreslås og er i utgangspunktet skrevet for døvblindearbeidere som skal medvirke til utprøving av de prinsipper og prosedyrer som presenteres. Det vil være gjentakelser i materialet, men vi håper de virker klargjørende ettersom de viktige tingene opptrer i ulike kontekster.

Dronninglund, juli 1992

Anne Nafstad og Inger Rødbrøe

INNLEDENDE BEMERKNINGER OM UTVIKLINGSPROFILEN FOR DØVBLINDFØDTE SOM ET NORDISK DIFFERENSIALDIAGNOSTISK OG TILTAKSDIAGNOSTISK VERKTØY

Med utviklingen på handikappområdet i Norden har følgende faglige og sosialpolitiske utfordringer oppstått:

Det er blitt stadig vanskeligere å avgrense populasjonen døvblindfødte fra tilgrensende populasjoner. Vi har grunn til mistanke om en omfattende gråsoneproblematikk. Den gråsoneproblematikken som er blitt viet mest oppmerksomhet, er den som gjelder multihandikappede på tidlige utviklingstrinn. I forhold til denne gråsonegruppen antar forfatterne at et relativt stort antall *falske positive* er blitt inkludert i gruppen døvblindfødte. Vi har også erfaring for at det finnes mange eksempler på multihandikappede hvor døvblindheten er blitt oppdaget nærmest tilfeldig, hvilket skulle indikere *falske negative*.

Når det gjelder døvblindfødte med god kognitive kapasitet, mener vi at samme type problematikk er tilstede. Det er påkrevet med en klarere avgrensning i forhold til døve/tunghørte og blinde/svaksynte med tilleggshandikapp. Innenfor denne gruppen har vi erfaring for at det finnes både falske negative og falske positive.

Gjennom vårt engasjement i ulike deler av nordisk personaleutvikling på døvblindfeltet er vi blitt oppmerksomme på at prosedyrene for diagnostisering av døvblindfødte i de Nordiske land er for tilfeldige, for lite utviklet og for utilstrekkelige ut over tradisjonelle medisinske undersøkelser, observasjoner og tester. Som en følge av dette er vi blitt oppmerksomme på at det også er utilstrekkelig nyansering, spesifisering og dynamikk i de individuelle habiliteringstilbud for døvblindfødte i Norden. Vår konklusjon er at man mangler et tilstrekkelig spesifikt verktøy til dette arbeidet.

Arbeidet med den Utviklingsprofilen for døvblindfødte som foreligger har vært et forsøk på å ta imot utfordringen og har hatt til hensikt å utvikle et nordisk verktøy som kan brukes både i forhold til identifisering, tiltaksdiagnostisering og tiltaksevaluering (kvalitetssikring).

Det verktøyet som her presenteres, er en videreutvikling av idéen (lansert av en gruppe spesialleger på en konferanse om funksjonell diagnostisering, NUD 1988), om at en funksjonsprofilering ville kunne løse gråsoneproblematikken i forhold til multihandikappede og medvirke til at tiltak ble iverksatt i forhold til beste modalitet. Vårt bidrag i denne sammenhengen skulle bestå i at de funksjonelle kriterier på døvblindhet kan gjenfinnes i utviklingsmessige konsekvenser av medfødt døvblindhet, og disse må i utgangspunktet betraktes som *relasjonelle* vansker. Derfor er det først i individuell og diagnostiserende habilitering med samspillsenheter (omverdensrelasjoner) som analyseobjekt at man vil kunne identifisere kjennetegn på medfødt døvblindhet i denne gruppen som er så vanskelig å utrede. En relasjonell utredning og habilitering må gå forut for eller sammen med en diagnostisering av medfødt døvblindhet og en habilitering i forhold til døvblindheten.

Problemer på områdene kommunikasjon, informasjonstilegnelse og fri bevegelse er brukt som kriterier på døvblindhet. Døvblindhet kan ikke alltid diagnostiseres utelukkende på bakgrunn av medisinske undersøkelser og undersøkelser/observasjoner av kapasitet på individnivå. I tilfeller med (mistanke om) medfødt døvblindhet er det nødvendig å inkludere en *analyse av de grunnleggende relasjonene mellom den døvblinde og omverdenen*. Disse relasjonene utgjør de kontekstene hvor døvblindheten viser seg som eksistensielt handikapp.

Det som i dette arbeidet betegnes som de grunnleggende omverdensrelasjoner er foruten *felles involveringssepisoder* (den initielle og prototypiske relasjon) (se senere kapittel) andre og i stigende grad komplekse omverdensrelasjoner som *nærhet, utforsking, sosial samhandling og sosial kommunikasjon*. Disse er i prinsippet det samme som omverdensrelasjonene informasjonstilegnelse, kommunikasjon og fri bevegelse slik det brukes i definisjonen på døvblindhet og i utlegninger av denne. Når vi omskriver på denne måten, er det på bakgrunn av utviklingsteoretisk kunnskap og i den hensikt at det skal kunne anvendes i forhold til medfødt døvblindhet, som, til forskjell fra ervervet døvblindhet, er å betrakte som et utviklingsmessig handikapp.

Vi har således lagt hovedvekt på de utviklingsrelaterte konsekvensene av medfødt døvblindhet og inkludert en spesifisering av de funksjonelle kriterier på døvblindhet slik disse er formulert i den Nordiske definisjon på døvblindhet og i utlegninger av denne. De prinsippene som er omtalt, kan gjenfinnes i følgende tekster:

Borchgrevink, H.: Neuropsychological Aspects of Communication and Development. Consequences for Educational Training of the Deaf-Blind. Örebro 1991

Nafstad, A. Rødbrøe, I. / Borchgrevink, H.: Videreutvikling av Nordisk tradisjon i Døvblindearbeidet. NUD 1991

Endresen, A. M. - Endresen, Å. A.: Jørgen loves living. Örebro 1991

Espéret, E.: Sosiale og kognitive mønstre i tidlig kommunikasjon og språkutvikling. 20. Nyhedsbrev, NUD 1991

Jacobsen, K.: Døvblinde og livskvalitet. En diskusjon om sammenhengen mellom diagnostisering, rehabilitering/ habilitering og livskvalitet. Arbejdstekst nr. 15, NUD 1990

Jacobsen, Karl: Diagnostisering av døvblindhet. 14. Nyhedsbrev, NUD 1987

Nafstad, A. Borchgrevink, H.: Towards an interdisciplinary procedure for the functional diagnosis and developmental/ educational intervention by congenital deafblindness and multihandicap with sensory impairment. 1989

Nafstad, A.: Qualitative Aspects of Assessment. Örebro 1991

Nafstad, A., Klæbo, K. Thurmann-Anderson, E.: Social and Emotional Development in Deaf-Blind Children. Warwick 1989

Nafstad, A., Rødbrøe, I.: Om funksjons- og utviklingsprofilen - en modell for utredning av døvblindfødtes habiliteringsbehov. Arbeidsnotat, NUD 1991

Uttalelse. Konferanse om diagnostisering av døvblindhet, NUD 1985

Uttalelse. Konferanse om diagnostisering av døvblindhet, NUD 1988, med kommentar av H. Borchgrevink og A. Nafstad

Uttalelse. Fra konferanse om funksjonsdiagnostikk, NUD 1992

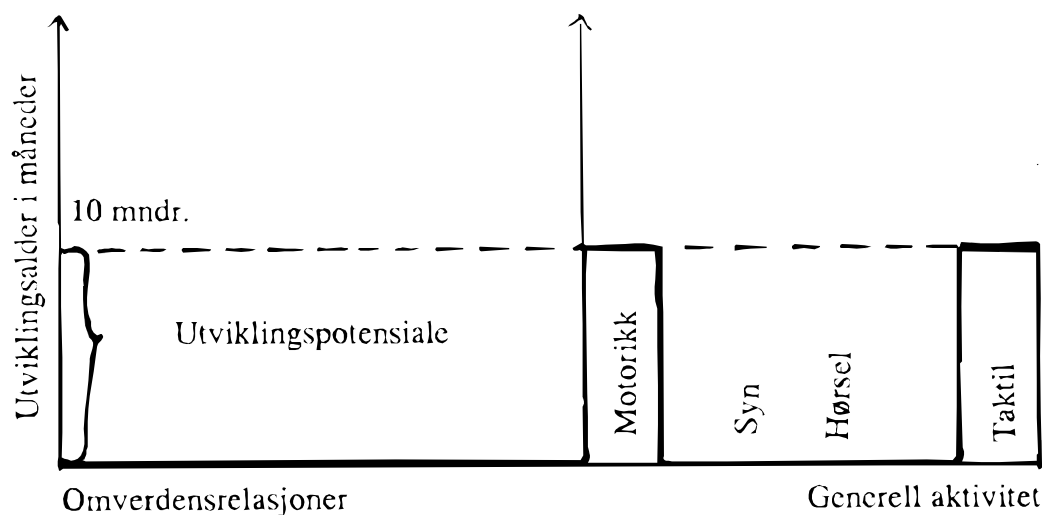
Østli, E.: Fragments of an ongoing discussion. The definition of deaf-blindness. NUD, 1991

UTVIKLINGSRELATERTE KJENNETEGN PÅ MEDFØDT DØVBLINDHET

Medfødt døvblindhet kan i første rekke identifiseres gjennom sine typiske utviklingsrelaterede kjennetegn. Utviklingsprofilen for døvblindfødte er et nordisk redskap som er bygget som en utviklingsteoretisk organisering av den kunnskap vi per idag har om disse kjennetegnene. Profilen kan anvendes som differensialdiagnostisk verktøy, slik at medfødt døvblindhet kan identifiseres via individuelle, men handikappspesifikke profiler. Profilene kommer frem ved systematiske og gjentatte observasjoner og analyser av samspillet og dermed av relasjonene mellom individ og miljø.

Grunnleggende sosiale omverdensrelasjoner: nærhet, utforsking, samhandling og kommunikasjon.

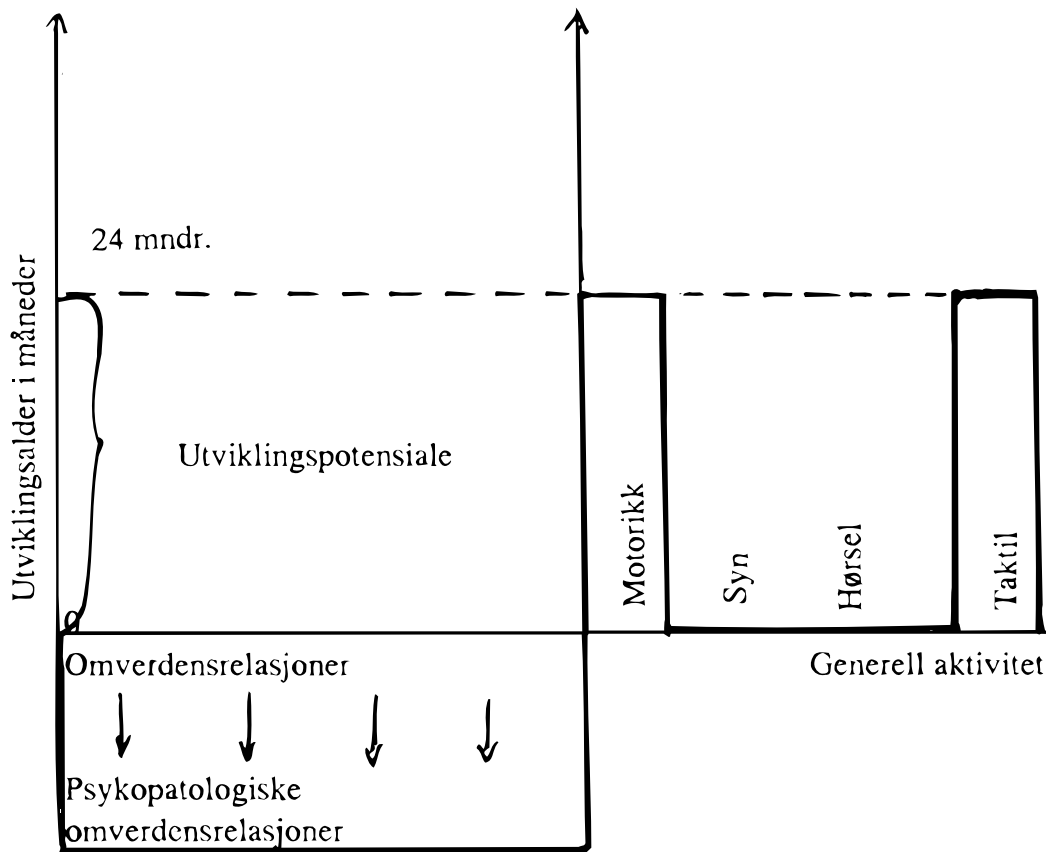
Medfødt døvblindhet kjennetegnes i forhold til utvikling ved at ingen av de grunnleggende sosiale omverdensrelasjonene etableres på naturlig måte med mindre konsekvensene av døvblindheten kompenseres for i det tidlige samspill med barnet.



Figur 1. Kapasitet er vurdert i utviklingsalder (mndr.) Figurens venstre side viser manglende grunnleggende sosiale omverdensrelasjoner. Figurens høyre side illustrerer utviklingspotensialer vist gjennom kapasitet i generell aktivitet. De utviklingsmessige forskjeller på høyre- og venstresidig profil indikerer at konsekvensene av medfødt døvblindhet ikke er kompensert for i forhold til omverdensrelasjonene.

Relasjonell og generell funksjon

Medfødt døvblindhet innebærer høy risiko for at personen har potensialer vist gjennom generell aktivitet og/eller betingede enkeltferdigheter, men at dette ikke utnyttes relasjonelt i forhold til andre mennesker og omverdenen forøvrig. I utviklingsprofilen vil dette avtegnes som et forskjell i utviklingsnivå på potensialer og omverdensrelasjoner. Dermed er det ekstremt høy risiko for at en person med medfødt døvblindhet får dårlig livskvalitet med mindre det settes inn med omfattende kompensatorisk habilitering fra fødselen av. Dersom mangelfull eller inadekvat habilitering varer over tid, vil nivåforskjellen på omverdensrelasjoner og generell aktivitet tilta med utviklingsalder (mental alder). Samtidig øker risikoen for psykopatologiske relasjoner.



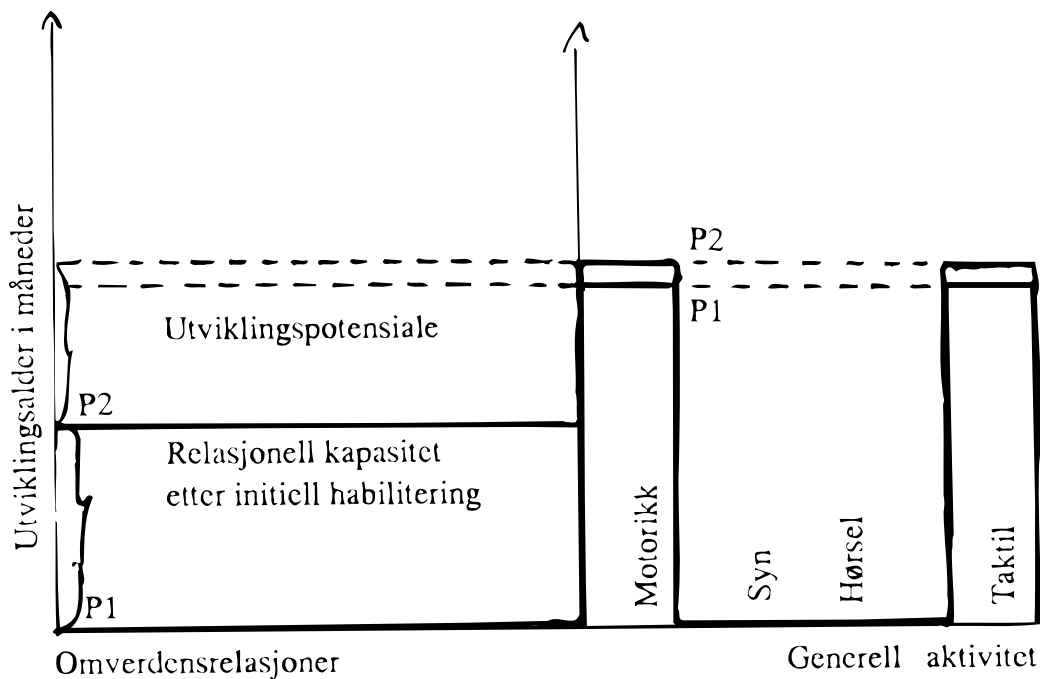
Figur 2. Figurens venstre side illustrerer en tenkt utviklingsprofil etter mangelfull eller inadekvat habilitering over tid, hvor resultatet er regresjon i kapasitet til å forholde seg til miljø.

Sammenlignet med figur 1. illustrer venstre side av denne profilen psykopatologiske relasjoner. Tilsvarende viser høyre side økt utviklingsalder for mental og motorisk kapasitet. Observerbare indikasjoner på psykopatologiske relasjoner kan være:

- Tiltakende passivitet
- Tiltakende mimisk og kroppsspråklig uttrykksløshet
- Uttalt selvstimulering
- Fullstendig fravær av initiativ til kontakt, utforskning, sosial samhandling og sosial kommunikasjon selv under tilrettelagte betingelser
- Repeterende, fastlåste adferdsmønstre
- Selvdestruksjon
- Spisevegring
- Uforklarlige adferdsmønstre, selv for dem som kjenner døvblindhet.

Adekvat habilitering vil innebære at det utviklingsmessige skjevheten mellom utviklingsalder for grunnleggende omverdensrelasjoner og utviklingsalder for mental kapasitet gradvis avtar og nesten forsvinner. På grunn av at persepsjon av taktil informasjon tar lang tid og er kognitivt krevende, vil den skjevheten mellom utviklingsnivået for omverdensrelasjoner og for generell aktivitet ikke helt kunne utlignes selv med optimal habilitering.

Denne skjevheten og forsinkelsen kjennetegner utviklingen ved medfødt døvblindhet.



Figur 3. Figuren illustrerer utviklingsalder for adekvat habilitering med samme potensiale for relasjonell funksjon (venstre side) som for mental utviklingsalder på beste modalitet. Den faktiske relasjonelle kapasitet er i dette tilfellet vesentlig større enn før habilitering, men mindre enn man har som målsetning. P1: Profil før adekvat habilitering. P2: Profil etter adekvat habilitering.

Utviklingsrelaterte kjennetegn på medfødt døvblindhet

Ved en medfødt fjernsensedepivasjon som døvblindhet vil nærsansene være nødvendig for tilegnelse av ny informasjon og bearbeidelse av denne til meningsfulle enheter. Dette betyr at nærsansene alltid vil være hovedmodalitet i informasjonstilegnelse, men at fjernsansene vil kunne fungere som støttemodaliteter i det omfang det finnes restfunksjoner. Når informasjonen er tilegnet gjennom nærsansene (taktilt, haptisk, kinestetisk, olfaktorisk, gustatorisk) vil *samtidig* og *samstemt* bruk av eventuelle restkapasiteter i en eller begge fjernsanser, gjøre det mulig i neste omgang å oppnå fleksibilitet i forhold til omverdensrelasjoner med høyere grad av kompleksitet. Likeledes vil samtidig og samstemt tilegnelse kunne skape mulighet for at omverdensrelasjonene etterhvert kan fungere også utenfor armlengdes avstand.

Det vil si at en funksjon som er etablert gjennom nærsansene i neste omgang helt eller delvis kan frigjøres fra disse og overtas helt eller delvis av en eller begge fjernsanser med den kapasitet som finnes - sammen eller hver for seg - forutsatt samtidig og samstemt tilegnelse. **Fleksibilitet i bruk av sansene er et av de funksjonelle kriteriene på adekvat habilitering.**

Den graden av fleksibilitet i bruk av hoved- og støttemodaliteter som det enkelte individ kan oppnå, er selvsagt avhengig av kognitiv kapasitet. Selv med maksimal fleksibilitet i bruk av de totale modalitetsmessige ressurser, vil det ved medfødt døvblindhet, til forskjell fra ved døvhet og blindhet alene, være nødvendig med ytre kompensasjon for å opprettholde kompleksitet i omverdensrelasjoner tilsvarende det som er normalt utfra kjennskap til utviklingsalder. Analyseobjektet i figuren nedenfor

er **kontakt**.

FUNKSJONSFELT: ½arml. arml. rekkev. 2-3 m samme rom neste rom

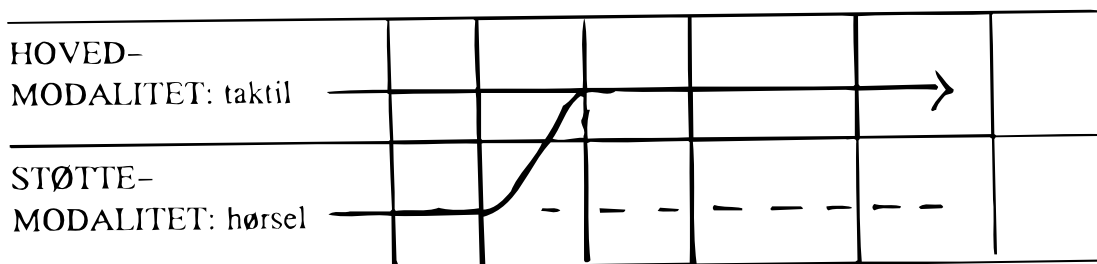
HOVED-

MODALITET: taktil

STØTTE-

MODALITET: hørsel

FUNKSJONSFELT: ½arml. arml. rekkev. 2-3 m samme rom neste rom



Figur 4. Figuren viser hoved- og støttemodalitet for sub-funksjonen kontakt. Pilene indikerer potensialer for at hørsel kan bli hovedmodalitet utenfor armlengdes avstand, der modaliteten taktil ikke lenger kan anvendes i forhold til kontakt. Denne indre kompensering er kun mulig såfremt også hørselen er anvendt ved etablering eller opprettholdelse av kontaktfunksjonen på mindre enn armlengdes avstand, og at det er kompensert teknisk for høretapet.

En som er døv vil normalt kunne initiere, opprettholde, avslutte og regulere samtlige sub-funksjoner som inngår i alle omverdensrelasjoner gjennom bruk av visuell kapasitet alene. De sub-funksjonene som må beherskes visuelt for at den mest komplekse av omverdensrelasjonene, nemlig sosial kommunikasjon skal kunne realiseres, er:

- kontakt (øyenkontakt)
- kontrakt (visuell sjekking av den andres tilgjengelighet indikert gjennom oppmerksomhet)
- felles oppmerksomhet mot tema (visuell sjekking)
- felles referanser, felles kode for budskapsoverføring (kroppsspråk, mimikk og tegnspråk).

En døvblindfødt har det til felles med en som er døvblindblitt, at de alltid vil ha bruk for ytre kompensasjon i forhold til en eller flere av disse sub-funksjoner i omverdensrelasjonene, spesielt i komplekse kontekster. Når det gjelder sosiale kontekster, vil ytre kompensasjon alltid være nødvendig utenfor sfæren for dyadisk samspill.

Dette siste er det endelige funksjonelle kriteriet på døvblindhet, og er felles for mennesker med medfødt og ervervet døvblindhet. Når det gjelder medfødt døvblindhet, kan diagnostiseringen av selve døvblindheten i mange tilfeller først skje når samtlige grunnleggende omverdensrelasjoner er gjenetablert.

Dette innebærer at den gruppen som mottar diagnostiserende habilitering for døvblindfødte i utgangspunktet vil være større enn den gruppen som etter dette viser seg å være døvblinde, og den vil inkludere ulike gråsonegrupper som først etter den diagnostiserende habilitering, også for de øvrige diagnosers vedkommende, kan tilgodeses med handikappspesifikk habilitering.

I noen ganske få tilfeller av døvblindhet vil det være mulig å foreta en valid diagnostisering vensentlig på medisinsk grunnlag. Det gjelder de tilfellene hvor det er omfattende funksjonssvikt i forhold til bruk av begge fjernsanser, men hvor det ikke samtidig er indikasjon på samtidig generell og/eller spesifikk hjernefunksjonssvikt som påvirker den bruken av sansene i omverdensrelasjoner.

Langt de fleste døvblindfødte i Norden i dag har syns- og/eller hørselsrester som dersom de ikke samtidig hadde hatt indikasjoner på spesifikk og/eller generell hjernefunksjonssvikt, ville hatt nytte av tradisjonell habilitering for døve/hørselshemmede eller blinde/synshemmede. Noen av disse vil etter en periode med grunnleggende habilitering for døvblindfødte utvikle bruken av sine syns- eller hørselsrester slik at de går over i kategorien syns- eller hørselshemmede med tilleggshandikapp og får utbytte av en habilitering som ligger nærmere den tradisjonelle habilitering for disse gruppene enn habilitering for døvblinde.

Noen døvblindfødte vil etter en lengre periode med habilitering for døvblindfødte, utvikle seg slik at de trenger en habilitering som ligger nærmere rehabilitering for døvblindblitte enn habilitering for døvblindfødte. Dette vil i særlig grad gjelde dem som har gode kognitive potensialer. Behovet for endret habilitering vil i disse tilfellene erfaringemessig vise seg henimot voksenalder.

Kjennetegn ved medfødt døvblindhet

På bakgrunn av den foran anførte argumentasjon kan vi identifisere medfødt døvblindhet med følgende fire kriterier:

1. Uten kompenserende habilitering vil ingen av omverdensrelasjonene utvikles hensiktsmessig. Når dette illustreres med utviklingsprofilen, vil det vise seg som tiltagende avstand mellom utviklingsnivået for omverdensrelasjoner og for funksjon i generell aktivitet. Når skjevheten tiltar, vil dette samtidig uttrykke en kvalitativ forringelse av habiliteringspotensialet.
2. Selv med optimal kompenserende habilitering vil utviklingen av omverdensrelasjoner alltid være forsinket sammenlignet med nivået for funksjon i generell aktivitet.
3. Tilegnelse av ny informasjon og organisering til meningsfulle enheter vil alltid måtte skje utelukkende via eller med støtte av nærsansene. Meningskonstruksjon basert på informasjonstilegnelse via beste modalitet forutsetter gjenetablerte omverdensrelasjoner.
4. For at etablerte omverdensrelasjoner skal kunne fungere utenfor armlengdes avstand, vil det alltid være slik at minst én av sub-funksjonene som inngår i omverdensrelasjonene må kompenseres ved ytre hjelp.

Altså: De utviklingsrelaterte kjennetegnene er enten sterkt psykopatologiske eller forsinkede omverdensrelasjoner. Kjennetegn i forhold til funksjon i generell aktivitet forutsetter gjenetablerte omverdensrelasjoner.

UTVIKLINGSPROFILEN FOR DØVBLINDFØDTE

ANVENDT I INDIVIDUELL OG DIAGNOSTISERENDE INITIELL HABILITERING

Målsetning:

Den initielle habilitering ved (mistanke om) medfødt døvblindhet bør ha som målsetning:

- å forebygge at det naturlige samspill mellom barn og omgivelser forstyrres eller brytes
- å gjenetablere det naturlige samspillet i de tilfeller der det allerede er forstyrret eller brutt
- redusere erfaringdeprivasjon, som er en uunngåelig følge av medfødt døvblindhet.

Det teoretiske grunnlaget for intervensjons- og analyseenheter

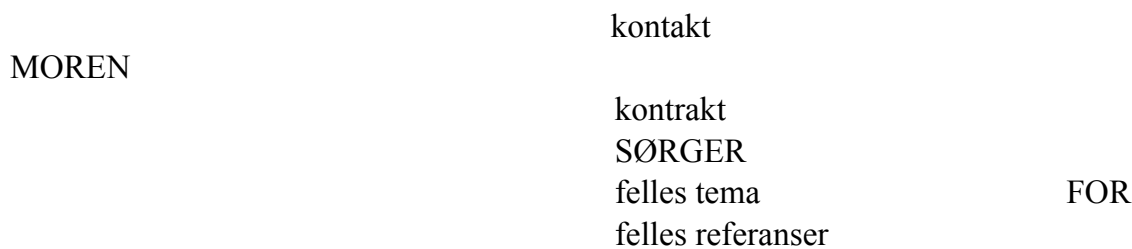
For å komme videre må vi definere de enhetene som den diagnostiserende habiliteringen skal fokusere på. For at enhetene skal være teoretisk valide, må vi anvende kunnskap om det utviklingsmessige forhold mellom biologiske forutsetninger og miljømessige betingelser for naturlige relasjoner mellom barn og miljø i de to første leveår.

Disse relasjoner er i Utviklingsprofilen definert som **nærhet, utforskning, sosial samhandling og kommunikasjon**. Vi må ha en teoretisk bakgrunn for forståelsen av hvordan samspillet mellom mor og spedbarn danner det grunnlaget for at barnet senere kan utvikle mer differensierte relasjoner til omverdenen (se Sameroff, 1989).

Prototypen for alle omverdensrelasjoner etableres i det tidlige dyadiske mor-barn samspill. Med basis i prototypen differensieres, stabiliseres, integreres og internaliseres hver av de enkelte sub-funksjoner som inngår i de komplekse omverdensrelasjoner, se figur 5 nedenfor.

Figuren illustrerer hvordan de grunnleggende omverdensrelasjoner differensieres ut fra den tidlige mor-barn dyaden. Denne tidlige mor-barn relasjonen beskrives ofte som *felles involveringsepisoder* og kan betraktes som den prototypiske omverdensrelasjonen fordi forutsetningene for etablering og videreutvikling av de stadig mer differensierte omverdensrelasjonene skapes i denne relasjonen.

UTVIKLINGEN AV SAMSPILLSKOMPETANSE



barnet

NÆRHET

UTFORSKNING

LING

SOSIAL SAMHANDLING

SOSIAL SAMHANDLING

KASJON

KOMMUNIKASJON

Figur 5. Figuren illustrerer dynamikken i utviklingen samspillskompetanse. Sub-funksjonene kontakt, kontrakt, felles tema og felles referanse kan (og må kunne) identifiseres både i felles involveringsepisoder og i omverdensrelasjonene nærhet, utforskning, sosial samhandling og kommunikasjon. De grunnleggende omverdensrelasjonene har ulik kompleksitet (stigende når figuren leses mot høyre). Samspillsenhetene har også ulik kompleksitet (graden av kompleksitet stiger når figuren leses ovenfra og ned).

Barnets bidrag er initielt det biologisk betingede og medfødte adferdsrepertoiret, og morens bidrag er hennes naturlige omsorgskompetanse overfor spedbarn. Denne består i at hun er følsom overfor endringer i barnets aktivitet, tillegger den mening og reagerer nyansert og adekvat og mønstrer barnets grunnleggende samspillskompetanse.

Både i felles involveringsperioder som i alle de grunnleggende omverdensrelasjoner inngår sub-funksjonene **kontakt** som muliggjør samspill, **kontrakt** om at samspill kan være, **felles tema** å spille om og **felles referanser** som gjør budskapsoverføring

mulig. Moren sørger for at dette formatet er ivarettatt i dyaden.

Det er mulig at én og samme adferd fra barnet blir tillagt ulik signalverdi og at forskjellig adferd kan tillegges samme signalverdi. Heri ligger naturlige forsterkningbetingelser for læring av variert og utvidet aktivitet. På denne måten utnyttes hele det biologisk betingede aktivitetsrepertoiret som barnet er født med, aktiviteten frigjøres fra refleksstyring og ankres til sosiale betingelser. Når moren reagerer på en aktivitet hos barnet, vil også annen aktivitet på samme eller andre modaliteter rettes mot moren, som reagerte på første aktivitet. På denne måten skapes optimale betingelser for etablering og videreutvikling av de sub-funksjonene som inngår i omverdensrelasjonene. Barnets aktivitet øker og blir mer og mer nyansert og målrettet samtidig som moren stadig får flere og mer spesifikke holdepunkter for å tillegge barnets aktivitet mening. Når aktivitet reageres på, blir det en adferd som, når den gjentas og får samme type, men nyanserte reaksjoner fra omgivelsene, får en sosial funksjon.

Barnet har lært en måte å etablere og/eller opprettholde relasjoner med omverdenen på. F.eks. utløser morens stemme refleksmessig barnets visuelle oppmerksomhet. Adferden er at barnet vender hodet etter lyd. Barnet erfarer i refleksperioden at når det vender hodet etter lyd, får det umiddelbar, vedvarende og nyansert belønning. Barnet ser morens ansikt som både har høye kontraster, beveger seg, intensiverer og endrer lydproduksjonen. Refleksbuen mellom syn og hørsel har mønstret barnets biologiske aktivitet til en adferd som initielt har overlevelseshetsfunksjon, og som utover dette fremmer tilpasningen til et sosialt miljø ved at sub-funksjonen, som i dette tilfelle er **kontakt**, kan brukes generelt til å ta sosial kontakt med andre mennesker i alle omverdensrelasjonene. Kontakt er dermed blitt en grunnleggende tilpasningsfremmende relasjonell ferdighet. Når barnet gjennom varierte gjentakelser etterhvert får en stabilisert erfaring med hva som skjer når han/hun vender hodet mot stemme, avtar den biologiske kontrollen (refleksjonen), og den sosiale motivasjonen overtar.

Det er normalt slik at de grunnleggende omverdensrelasjonene, og de sub-funksjoner som inngår i disse, er internalisert hos barnet i løpet av de to første leveår. Dette vil si at barnet i stigende grad selv kan ta initiativ til, opprettholde og avslutte en kommunikatív sekvens. Barnet er etterhvert selv i stand til å skaffe seg og opprettholde trygghet (nærhet) på flere måter og i forskjellige situasjoner. Utforskning og lek (sosial samhandling) blir stadig mer styrt av barnet selv, og ikke av omgivelsene og/eller tilfeldigheter.

For å kunne utnytte denne teoretiske kunnskapen om den tidlige utvikling av naturlige barn-miljø relasjoner, må vi

- prioritere de grunnleggende barn-miljø relasjoner og de sosiale samspillsenheter som de enheter som diagnostikk og intervensjon skal rettes mot.
- definere enhetene og beskrive dem slik at de kan identifiseres
- ha en metode og et verktøy til å analysere relasjonene og de sub-funksjonene som inngår i disse.
- ha kunnskap om at avvikende topologisk adferd kan få samme funksjon som den normale, forutsatt at den avvikende adferden reageres på og fortolkes *som om* den var normal.

- ha kunnskap om hvordan de sosiale reaksjonene fra omgivelsene skal endres slik at de står i forhold til konsekvensene av barnets endrede biologiske forutsetninger.

Målsetningen med de initielle habiliteringen er at relasjonene mellom barn og miljø, og kvaliteten av disse, skal være den samme hos funksjonshemmede som hos funksjonsfriske. Relasjonene kan imidlertid se annerledes ut på overflaten fordi de må opprettholdes av adferds- og reaksjonsmønstre som ser annerledes ut enn det som er vanlig.

Gjenetableringen av de grunnleggende omverdensrelasjonene og sub-funksjonene i disse kan i intervensjonen skje i en annen rekkefølge enn det som er normalt. Både ved gjenetablering og hjulpet videreutvikling vil prosessene ved medfødt døvblindhet imidlertid alltid ta lengre tid enn normalt. På grunn av at optimal habilitering ofte ikke er blitt gitt fra begynnelsen av, vil gjenetablering av relasjonene dessuten skje forsinket i forhold til utviklingsalder. Alvorlige deprivasjonssyndromer som følge av mangelfull habilitering kan før til at gjenetableringen vanskeliggjøres ytterligere.

Faktorer som påvirker omverdensrelasjoner og gir risiko for skjev utvikling

I den tiltaksrettede analysen og i gjennomføringen av tiltak må vi ha kunnskap om de vanligste risikofaktorene som er forbundet med medfødt døvblindhet i forhold til utviklingsbetingelser. Vi må også ha kunnskap om hvordan risikofaktorene kan reduseres eller elimineres gjennom kompensasjon.

De generelle risikofaktorene ved medfødt døvblindhet ligger både i barnet selv og i miljøet.

Faktorer i inadekvat eller manglende kompensering fra miljøet

- mangel på aktivitetsutløsende stimuli
- mangel på aktivitetsforsterkende reaksjoner
- mangel på kritisk informasjon (formanter)
- mangel på ekstra tid i forhold til at bearbeiding av taktil/haptisk informasjon.
- mangel på samtidige og samstemte informasjoner (der det er mulig)
- mangel på nødvendige gjentakelser
- mangel på nyanserte og varierte stimuli
- mangel på nyanserte og varierte responser
- mangel på varierte sosiale kontekster
- mangel på adekvate motivasjonsfremmende utfordringer
- mangel på adekvate aktivitetsfremmende miljøer
- misforståelser vedrørende forutsetninger og behov

Faktorer i barnet selv

Faktorer i barnet selv som gir risiko for skjev utvikling, vil være biologisk betingede forstyrrelser som ikke forårsakes av døvblindheten, som f.eks. forstyrrelser i biologisk rytme (*states*), andre oppmerksomhetsforstyrrelser, latenstidsforstyrrelser, motoriske handikapp.

Av dette fremgår at mulighetene til å gjenopprette grunnleggende omverdensrelasjoner er tilstede dersom de nære omgivelser er istand til å gi den nødvendige kompensasjon.

Anvendelsesområder for utviklingsprofilen

Utviklingsprofilen for døvblindfødte er en teoretisk modell som kan fungere som verktøy i målrettet og flerfaglig organisering av den diagnostiske og habiliterende virksomheten .

Hvorvidt de foran formulerte postulater og hypoteser er valide og verktøyet reliabelt, kan bare avgjøres gjennom en systematisk avprøving på en tilstrekkelig stor populasjon hvor man samtidig får informasjon som gjør det mulig å beskrive de relasjonelle og utviklingsdiagnostiske analyseprosedyrer nærmere.

GRUNNLAGET FOR ALLE OMVERDENSRELASJONER

Gjensidig sensitiv reaktivitet

Den gjensidige sensitive reaktivitet overfor hverandres signaler som naturlig er til stede fra fødselen av, er det utviklingsmessige grunnlaget for alle andre omverdensrelasjoner (nærhet, utforskning, sosiale samhandling, sosial kommunikasjon).

Omverdensrelasjonene er i sin tur grunnlaget for utviklingen av dype og varige emosjonelle forhold, vedvarende nysgjerrighet på omverdenen, livsromsutvidelse, sosial virksomhet (som lek, læring, samarbeid) og kommunikasjon med stadig mer spesifikt kodet budskap.

Vi gjentar at i de omverdensrelasjonene som vi har valgt å definere som grunnleggende, inngår sub-funksjonene **kontakt, kontrakt, felles tema og felles referanser**. Hvis den naturlige gjensidige og sensitive reaktiviteten (kontakten) brytes, slik det er høy risiko for ved medfødt døvblindhet, vil ingen av de grunnleggende omverdensrelasjonene etableres på naturlig vis.

Noen av de ferdighetene som inngår i omverdensrelasjonene kan tilegnes kunstig gjennom trening, men en naturlig videreutvikling vil ikke kunne skje på dette grunnlag alene. Dette innebærer at det prioriterte målet for habilitering av døvblindfødte, må være å gjenetablere gjensidig sensitiv reaktivitet overfor hverandres signaler. Dette utelukker imidlertid ikke at man i habiliteringen kan arbeide på andre områder samtidig. Man kan godt trene på ferdigheter i de ulike omverdensrelasjoner parallellt. Dersom den døvblindfødte har trent inn et minimumsrepertoire av ekspressive ferdigheter, vil disse kunne anvendes i det øyeblikk omverdensrelasjonene er etablert. Sagt på en annen måte er den sensitive reaktiviteten gjenetablert når de ekspressive ferdighetene brukes funksjonelt.

Om kontakt og synkronisering i felles involveringsepisoder

Naturlig kontakt forutsetter **synkronisering**, det vil si at den økologiske balansen gjenskapes i det postnatale miljø.

1. Synkronisering med mennesker (interpersonlig synkronisering)

Barnet søker en biologisk rytme gjennom å gli mellom de ulike statene (eng. state =tilstand) dyp søvn, lett søvn, våken inaktiv, våken aktiv og gråt. Glidningen mellom statene er i utgangspunktet biologisk betinget. Disse statene er barnets eget bidrag til utviklingen av omverdensrelasjoner. Statene gjør det mulig for den voksne å etablere **felles involveringsepisoder** (FIE) med barnet. FIE er perioder hvor barn og omsorgsgiver er i naturlig fysisk nærhet og hvor sannsynligheten for gjensidig reaktivitet for hverandres signaler er høyest. I FIE-periodene mønstres grunnlaget for omverdensrelasjonene gjennom den voksnes samstemthet, overfortolkning og organisering.

Når barnet er døvblindfødte, kan statene være vanskelige å avlese. Statene vil lett bli tilkjennegitt på vage og/eller atypiske måter, og den voksne får problemer med å følge med i stateendringene og dermed også med å samstemme seg til de ulike statene. Dermed er det også vanskelig for den voksne å etablere og utvide gjensidig oppmerksomhet (kontakt) på barnets premisser. Gjensidig oppmerksomhet etableres

lettest i våken inaktiv state. Hvis den voksne ikke kan gjenkjenne denne staten, vil felles oppmerksomhet ikke kunne skapes, og følgelig mangler det grunnlaget som er nødvendig for samspillsenheter som f.eks. sosial samhandling og sosial kommunikasjon.

Den våkne og aktive state er barnets initiativ og aktive deltagelse i samspillssituasjonen. Når stateendringene er uklare, vil den voksne lett overse barnets initiativ, og den rollen den voksne tar i samspillet, blir mer dominerende enn nødvendig. Resultatet kan bli at barnet forhindres i sin mer og mer jevnbyrdige deltagelse i sosial kommunikasjon. Etableringen av gjensidighet i sosiale omverdensrelasjoner hemmes, og den videre utviklingen på disse områdene går i stå eller blir ufullstendig.

2. Synkronisering med døgnrytmen

På bakgrunn av den interpersonlige synkroniseringen dannes det en døgnrytme med faste rutiner for søvn og våken tilstand, og dermed for FIE. I de våkne perioder vil det naturlig være lange perioder med nærhet, og det er jo innenfor disse FIE etableres og utvikles.

Med tiden utvides periodene for såvel søvn som våken tilstand, dels på grunn av den fysiske modning som finner sted, dels på grunn av den voksnes mønstring, og barnet får en døgnrytme. Jo mer etablert barnets døgnrytme blir, jo større muligheter har den voksne for å forutsi og innstille seg på FIE-perioder med kontakt, mønstring og overfortolkning.

Barn som mangler lyssans vil ha mye vanskeligere for å etablere en døgnrytme enn barn som har det.

3. Synkronisering med de fysiske omgivelser

Synkroniseringen med det fysiske miljøet foregår ved at den voksne mønstrer variasjoner i barnets posisjon og lokalisering i forhold til de fysiske omgivelsene, seg selv inkludert. Dette gir barnet erfaringer med hensyn til ulike overflater, ulikt underlag, ulike visuelle omgivelser, ulik gravitasjon, ulik friksjon osv. I tillegg til dette kan man med de ulike posisjonene påvirke barnets state, og dermed påvirke FIE-periodene både når det gjelder antall og varighet.

Ved medfødt døvblindhet må posisjonsendringene være mer markerte enn normalt for å oppnå staten våken inaktiv, og i tillegg vil staten ofte være meget kortvarig.

Tiltak i tidlig intervensjon som letter synkroniseringen for den voksne

Dersom det er mulig, bør døvblindfødte spedbarn og småbarn bæres så mye som mulig i en pose på maven. Ved den fysiske nærheten vil man få lettere for å fange opp de signaler barnet gir på stateendringer og stater via sin egen kropp.

Et døvblindfødts barns tydeligste signaler er de kroppslige (endringer i åndedrettsrytmen, endringer i tonus, endringer i motorisk aktivitet). Takket være den fysiske nærheten vil barnet dessuten få en naturlig og helhetlig stimulering fra omverden (stemme, berøring, hjertelyd, bevegemønster, posisjoner, lukt). Det er sannsynligvis slik at barnet når det blir båret på denne måten, får mønstret inn både

rom-/retningsforståelse og tidsforståelse.

Det er derfor ekstra viktig å bære døvblindfødte barn, og de må bæres oftere og over lengre perioder.

I det følgende har vi forsøkt å gi typiske eksempler på hvordan omverdensrelasjonene kan identifiseres som etablerte eller ikke-etablerte på de ulike trinn i normalutviklingen.

Nærhetsrelasjonen

0 - 3 mnd.

Differensiell reaksjon på nærhet vs. ikke-nærhet ved stateendring (endring i aktivitetsnivå).

3 - 6 mnd.

Reaksjonen på nærhet vs. ikke-nærhet avhenger av om det er en fremmed eller en kjent person. Differensiell reaksjon vises gjennom relative endringer i aktivitetsnivå og aktivitetsmønstre.

6 - 9 mnd.

Intensjon om å skaffe seg nærhet kan avleses på konkrete handlinger eller gestuell aktivitet. Den voksne gjenkjenner en eller flere aktiviteter som bærere av en spesifikt budskap, nemlig ønsket om nærhet. Intensjonaliteten kan fastslås ved at den voksnes reaktivitet på budskapet relativt systematisk fører til endring i aktivitetsnivå og/eller -mønstre.

9 - 12 mnd.

Nærhetsrelasjonen er der også i forhold til flere kjente personer og kan overføres til ukjente, selv om de ikke har daglig omgang med barnet, forutsatt at omsorgsgiveren er til stede og er tilgjengelig. Dette kan observeres i situasjoner hvor omsorgspersonen og den andre kjente er samtidig perseptuelt tilgjengelige. Når barnet har fysisk nærkontakt til omsorgspersonen, vil det først inspisere den andre kjente, for så på nytt å søke fysisk nærkontakt til omsorgsgiveren. Deretter søker det ut igjen og aksepterer eller oppsøker nærkontakt med den andre kjente.

12 - 15 mnd.

Når barnet er i nærkontaktssituasjonen, kan det bruke dette som utgangspunkt for **selv** å etablere en annen omverdensrelasjon som f.eks. sosial kommunikasjon, deltagende utforskning eller sosial samhandling (f.eks. lek).

15 - 18 mnd.

Barnet kan være uten kontinuerlig perseptuell tilgang på nærpersonen innenfor et kjent område som f.eks. en (leke)plass, et hus med omkringliggende have. Barnet forventer å bli funnet av nærpersonen hvis det ikke selv finner veien tilbake til det stedet hvor denne befinner seg. Nærhetsrelasjonen er kontraktbasert på grunnlag av erfaring. Dette viser seg f.eks. gjennom handlinger som at barnet setter seg ned og venter uten å begynne å skrike. Først når det har ventet på gjenforening i lengre tid enn det kontrakten tilsier, viser barnet grensereaksjoner (skrik, selvstimulering, selvdestruksjon).

Utforskning av omverdenen

0 - 3 mnd.

Utforskning av rom skjer ved biologisk betinget eller refleksmessig utløst helhetlig kroppsbevegelse. Dette observeres gjennom posisjonsendringer og vekslende rettethet gjennom hodedreining. En begynnende frigjørelse av overkroppen fra underlaget viser samtidig en begynnende frigjørelse fra refleksmønstrene.

Utforskning av den voksnes ansikt er betinget av perseptuelle preferanser. I våken inaktiv state viser det rettethet mot en annen person. Barnet utforsker aktivt den voksnes kropp med helhetlige krafsebevegelser med hendene i våken aktiv state. Oppmerksomhet mot objekter er betinget av perseptuelle preferanser.

3 - 6 mnd.

Barnet utforsker personers ansikter med helhetlige hånd- og armbevegelser. Det utforsker egen kropp ved f.eks å suge på sine egne tær. Barnet gjør gjentatte forsøk på å få ting til å skje ved å daske til objekter som det så skjer noe med.

6 - 9 mnd.

Barnet utforsker rom via objekter. Det utforsker objekter utenfor umiddelbar rekkevidde ved at det oppsøker ting, det manipulerer med ting og putter ting i munnen.

9 -12 mnd.

Barnet oppsøker og inspiserer rom innenfor perseptuelt felt. Barnet undersøker hva man kan gjøre med ting ved å bruke begge hendene i samarbeid. Det undersøker hva en person kan samarbeide med det om å utforske. Det rekker objekter til en annen person. Det stikker fingre og objekter inn i hull og åpninger. Det laver leker som gir kraftig sensorisk stimulering.

12 - 15 mnd.

Barnet oppsøker og undersøker rom, personer og objekter utenfor perseptuelt felt. Det viser funksjonell arbeidsdeling i utforskningen av objekters meningsfulle funksjon. Barnet gjør bruk av redskaper.

15 - 18 mnd.

Barnet utforsker de funksjonelle handlingsmuligheter med personer, objekter og rom innenfor et område og på bakgrunn av tidligere erfaringer. Barnet deltar i begynnende rollelek med andre. Det begynner med fantasilek alene. Leken er basert på imitasjon av erfart handlingsbilde eller kontekst. Barnet begynner å leke med bamser og dukker. Det overfører nærhetsrelasjonen og kommunikasjonsrelasjonen til bamsen eller dukken. Barnet begynner med regellek, hvor regelen f.eks. er tur-taking (trille ball til hverandre eller løpe etter hverandre etter tur).

Sosial samhandling

Mønstring av gjensidighet, rytme og frekvens

0 - 3 mnd.

Barnet deltar i gjensidig synkron imitasjon innenfor barnets biologiske adferdsrepertoar

i FIE-perioder (f.eks. imitasjon av ansiktsuttrykk, rekke tunge, gape, sperre øynene opp, vokalisering).

3 - 6 mnd.

Man kan observere forventning om gjensidighet, rytme og sekvens ved at tidsintervallet mellom initiativ og respons økes mens mønsteret (sekvensen) beholdes, f.eks. i »kikkelek« (eller andre leker som spiller på forventning).

I rutiner kan barnet initiere kjente handlingssekvenser. Barnet viser begynnende overføring av gjensidig imitasjon på hele adferdsrepertoiret: Hvis man imiterer ett adferdsmønster, prøver barnet om det samme skjer med resten av repertoiret. Dette kan gjøres overfor fremmede dersom de ikke går inn i nærhetsrelasjonen, men denne ivaretas av nærpersonen.

6 - 9 mnd.

Begynnende turtaking gjennom objektoverføring (ta og gi objekt) innenfor konkrete handlingssituasjoner.

9 - 12 mnd.

Barnet setter sammen ta og gi med imitasjon av gestuelle enkelthandlinger. Begynnende frigjøring fra konkret situasjon sist i perioden.

12 - 15 mnd.

Barnet kan initiere og organisere en hel, kjent samspillskontekst selvstendig i voksnes eller større barns nærvær. Dialogen er handlingskjedet. Flere kjente handlingskjeder settes sammen fleksibelt for å uttrykke et komplekst budskap (f.eks. gå til + trekke i armen + anvis gestuelt og handlingsmessig hva leken går ut på). Barnet mestrer enkelte språklige elementer (f.eks. syntakslek). Barnet imiterer synkront andre barns grove bevegelsesmønstre (f.eks. løper etter hverandre, løper etter katten).

15 - 18 mnd.

Barnet mestrer begynnende rollebytte - vi kan observere rolleflexibilitet. Barnet begynner å kunne imitere en annens rolle på konkret handlingsnivå. Det begynner å forstå sosiale regler (som f.eks å vente på tur). Dette er begynnelsen på en reell dialog. Dialogen får stadig flere språklige elementer.

Sosial kommunikasjon

0 - 3 mnd.

Gjensidig oppmerksomhet mot hverandres ansikt. Omsorgsgiveren tillegger stateendringene budskapsfunksjon innenfor en fullstendig, men forenklet språklig mønster (dialog) hvor den voksne er ansvarlig for strukturen (Åååå, sååå fiiin! ... var du fin? ... jaa, du var fin...). Barnets initiativ til denne ytringen var en stateendring.

3 - 6 mnd.

Barnet får mønstret inn felles oppmerksomhet mot objekter (Se på den, du se på den!). Den voksne strukturerer dialogen slik at barnet tar initiativ til kjente handlingskjeder, til kjente spenningslementer innenfor disse og til gjentakelser. Den voksne samstemmer den språklige dialogen til den ikke-språklige, men

handlingsmessige dialogen.

Barnets signaler tillegges intensjoner eller budskap som f.eks. »mer«, »slutt«, »vil ikke mer«.

6 - 9 mnd.

Barnet mestrer alternerende, men sekvensiell felles oppmerksomhet mot objekter og mot personer. Dialogen endrer karakter. Handlinger med felles oppmerksomhet mot objekt og med objektoverføring (gi-og-ta) blir temaer i dialogen.

9 - 12 mnd.

Barnet kan ta initiativ til og bestemme temaet i en gestuell dialog. Barnet innhenter aktivt den voksnes oppmerksomhet som ledes mot et objekt. Dette objektet for felles oppmerksomhet blir temaet i en dialog mellom jevnbyrdige bidragsytere. Barnet behersker tur-taking, og gir den andre tur i dialogen, det henvender seg og det leder oppmerksomheten; det initierer tema. Dialogen er handlingsbasert og gestuell.

12 - 15 mnd.

Dialogen er handlingsbasert (handling + gester + **peking** + bevegelse + språklig kodet budskap (ett-ords ytring)). Barnet henvender seg og gjør temaet for dialogen felles. Det behersker imitasjon av stadig flere ordlignende eller tegnlignende budskapsbærende enheter. Intensjon og tema kan tolkes mer spesifikt på grunnlag av barnets peking eller at den trekker den voksne med seg.

15 . 18 mnd.

Barnet alternerer i rollene i dialogen me spørsmål og svar:

Mor: hva sier kua?

Barnet: Møø..

Pekeboksituasjoner er typiske læresituasjoner for utvidelse av barnets språklige repertoar.

Barnet peker på bildet av en katt og sier: Dææ!

Mor: Ja, det er en katt. Hva sier katten, da?

Barnet: Aaauuu.....

Barnet kan kombinere to språklige elementer. Denne nye enheten kan være bærer av ulike budskaper avhengig av situasjonen (to-ords ytringer).

VIDEREUTVIKLING AV NORDISK TRADISJON I DØVBLINDEARBEIDET

Vi ønsker å bidra til en mer helhetlig tilnærming i arbeidet med døvblindfødte med å gi noen retningslinjer som kan gjøre det lettere å se sammenhengen mellom diagnostikk og de praktiske tiltak i habiliteringen. Vi må skille mellom tre nivåer i diagnostisering: organnivå, individnivå og samspillsnivå, og at vi må forbedre prosedyrene for analyse på samspillsnivået. En slik påstand bygger vi på

- a) den nordiske funksjonelle definisjon av døvblindhet og dens utlegninger,
- b) den prosedyre for funksjonsdiagnostikk ved medfødt døvblindhet som er utarbeidet av nordiske spesialleger,
- c) en kritisk refleksjon over sammenheng, målsetninger og metoder i egen praksis,
- d) teoretisk og praktisk kunnskap om normale og handikappede barns utvikling, og sist, men ikke minst på
- e) inngående kjennskap til populasjonens nyanserte behov og krav til habilitering.

Som en meget kort og foreløpig beskrivelse kan vi si følgende: Vi ønsker her å gi et bidrag som kan være til hjelp i den vanskelige fasen der man skal vurdere tiltak for at den døvblindfødte skal få en mer allsidig funksjon som er hensiktsmessig i forhold til omgivelsene. Vi vil danne oss et inntrykk av hvor godt den døvblindfødte fungerer med enkeltmodaliteter, dette er en analyse og en vurdering på individnivå, og vi vil se på hvordan den døvblindfødte bruker sine ressurser i omgivelsene, altså foreta en vurdering av den døvblindfødtes funksjon i relasjoner. Dette kan vi fremstille grafisk i et skjema og få høye og lave »scoringer« alt ettersom den døvblindfødte har ressurser og hvordan han kan bruke disse ressursene, og få frem en utviklingsprofil; dels en individuell og dels en populasjonstypisk profil.

Bedre betingelser for livskvalitet

Målsetningen er å beskrive postulaeter og prosedyrer for hvordan vi kan tilrettelegge en habilitering som bidrar til at det enkelte individ får **mer livskvalitet i hverdagen**. Livskvalitet er en subjektiv opplevelse. Den døvblindfødtes livskvalitet kan vi derfor ikke måle objektivt. Det eneste vi kan gjøre, er imidlertid å legge forholdene best mulig tilrette for opplevelsen av livskvalitet, slik vi tror den kan oppleves. Vi tror dette kan gjøres ved å gjenskape de samme grunnleggende omverdensrelasjoner som andre har. Vi fokuserer tradisjonelt på kommunikasjon med omverden, tilegnelse av informasjon fra omverden og muligheten til orientering; fri bevegelse i omverden. Det å gjenskape grunnleggende allmennmenneskelige omverdensrelasjoner, skal altså her forstås som å gi individet grunnleggende og likeverdige betingelser for livskvalitet i hverdagen. Her må vi kombinere kunnskap fra fire områder:

- 1) **Kunnskap om barns utvikling**, spesielt kunnskap om forholdet mellom biologiske forutsetninger og sosiale betingelser i etablering og utvikling av omverdensrelasjoner.
- 2) **Kunnskap om døvblindfødte**, spesielt kunnskap om konsekvensene av medfødt døvblindhet for den videre utvikling av grunnleggende omverdensrelasjoner (nærhet, utforskning, sosial samhandling og sosial kommunikasjon).

3) **Kunnskap om prinsippene for kompensasjon**, spesielt om hvordan de samme grunnleggende omverdensrelasjoner som andre barn har, kan gjenetableres på alternative måter.

4) **Kunnskap om det enkelte individ**; om øvrige diagnoser, om eventuell sykehistorie og om vedkommendes livshistorie.

Denne skissen til en modell for en utviklingsprofil er tenkt som et redskap i arbeidet med habilitering av døvblindfødte barn, unge og voksne. Sagt på en annen måte foreslår vi med dette arbeidet en rekke prinsipper og en prosedyre for diagnostisering i første rekke på grunnlag av en relasjonsanalyse, hvor retningslinjene for den videre habilitering vil fremstå som resultatet av analysen.

Dersom vi ikke tar med livskvalitetsperspektivet i vår profesjonelle virksomhet, kan vi risikere å prioritere tilfeldig. Vi vil påstå at vi risikerer tilfeldige prioriteringer selvom vi har kunnskap på alle de fire nivåer vi har nevnt ovenfor, og selvom vi idag har relativt gode prosedyrer for diagnostikk og prioritering av tiltak.

Livskvalitet - en utvidelse av det handikappspesifikke perspektivet

Ved at vi anvender livskvalitet som et overordnet kriterium for vellykkede tiltak i habilitering og rehabilitering, legger vi an et allmennmenneskelig og individuelt perspektiv. Tradisjonelt har vi konsentrert oss mest om det handikappspesifikke, og følgelig har dette preget alle områder av vår virksomhet på døvblindeområdet.

Konsekvensene har vært en tendens til manglende fleksibilitet (har vi i tilstrekkelig grad tatt individuelle hensyn?) og meningsfullhet (har vi tatt hensyn til de allmennmenneskelige behov?) i tiltaksplanlegging. Med livskvalitet som et styrende element i døvblindearbeidet er det nødvendig å ta de mye brukte begreper som »helhetlig syn på mennesket« og »individrettede tiltak« til konstant evaluering. Vi har ikke hatt tilstrekkelig klare teoretiske prinsipper og praktiske prosedyrer for hvordan hensynet til individet, individets spesielle forutsetninger og allmennmenneskelige behov skal ivaretas. Det ligger fare i det å betrakte handikappede mennesker som mennesker med spesielle behov. Det kan lett føre til en fremmedgjøring og dermed true den grunnleggende menneskerett det er å være likeverdig som individ, selv om det kreves spesielle tiltak for å få tilfredsstillt de allmennmenneskelige behov.

Prosedylene for individuell habilitering av døvblindfødte har dessuten manglet et klart **utviklingsperspektiv**. Det funksjonelle og det spesialpedagogiske aspektet i døvblindearbeidet har vært grundig diskutert, utarbeidet og utprøvd. Dette er nødvendig, men ikke tilstrekkelig, for i et helhetlig perspektiv må flere ting tas i hensyn, nemlig

**det allmennmenneskelige,
det individuelle og
det utviklingsmessige.**

Samsvar mellom perspektivene

Det må være samsvar mellom det utviklingsmessige (det spesialpedagogisk handikappspesifikke), det individuelle og det allmennmenneskelige i en vellykket

habilitering. Sagt med andre ord må de spesialpedagogiske kompenserende tiltakene (f.eks. ferdighetstreningen) gi den døvblindfødte bedre muligheter til å være aktiv i et samspill med omgivelsene. Den døvblindfødte må gis muligheter til å lære noe nytt gjennom samspillet, til å utvide sine omverdensrelasjoner. Livskvaliteten ligger i at den enkelte får muligheten til å utnytte sin kapasitet til et samspill som er meningsskapende for ham eller henne.

Det allmennmenneskelige perspektivet

Når vi snakker om det allmennmenneskelige perspektivet, fokuserer vi på det vi kaller de naturlige eller grunnleggende omverdensrelasjoner. Disse er nødvendige for at læring kan finne sted ved at individet anvender sine ferdigheter i allmennmenneskelige samspillsmønstre og derigjennom kan »oppdage« noe nytt; lære nye og mer effektive måter å spille på, som fører til en utvidet omverdensforståelse og et utvidet ferdighetsrepertoar. Dette er naturlig læring gjennom utadrettet egenaktivitet.

For at læringen skal ha denne karakter, må vi løse problemet med å gi slipp på voksenstyringen. Vi må gi den døvblindfødte muligheten til selv å finne ut av hvordan verden ser ut utenfor, og vi må la ham forstå at han kan oppdage og påvirke. Det er like nødvendig for døvblindfødte som for andre å oppdage gjennom **egen aktivitet** hvordan ting henger sammen slik at de aktivt og selvstendig kan tilegne seg en meningsfull (sammenhengende) og stadig mer utvidet omverdensforståelse.

Døvblindfødte har imidlertid meget begrensede muligheter for naturlig læring med mindre omverdenen reorganiseres ut fra kompensatoriske hensyn, både i forhold til primærhandikappet og til de funksjons- og utviklingsforutsetninger som er en følge av dette. Det innebærer for eksempel at den døvblindfødte må ha mulighet til å omgås andre barn (eller andre mennesker) som han kan oppdage, bli nysgjerrig på, prøve sine sosiale samspillsmønstre på (som det nok først må ha øvet på og automatisert på spesialpedagogisk vis sammen med en voksen), for så å oppdage at han mestrer en sosial ferdighet **og** at det lønner seg!

Det individuelle perspektiv

Tiltakene, både ferdighetstrening og miljøtilrettelegging må skreddersys til den enkeltes forutsetninger, behov og interesser. Prinsippet her er at samspillet skal organiseres og omverden tilrettelegges ut fra **individets til enhver tid beste funksjoner**, dvs. på den måten som er mest motiverende for den døvblinde. I en treningssituasjon må målsetningen være å forberede det neste trinn i den naturlige samspillsutviklingen. Det vil si at vi ligger ett skritt foran i det vi kan se at den døvblinde mestrer - altså klarer uten voksenhjelp, men med kompensatoriske tiltak - i den selvstendige virksomhet innenfor sitt aktuelle »livsrom«.

Det utviklingsmessige perspektivet

De funksjonelle konsekvensene av døvblindhet for samspillsenhetene kommunikasjon, informasjonstilegnelse og fri bevegelse vil naturligvis være av forskjellig natur ved medfødt og ved ervervet handikapp. Når handikappet er ervervet, vil den døvblinde ha utviklet en rekke viktige omverdensrelasjoner før vedkommende ble døvblind. I disse tilfellene karakteriserer vi tiltakene som rehabilitering. Målsetningen med tiltak er da at individet hjelpes til å opprettholde sine muligheter til kommunikasjon, informasjonstilegnelse og fri bevegelse ved å gjøre de samme tingene, men på andre

måter enn tidligere. Prinsippet for rehabilitering er tradisjonelt å kompensere for de sansene som er gått tapt.

Ved medfødt døvblindhet vil omverdensrelasjoner som kommunikasjon, informasjonstilegnelse og fri bevegelse brytes ned eller svekkes alvorlig med mindre man gjør en massiv innsats med tiltak som katalysator for utvikling. I dyaden (sosialpsykologiens minste enhet; en to-gruppe) legges grunnlaget for psykososial normalutvikling. Hvis dyaden ikke fungerer på grunn av sansehandikappet, får man en psykososial deprivasjon. Den er den mest alvorlige konsekvensen av den medfødte organfeilen, og er den dimensjonen som vi vil prioritere i habiliteringen.

Allerede i begynnelsen av det dyadiske samspillet er det fare for at videre utvikling av omverdensrelasjoner svekkes og at barnets virksomhet låses i dysfunksjonelle mønstre. Dyaden er forum for det tidlige samspillet. Det er en meningsfull dialog, et meningsfullt møte eller et meningsfullt forhold. Med basis i tillit til den mer kompetente (oftest) voksne lærer barnet viktige ting gjennom det dyadiske samspillet: Det lærer å organisere sitt samspill med omverdenen forøvrig i meningsskapende og dermed i lærings- og utviklingsfremmende mønstre. Vi må kjenne dyadens funksjon i normalutviklingen for å kunne vite hvordan døvblindhet påvirker denne tidlige og avgjørende prosessen.

Et funksjonsfriskt barn frigjør seg gradvis fra dyaden etterhvert som det lærer å organisere sitt samspill på egen hånd. Barnet har »indregjort« eller automatisert de grunnleggende omverdensrelasjonene, og det bruker dette i nye sammenhenger med nye mennesker. Dermed utvider det sitt erfaringstilfang og lærer gjennom det samspillet som pågår.

For eksempel behersker en ett-åring ofte sosial kommunikasjon som en helhetlig omverdensrelasjon, og han kan anvende sine ferdigheter til å forstå og bli forstått av mange og i ulike sammenhenger. Men den dialogen barnet selv kan organisere, er handlingskjedet, den er sammensatt av konkrete handlinger, gester og kanskje noen verbale, ofte uforståelige ytringer. Det barnet behersker og som bærer kommunikasjonen, er imidlertid en målrettet og fleksibel bruk av alle sub-funksjonene som initiativ, oppmerksomhetsskifte mellom objekt og person, referansefunksjon, turtaking og rollebytte. Ved at den stadig praktiseres, får dialogen flere og flere lingvistiske elementer.

Vi må kjenne trinnene, linjene og mønstrene i utviklingen av de førspråklige omverdensrelasjoner hos normale barn for å kunne prioritere en skrittvis tilegnelse av disse på den døvblindfødtes premisser. For eksempel kan det hende at vi for døvblindfødtes vedkommende må velge ut det sosiale dialogmønsteret som prioritert funksjon, og at vi må bygge dette opp systematisk og steg for steg.

Prioriterte mål ut fra forforståelsen om betingelser for livskvalitet

Livskvalitetsperspektivet gir de overordnede retningslinjer for hva denne helhetlige kunnskapen skal anvendes til. Dette perspektivet tilsier at vi gjennom å gjenskape de grunnleggende omverdensfunksjoner, kan gi de døvblindfødte tilgang til den typen opplevelser som vanligvis forbindes med opplevd livskvalitet, nemlig
- opplevelse av sammenheng og mening

- opplevelse av nære relasjoner
- opplevelse av tilhørighet/identitet
- opplevelse av påvirkning/innflytelse
- opplevelse av visjoner og perspektiv
- opplevelse av å kunne velge
- opplevelse av kreativitet
- opplevelse av å kunne sette spor
- opplevelse av glede ved å oppdage og utforske
- opplevelse av »frie rom«
- opplevelse av »gyldne øyeblikk« og »overraskelsens gleder«
- opplevelse av en indre grunnstemning av glede

Erfaringsmessig vet vi at medfødt døvblindhet representerer en alvorlig risiko for at individet berøves muligheten til denne typen opplevelser. På grunn av sitt biologiske avvik risikerer barnet at det ikke har, eller ikke i tilstrekkelig grad har tilgang til de sosiale betingelsene som gjør at de grunnleggende omverdensrelasjoner opprettholdes og utvikles.

På spesiallegekonferansen på NUD i 1988 besluttet man å anbefale en komparativ funksjonsanalyse som grunnlag for diagnostisering av døvblindhet. En kort og foreløpig beskrivelse vil lyde slik: De ulike funksjoner utvikles i ulik grad ved målrettet kompensasjon over tid; kriteriet på døvblindhet er at andre funksjoner enn syns- og hørselsfunksjonen utvikles relativt mer/bedre. Dette kan avtegnes som en funksjonsprofil som er karakteristisk ved medfødt døvblindhet. I denne prosedyren fastslo man prinsippet om å bygge habiliteringen på **individets beste modalitet**.

Med individets beste modalitet mener vi her de beste forutsetninger for nærhet, utforsking, sosialt samspill og sosial kommunikasjon. Disse forutsetningene (den døvblindfødtes kapasitet) må kartlegges og omgivelsene tilpasses (reorganiseres) slik at den døvblindfødte kan lykkes i å bruke sine kapasiteter i omverdensrelasjoner.

Ulike nivåer i diagnostisering

Tiltaksrettet eller habiliteringsrettet diagnostikk bør, som vi har innledet dette kapittelet med å gjenta, imidlertid omfatte tre nivåer:

1. Organnivå: f.eks visus, synsfelt, høreterskel ...
2. Funksjonelt nivå: f.eks. kognitiv funksjon, ekspressive funksjoner, motorisk funksjon
3. Relasjonelt nivå eller samspillsnivå: f.eks sosial kommunikasjon, sosial samhandling utforsking, nærhet ...

Forholdet mellom funksjonsdiagnostikk på individnivå og relasjonell diagnostikk på samspillsnivå

Det spesielle bidraget i denne modellen er forsøket på å relatere systematisk funksjonsdiagnostikk på individnivå til diagnostikk av omverdensrelasjoner (samspillsenheter).

Det er en forutsetning at habilitering relateres til opplysninger om organfunksjon/-kapasitet. Disse opplysningene ligger imidlertid utenfor selve profilen, men må

foreligge da de sier noe om treningsreserver.

Samsvar mellom organnivå, funksjonell kapasitet i generell aktivitet og utviklingsnivå for sosialt etablerte omverdensrelasjoner skal betraktes som en indikasjon på god habilitering. Det er et indirekte uttrykk for at individet bruker sin sensoriske, impressive og ekspressive kapasitet aktivt i samspill med omverdenen.

Hvem og hva skal diagnostiseres

På samspillsnivå er det like viktig å vurdere omgivelsene, først og fremst omsorgsgivernes samspillskompetanse, som det er å vurdere den døvblindfødtes kapasitet. På samspillsnivå er den relasjonelle enheten som vi har under lupen, utvidet. Fra å begrense seg til organets funksjon, gjennom individets kapasitet på ulike enkeltfunksjoner, er studieobjektet nå relasjonell kapasitet i samspillsenheter. Slike analyseenheter er samspillet mellom barn-omsorgsgiver, barn-andre voksne, barn-annet barn, barn-objekter og barn-fysiske omgivelser.

De svarene analysen gir, vil gi grunnlag for en utviklingsprofil.

Mer om samspillsenheter og sub-funksjoner i disse

Det er nødvendig med inngående kjennskap til de prototypiske sub-funksjoner i samspillsenheter (eller omverdensrelasjoner) for å planlegge reorganiseringen av den døvblindes relasjoner til omverdenen. Vi må også kjenne til de grunnleggende mønstre i sosialt samspill hvor sub-funksjonene skal kunne identifiseres, og disse mønstrene vil stå som milepæler i habiliteringen. Dels tjener de som orienteringspunkter i forhold til analysen av observert adferd og dels er de retningsgivende for hvordan man skal planlegge tiltak.

Når vi kjenner til mønstrene i sosial samhandling, kan vi f.eks. vurdere om en samspillssekvens (eller -enhet) har kontakt-kvalitet, om den har kvalitet av sosial kommunikasjon, om den har kvalitet av sosial samhandling, om den har utforskningskvalitet... Ut over å kunne identifisere disse mønstrene eller prototypene, må vi kjenne til hvordan de forholder seg til hverandre.

Det er naturlig å arbeide ut fra hypotesen om at disse grunnleggende mønstrene må være de samme for handikappede som for funksjonsfriske. Det betyr at selv om den handikappedes adferdsrepertoar er anderledes og på tross av at vi må reorganisere omverdenen, er målsetningen jo å oppnå de samme **samspillsmessige konsekvenser** som hos funksjonsfriske; gjenetablere de samme omverdensrelasjonene. Det vil si vi legger grunnlaget for en »naturlig læring«, nemlig læring gjennom samspill.

I en individrettet habilitering av døvblindfødte kan vi ikke basere vår analyse av den observerte adferd på standardiserte ferdigheter slik man ofte gjør det i testing av seende/hørende. Vi må bruke den erfaring vi har fra samvær med den døvblindfødte til å definere den adferd vi observerer, altså bruke vår kunnskap om **funksjonell ekvivalens**. Funksjonell ekvivalens betyr at ulik adferd kan ha samme funksjon og lik adferd kan ha ulik funksjon. Vi vet f.eks. av erfaring at lyttefunksjonen hos en som er blind kan bli tilkjennegett ved at vedkommende blir stående helt stille. Eller vi har erfart at når en som er helt døvblind tenker, blir fingrene hans kanskje helt urørlige. Det som imidlertid er den største trussel mot døvblindfødtes livskvalitet og utvikling,

er at den adferd som vanligvis utløser den voksnes naturlige samspillskompetanse, ikke nødvendigvis opptrer; vi får ikke kontakt (blikkontakt) med barnet. Det kan også ligge en fare i å tolke observert adferd som uttrykk for det samme som det normalt signaliserer. At et hypotont barn virker slapt, døs og uinteressert, behøver ikke å bety at det er det. Fysiske hemninger hindrer det imidlertid å uttrykke sin interesse for sosial aktivitet.

De grunnleggende omverdensrelasjoner som nærhet, utforskning, sosial samhandling og sosial kommunikasjon er truet hvis den voksnes respons på aktivitet mangler. Det vil si at når det adferdsrepertoiret som den døvblindfødte har, ikke blir reagert på som om den var funksjonelt ekvivalent med den adferden som forventes i sosial aktivitet, får den døvblindfødte ikke presentert det mønsteret som ligger til grunn for sosial aktivitet. Den voksne må gi den døvblindfødte prototypen for de grunnleggende omverdensrelasjoner - selv om den døvblindfødtes eget bidrag ikke er prototypisk.

Prioritet til de psykososiale aspektene

Det å redusere eller forebygge psykososial deprivasjon (ved å gjenetablere omverdensrelasjoner) er den tiltaksmessige investering som vil ha størst verdi sett i et livskvalitetsperspektiv. Det er samtidig et argument for tidlig intervensjon når mistanke om medfødt døvblindhet foreligger. Det er med døvblindfødte som med andre, at dersom livsutfoldelsen hemmes av psykososial deprivasjon, fratras man muligheten til å utnytte sine kapasiteter og sine potensialer. I tråd med dette er det naturlig å se på de vanlig forekommende avvikende adferdsmønstre som f.eks. mangel på initiativ til kontakt og kommunikasjon, passivitet og selvstimulering som psykopatologiske manifestasjoner en indirekte konsekvens av sansedeprivasjon og en direkte konsekvens av manglende omverdensrelasjoner.

Vi kan også si det slik at faren for psykososial deprivasjon er en fjerdeleddseffekt av den organiske funksjonsfeilen (organfeil medfører funksjonsfeil som fører til manglende samspill med risiko for psykososial deprivasjon som konsekvens).

Man risikerer at dette leder til deprivasjon på samspillsnivå både for det døvblindfødte individet og for omsorgsgiver. Den døvblindfødtes avvikende respons og adferdsmønstre leder til forstyrrelse av den naturlige gjensidige responsivitet overfor hverandres signaler. Det er denne gjensidige sensitive responsivitet overfor hverandres signaler som legger grunnlaget både for gjensidige aktivitetsmønstre i kommunikasjon og sosialt samspill, for tilknytning og utforskning.

Ved medfødt døvblindhet er det ikke tilstrekkelig at den døvblindfødte har fysisk tilgang på omsorgspersoner. Det er nødvendig å gjenetablere gjensidig responsivitet overfor hverandres signaler på grunnlag av avvikende signaler fra den døvblindfødte.

Når den gjensidige responsivitet overfor hverandres signaler er gjenopprettet, vil den psykososiale deprivasjon ikke lenger hemme individets livsutfoldelse. Den døvblindfødtes muligheter til å utnytte sin kapasitet og sine potensialer vil da i prinsippet være likeverdige med andres, og likeverdige betingelser for livskvalitet vil være tilstede. De habiliterende og forbyggende tiltakene vil selvsagt ikke helt kunne kompensere for handikappet. Men tiltakene vil kunne kompensere for de utviklingshemmende forholdene som handikappet forårsaker. Målet for habilitering

er dermed ikke likhet eller normalisering, men mulighet til livsutfoldelse til tross for forskjeller i utviklings- og funksjonsnivå.

Vi har en entydig indikasjon på vellykket habilitering når vi kan observere at risikoen for psykososial deprivasjon er opphevet, d.v.s. når vi kan observere at den døvblinde anvender den kapasitet han/hun har i gjensidig samspill med omverdenen.

På grunn av den store risiko for psykososial deprivasjon, er det nødvendig å intervensjon tidlig i alle tilfeller hvor den minste mistanke om medfødt døvblindhet foreligger. Siden psykososial deprivasjon må sees som det overordnede problem i forhold til individets livskvalitet, må forebyggende intervensjon settes igang selvom klare resultater av syns- og hørselstester ennå ikke foreligger.

Målsetningen med utviklingsprofilen

Som nevnt er det tidligere flerfaglige diskusjoner og arbeider omkring funksjonsdiagnostikk samt prinsipper for habilitering av døvblindfødte som ligger til grunn for dette arbeidet. Den konkrete målsetning med utviklingsprofilen er å lage en modell for hvordan vi kan skape sammenheng mellom diagnostikk og konkrete individuelle habiliteringstiltak. Både problematikken og målsetningen ligger innenfor rammen av aktuell nordisk tenkning og tilnærming.

Mer om et av kjernepunktene i diskusjonen om diagnostisering av døvblindfødte: »Gråsoner«- og multihandikapproblematikken

Det er i tidligere diskusjoner påpekt at man ikke alltid kan påvise skade på syn og hørsel med de nåværende medisinske undersøkelser, selv om man på grunnlag av observasjoner og analyse av den døvblindfødte i dagliglivets funksjoner kan slå fast at det foreligger alvorlige hemninger i funksjonell bruk av avstandsmodalitetene. I disse såkalte »gråsoner«-tilfellene kan man observere de alvorlige problemene i forhold til omverdensrelasjonene kommunikasjon, informasjonstilegnelse og fri bevegelse som karakteriserer døvblindhet. Imidlertid vil man ikke samtidig kunne påvise skader på syn og hørsel som står i forhold til manglende funksjonell utnyttelse av sansene.

Hjernefunksjonssvikt

Gråsoneproblematikken må ses i sammenheng med det faktum at i mange tilfeller hvor medfødt døvblindhet kan konstateres ut fra observasjon av omverdensrelasjoner, foreligger det samtidig observerbare indikasjoner på generell eller spesifikk hjernefunksjonssvikt. Den utfordringen spesiallegene stod overfor i 1988 var å beskrive **en prosedyre som på funksjonelt observasjons- og testgrunnlag** alene kunne bidra til en avklaring av gråsoneproblematikken. Konkret besto utfordringen i å kunne skille mellom:

- a) konsekvensene av **generell hjernefunksjonssvikt** uten døvblindhet, som berører alle modaliteter likt
- b) konsekvensene av **spesifikk hjernefunksjonssvikt i kombinasjon med medfødt døvblindhet**.
- c) konsekvensene av **generell hjernefunksjonssvikt i kombinasjon med medfødt døvblindhet**.

I de to sistnevnte tilfellene, hvor døvblindhet foreligger, vil døvblindheten i følge den opprinnelige foreslåtte prosedyre, dersom tiltakene har vært optimale, fremkomme ved en karakteristisk skjev funksjonsprofil. Skjevheten vil her vise relativt større impressiv og ekspressiv kapasitet på taktil modalitet enn visuell og auditiv.

Videre diskusjoner - mer kompleks analyse.

I de videre diskusjoner av denne foreslåtte prosedyre, har vi kommet frem til at vi må gjøre en mer kompleks analyse enn den prosedyre spesiallegene antydte. I den først foreslåtte prosedyre ble kartlegging konsentrert til motorisk funksjon, impressive og ekspressive funksjoner for hver modalitet.

Ved ettertanke er dette for grovt og uspesifikt fordi vi ikke får med kjerneproblemet ved medfødt døvblindhet som, slik den nordiske definisjonen beskriver, er knyttet til omverdensrelasjoner. Disse omverdensrelasjoner er sammensatt av flere sub-funksjoner. Døvblindheten vil spesielt ramme de funksjonene som har med sosial og emosjonell utvikling å gjøre (sosial kontakt, sosial dialog og sosialt samspill), og dermed forholdet mellom trygghet og utforskning. Dessuten vil døvblindheten gjøre det vanskelig for individet å ivareta kompleksiteten i omverdensrelasjoner, som f.eks. i kommunikasjon.

Både for å avgjøre om døvblindhet foreligger og for å planlegge og evaluere individuelle habiliteringstiltak, må vi spesifisere hva de grunnleggende omverdensrelasjoner er og ha oversikt over hvilke prototypiske sub-funksjoner de sammensatte omverdensrelasjoner som f. eks kommunikasjon består av.

En prototypisk sub-funksjon i omverdensrelasjonen sosial kommunikasjon er som sagt f.eks. kontakt. Kontakt må være etablert som mønster, altså automatisert, for at barnet kan bruke prototypen som organiserende prinsipp i en ny sammenheng; i alt videre samspill. Prinsippet om automatisering illustreres enkelt ved å hente et eksempel på automatisering fra vårt daglige liv: Når du skal kjøre bil, er det nødvendig at du har automatisert de tekniske funksjonene som ligger i det å styre bilen før du kan konsentrere deg om å følge med i trafikken.

Videre må vi vite hvordan disse omverdensrelasjoner vanligvis ivaretas av de ulike modaliteter og hvordan man prinsipielt kan kompensere med alternative modaliteter. Det er de alternative modalitetene som gir muligheten til kompenserende habilitering utfra prinsippet om funksjonell ekvivalens som her betyr at ulike modaliteter i kan ivareta de samme funksjoner.

For eksempel vet vi at sub-funksjonen felles tema (f.eks. felles oppmerksomhet mot et objekt), kan kompenseres hånd på hånd når synsfunksjonen er utilstrekkelig. Dette skal ikke forveksles med håndledning, det er kun en annen måte å »se på« det samme objekt. En annen viktig visuell funksjon er visuell kontakt. Her må vi kjenne til hvordan det kan kompenseres for denne kontaktfunksjonen, både auditivt (ved stemmebruk) og taktilt. Vi må vite hvordan det kan skapes et bilde av det man ellers ser, ved å ta i bruk den taktile/haptiske modalitet.

Vi fremhever igjen at siden medfødt døvblindhet gjør det så vanskelig for individet selv

å tilegne seg de ulike og mer eller mindre sammensatte omverdensrelasjoner, må vi vite hvordan vi i samspillet skal kompensere for manglende sub-funksjoner og etablere omverdensrelasjoner slik at den døvblindfødte kan konsentrere sin oppmerksomhet og beste modalitet på å lære noe nytt av samspillet med sin omverden. Vi må vite hvordan vi skal kompensere for manglende kontakt, kontrakt, felles tema og felles referanser i samspillet. Vi må gi det nødvendige grunnlaget for at den døvblinde trygt kan konsentrere seg om sitt nye forehavende. Hvis den døvblindfødte skal bruke sin energi til å ivareta trygghet og oversikt, blir potensialet til å lære noe nytt, ikke brukt optimalt.

I vår analyse av de ulike relasjoner må vi på samme måte kartlegge hvordan, i hvilken grad og over hvilken avstand den døvblindfødte anvender sin samlede modalitetsmessige kapasitet i de ulike omverdensrelasjoner, altså hvordan han selv kompenserer. Vi må dessuten undersøke hvilke utviklingsmuligheter vedkommende har i kapasitet på støttemodaliteter (f.eks. sanserester eller større kapasitet for prosessuering av sekvensiell informasjon) for ulike de omverdensrelasjoner over ulik avstand.

Altså må vi kombinere opplysninger om

- sensorisk kapasitet; om kanalenes mulighet til å fungere,
- perseptuell eller kognitiv kapasitet; om hvilken modalitet eller hvilken type informasjon som er best egnet for kognitiv prosessuering og om
- relasjonell kapasitet; om hvilke sub-funksjoner og hvilke omverdensrelasjoner eller samspillsenheter som er etablert hvor sensorisk og perseptuell kapasitet kan utnyttes.

Et meget vesentlig argument er at vi må starte med å utrede det det siste.

