

Arbejdstekst nr. 29

Konsekvenser av kombinationen utvecklingsstörning och dövblindhet - en introduktion

av Olle Wadström, S

Arbejdstekst, NUD 1996
Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale
Slotsgade 8
DK-9330 Dronninglund
Tlf. + 45 98 84 34 99
Fax + 45 98 84 34 88

Konsekvenser av kombinationen utvecklingsstörning och dövblindhet - en introduktion

av Olle Wadström, leg. psyk.

Denna artikel behandlar ytligt hur *kombinationen* av de två funktionshindren *utvecklingshämning och dövblindhet* påverkar och vilka konsekvenser de kan få, när de båda handikappen finns hos en och samma person. Det är väl känt att när handikappen "samverkar", så upplevs resultatet ofta som större och mer genomgripande än summan av dem. Nedan diskuteras varför det kan tänkas bli på detta vis och olika insatser hur man kan kompensera och motverka den negativa samverkan.

Att vara utvecklingsstörd innebär att intellektuella funktioner är skadade eller på annat sätt hindras att fungera effektivt. Detta gäller för övrigt ofta även vid hjärnskada och autism. När man har ett begåvningsmässigt funktionshinder av något av de nämnda slagen, då påverkas bland annat minnesfunktionen och därmed inlärningsförmågan negativt.

Det är väl känt att personer med begåvningsmässiga funktionshinder, i jämförelse med andra, behöver flera inläringstillfällen och bättre tillrättalagd undervisning och träning, för att lära sig en given sak. Om behovet av flera inläringstillfällen inte tillgodoses, kommer personen med tiden att släpa efter alltmera kunskapsmässigt. Det gäller såväl kunskaper som färdigheter. Att vara utvecklingshämrad eller ha någon annan form av begåvningsmässig funktionshinder innebär således, att man har ett *stort behov av extra inläringstillfällen* för att lära sig att exempelvis bemästra färdigheter och kunskaper som är nödvändiga för ett självständigt liv.

Redan att vara döv och i ännu högre grad att vara dövblind betyder, att man delvis eller helt blir utan den naturliga stimuleringen som normalt ges via fjärrsinnena - syn och hörsel. Stimulering innebär inte minst tillfällen till inläring. Är man dövblind kan man bland annat inte dra nytta av

beteendemodeller för imitation liksom mycket instruktion och information. *Möjligheterna och tillfällena till inläring begränsas vid dövhet och i än högre grad vid dövblindhet.*

Resultatet av kombinationen av utvecklingsstörning och dövblindhet blir därför, att **den som på grund av sin utvecklingsstörning har särskilt stort behov av extra inläringstillfällen i jämförelse med andra, berövas dessa inläringstillfällen mer än någon annan på grund av sin dövblindhet.** Det betyder, att där behovet av inläringstillfällen är som störst, tillgodoses det som minst. Konsekvensen kan bli ett inlärningsunderskott, som på sikt gör kunskapsgapet mellan den med kombinerat funktionshinder, utvecklingsstörning/dövblindhet, och andra med åren allt större.

De insatser man har att göra, för gruppen med utvecklingsstörning och dövblindhet, är att underlätta och specialanpassa inläringstillfällena, och framförallt att tillhandahålla flera inläringstillfällen. Extra och väl tillrättalagda inläringstillfällen är en absolut nödvändighet.

Ett särskilt viktigt område som drabbas är inläringen av kommunikation eller språk. Bristen på kommunikationsmöjligheter kan ju sedan i sin tur på sikt orsaka ytterligare försämrade möjligheter att lära. Viktiga områden som inläring av "klara-dig-själv-beteenden" (ADL-funktioner) och sociala färdigheter drabbas. Dessutom kan andra problem som självskadande och aggressivt beteende i vissa fall utvecklas, som ett resultat av bristen på möjlighet att kommunicera och på så vis påverka sin värld.

Utvecklingshämning medför ett ökat behov av inläringstillfällen, medan dövblindhet berövar individen inläringstillfällen. De båda funktionshindren "undergräver" således för varandra, så att effekten av funktionshindren i kombination blir större än summan av dem.

Funktionshindren påverkar varandra även på andra sätt. Ett funktionshinder kan ofta till en liten del kompenseras genom att andra sinnen eller färdigheter tränas upp. För döva handlar denna kompensation ofta om, att finna alternativa sätt att kommunicera med hörande, som inte behärskar teckenspråk. Den som är enbart döve kan i trängda situationer skriva eller rita för att göra sig förstådd. Denna möjlighet saknar ofta personer, som dessutom är utvecklings-hämmade.

Intelligens kan vara till hjälp vid kommunikationssvårigheter för en döv eller dövblind person och för att klara vardagliga situationer. En god logisk förmåga kan många gånger hjälpa den dövblinde att finna sin väg i okända eller komplicerade miljöer eller ta sig ur svåra situationer. Denna möjlighet att kompensera sinneshandikappen intellektuellt saknar den dövblinde, som också har ett funktionshinder vad gäller begåvningen.

Möjligheten att kompensera sig genom att utnyttja andra sinnen, förmågor eller färdigheter minskar väsentligt vid utvecklingshämning och dövblindhet i kombination.

Behovet av att bli kompenserad för sina svårigheter och brister är därför ännu större för den som har det kombinerade funktionshindret.

Exempel på insatser som kan reducera det stora behovet av inläringstillfällen.

Den "undergrävande" inverkan som funktionshindren har på inläringen, kan i grunden bara motverkas på ett sätt och det är genom att arrangera miljön på ett sådant sätt inläring gynnas på bästa sätt. I denna inlärningsprocess är betydelsen av att försöka ge personen kommunikativa möjligheter avgörande.

- * Försök arrangera bästa möjliga inlärningsförutsättningar, såväl vid kunskapsinhämtande, färdighetsträning som eventuell behandling, och utnyttja resultaten av den stora mängd inlärningsforskning som finns vad gäller funktionshindrade. Låt vetenskap och beprövad erfarenhet påverka insatserna och bedriv omsorgen professionellt.
- * Tillhandahåll pedagogiska insatser, som bygger på det vetenskapligt bevisat bästa och anpassa till det enskilda fallet. Låt utreda vilket som kan vara det lämpligaste kommunikationssätt för den enskilde.
- * Erbjud en miljö där det lämpligaste kommunikationssättet, exempelvis teckenspråk, taktilt eller visuellt, finns som en levande och naturlig del.
- * Låt omsorgen i stort och smått genomsyras av tanken att all mänsklig aktivitet, även lek, avkoppling och vila, kan innebära inläring. Underlätta därför inläring i varje situation exempelvis, genom att låta samma aktivitet se "lika" ut varje gång. Därigenom kan personen lättare bruka sin uppmärksamhet till annat. Inläring kan underlättas genom att man organiserar samma aktiviteter på likartat sätt varje gång, genom att man delar in svåra moment i mindre delar, genom att berömma även misslyckade *försök* m.m.

Motverka underskottet på inläringstillfällen, genom att vara pedagogisk i varje aktivitet. Tillämpa de vetenskapliga landvinningarna som gjorts inom den tillämpade beteendeanalysen (inlärningspsykologiska forskningen). Eftersträva alltid professionalitet i undervisnings-/träningssituationerna.

Förmågan till behovstillfredsställelse påverkas

Personer med utvecklingshämning har i olika grad svårt att ta tillvara möjligheterna att tillfredsställa sina behov. Man ser inte de möjligheter som finns eller man saknar insikt om vad man behöver, man kan inte se hur man ska få det man behöver eller saknar färdigheter att rent praktiskt komma åt det. Dessa svårigheter ökas ytterligare rent praktiskt om det begåvningsmässiga funktionshindret finns i kombination med dövblindhet.

Möjligheterna att själv kunna tillfredsställa fundamentala mänskliga behov minskas avsevärt vid kombinerat funktionshinder.

De fundamentala behoven är samma för varje människa. Kombinationen utvecklingshämning och dövblindhet äventyrar direkt och ibland indirekt möjligheterna att tillfredsställa sina behov.

Naturligtvis gäller detta i särskilt hög grad sådana behov, där den intellektuella förmågan eller fjärrsinnena, syn och hörsel, är av avgörande betydelse.

Ett otillfredsställt behov framstår alltid som viktigare än ett tillfredsställt. Det otillfredsställda behovet besvärar och tränger på, för att motivera till tillfredsställelse. En hungrig mage kurrar och svider, medan man inte märker av en mätt. Så länge tillfredsställelsen av de grundläggande behoven inte hindrats, är det mycket lätt att glömma att man överhuvud taget har dem och att de finns. Detta är viktigt att hålla i minnet, när man försöker leva sig in i hur den funktionshindrede upplever sin situation.

Behovet av trygghet och kontroll

Ett grundläggande behov, som alla människor har, är behovet av trygghet. Detta behov hotas på flera sätt av det kombinerade funktionshindret.

Det är viktigt ha struktur och ordning i sitt liv och sin situation för att känna trygghet. Man måste ha en "viss överblick". Det känns tryggt att veta vad som väntas av en, veta vilka personer man har "tillgång" till, veta vad man kan vänta sig av dessa personer och veta vad som ska hända i den nära och även delvis veta vad som ska hända i den avlägsna framtiden. Allt detta hotas allvarligt av dövblindhet och av ett svårt eller gravt hämmat förstånd *var för sig* och i ännu högre grad i kombinationen av funktionshindren. Om svårigheten att få information är stor på grund av kommunikationsbrist, blir det naturligt svårare att tillgodogöra sig tillräckligt med information, för att skapa sig en bild av sin miljö och sin situation. Om man därtill har svårighet att intellektuellt hantera informationen, kan resultatet bli oförståelse, osäkerhet, obehagliga överraskningar och "en värld i kaos". Att förstå och skapa sig föreställningar om det man varken sett, hört eller kan begripa, kan vara omöjligt och bäddar för osäkerhet och otrygghet.

För den dövblinde kan varje ny miljö upplevas som full av obehagliga överraskningar med vassa kanter, oväntade dörrar, utrymmen och ytor. Förstår man inte hindren och inte vet var de finns, då blir osäkerheten mycket stor. Den dagliga miljön kan bli en källa till rädsla genom alla obehagliga överraskningar och den osäkerhet som det ger. Till och med den egna lägenheten kan upplevas som otrygg, om man inte har överblick. Utdragna lådor att slå sig på, öppna dörrar att stöta emot, oförsiktigt kontakttagande från omgivningen och att gå vilse eller inte hitta önskade saker är några exempel på sådant som ökar känslan av hot och farlighet och lätt kan underminera trygghetskänslan.

Har man därtill rent intellektuella svårigheter att skapa sig en bild av det som kommer att ske inom ens den närmaste framtiden, då kan livet bli en lång räcka av obegripliga skeenden. Till och med objektivt sett angenäma upplevelser kan komma att uppfattas som skrämmande, ovälkomna, påträngande och obehagliga.

Behovet att kunna kontrollera privata händelser

En annan viktig del i tryggheten är att känna, att man har förmågan att *själv kunna kontrollera viktiga privata händelser*. Så vardagliga saker som att bestämma när man vill gå på toaletten, hur mycket och i vilken takt man ska äta, kunna välja bort mat man inte tycker om, välja bort kläder som känns obehagliga på huden, när man ska sova m.m. är avgörande för trivsel och trygghet. Ett till synes bra och välordnat liv kan för den som är utvecklingsstörd och dövblind, vara en enda lång rad av yttre tvång, obehag och irritation. Det kan bli så, om händelserna känns omöjliga att kontrollera för personen själv.

Känslan av att kunna kontrollera och påverka det mest privata är otroligt betydelsefullt för varje människa, för att hon inte ska hamna i ett tillstånd av inlärd hjälplöshet. Inlärd hjälplöshet, som också kallas exogen depression, är ett tillstånd som inte är ovanligt bland dövblinda eller bland personer med svår utvecklingsstörning.

Inlärd hjälplöshet är en beteendeterapeutisk term, som beskriver det tillstånd av hopplöshet och apati, som kan bli resultatet av en process ideliga misslyckanden att kunna påverka. Ur många erfarenheter av att man är utan möjlighet att påverka, kan denna mentala inställning utvecklas.

Risken att hamna i inlärd hjälplöshet är särskilt stor om man saknar kommunikation, vårt viktigaste verktyg för påverkan, eller om omgivningen inte förstår det vi kommunicerar. Ibland gör då tillfälligheterna att personen istället lär sig andra beteenden för att kunna påverka. Personen kan genom tillfälligheter lära sig att slå sig själv eller att slåss, eftersom dessa beteenden är alldeles särskilt starka i sin förmåga att aktivera och påverka omgivande personer. Slår man sig, kanske man får omtanke och uppmärksamhet, man slipper kanske vissa krav för tillfället o.s.v.

Bristande möjlighet att kontrollera och påverka sin privata livssituation (känna delaktighet) ökar påtagligt risken för inläring av hjälplöshet, självskadande beteende och aggressivitet. Gruppen med utvecklingshämning och dövblindhet är en särskilt sårbar grupp i detta hänseende.

Exempel på insatser för att bättre möta behov av trygghet och öka känslan av kontroll

- * Under en period: Försök att ge ordning och struktur i tiden, vad gäller plats och vilken person exempelvis med konkreta kalendrar, daglådor eller liknande anpassade till den enskilde. Använd om nödvändigt föremål för att "signalera" aktiviteter alldeles innan aktiviteten och längre innan med hjälp av kalendern.
- * Under en period: Underlätta överblick av vardagen genom att hålla samma ordningsföljd på de aktiviteter som återkommer. Gör detta i stort och smått. Ett exempel är att alltid lägga fram kläderna för den dövblinde i samma påtagningsordning.
- * Försök kommunicera förändringar och kommande aktiviteter.

- * Skapa rutiner för återkommande aktiviteter och försök att följa dessa på ett likartat sätt vid varje tillfälle. Detta är viktigt under en period tills större trygghet vunnits.
- * Ändra inte rutiner eller procedurer i onödan. Detta är viktigt under en period.
- * Inred och planera boendet så att personen har möjlighet att lära sig hitta. Försök att ge personen överblick av det geografiska rummet.
- * Förvara alltid varje sak på samma plats. "Presentera" nya rum och lokaler.
- * Träna förflyttning i miljön (mobilityträning).
- * Markera taktilt/visuellt/auditivt hinder i miljön som trappor, dörrar, hörn m.m.
- * Byt inte personal i onödan och försök hålla personalkretsen begränsad.
- * Presentera nya medarbetare.
- * Möt individen på hans kommunikativa nivå. Spara ingen möda för att upprätthålla optimal kommunikation. Se mera om detta nedan under "Gemenskap".
- * Se till att samtlig personal är kunnig och har bästa möjliga förutsättningar att kommunicera på det valda kommunikationssättet. Tillhandahåll exempelvis verkligt teckenspråkskunnig personal om den funktionshindrade använder teckenspråk.
- * Visa uppskattning och kärlek, uppmuntra och ge stöd, men sträva efter att göra personen självständig och alltmera oberoende och självständig.
- * Uppmuntra försök - *även misslyckade försök.*
- * Försök att kompensera *samtliga* funktionshinder (syn, hörsel, begåvningsmässigt o.s.v.) med hjälpmedel på bästa sätt.
- * *Var lyhörd* för personens uttalade (signalerade) önskemål. Låt honom ofta bestämma (kontrollera) viktiga privata händelser.

Behovet av gemenskap

Behovet av att få vara tillsammans med andra, vara älskad och uppskattad kan inte bestridas av någon. Även detta grundläggande behov hotas hos personer med sammansatt funktionshinder. Bristen på kommunikationsfärdigheter spelar härvidlag en avgörande roll - både direkt och indirekt.

Direkt genom att man inte får den omedelbara kontakten med omgivningen, då man inte kan "sitta och prata". Indirekt genom att omgivningen tröttnar på att uppehålla en kontakt som inte ger dem något. Uthållig gemenskap förutsätter ömsesidigt utbyte. Även om den funktionshindrade uppskattar kontakten, kan den komma att avbrytas, bara för att den andra parten inte tycker sig få ut tillräckligt av den. Risken för isolering och ensamhet är stor vid såväl dövblindhet som vid utvecklingshämning. Den mentala förmågan är ju också direkt kopplad till möjligheterna att kommunicera.

Gemenskap förutsätter någon form av gemensam kommunikation.

Exempel på insatser för att möta behovet av gemenskap

- * Etablera kommunikation så tidigt som möjligt. Var noga med att välja "rätt" kommunikationskanal och sätt. Valet ska baseras på individens möjligheter - inte på omgivningens utbud. Krävs taktil kommunikation - skapa en miljö där taktil kommunikation blir livskraftig.
- * Underlätta för anhöriga och ev. andra företrädare, att vid behov lära sig och träna det kommunikationssätt som den sammansatt funktionshindrade använder. Tillhandahåll eventuella kommunikationshjälpmedel.
- * Underlätta på alla sätt sociala kontakter mellan personer, som kan tänkas ha socialt utbyte av varandra på grund av samma kommunikationssätt, exempelvis genom gemensam gruppbostad, genom att underlätta besök mellan individer och genom att skapa naturliga träffar eller sammankomster. Personer med samma kommunikationssätt måste ha lätt att mötas. Skapa "öar" av närhet för personer med gemensamt kommunikationssätt.
- * Försök att skapa en fritid som inbegriper sociala aktiviteter och gemenskap som kurser, fest, läger, semester.

Behovet av stimulering

Vår hjärna är i ständigt behov av omväxling och stimulans. Härvidlag är det ingen skillnad mellan en oskadad och en skadad hjärna. Behovet är ständigt närvarande och gör sig påmint ungefär var tjugonde minut, om det inte tillgodoses.

Hjärnans funktionssätt blir förändrat, på ett sjukligt sätt, redan efter några dagar om en icke funktionshämmande person radikalt berövas yttre stimulering från syn, hörsel och känsel. Hallucinationer uppträder och behovet av stimulans tvingar fram allehanda egendomliga sätt att stimulera sig.

Personer med utvecklingsstörning och dövblindhet tillgriper ofta stereotyp beteende som gungande, snurrande, hummande, vickande, flipprande med saker och till och med självskadande slag, rivande, dunkande. Självskadande är ett mycket effektivt sätt att "väcka" och stimulera sig, eftersom det ger ytterligare en dimension i stimulansen, nämligen smärta, och genom att det dessutom kan provocera fram adrenalin, vilket i sin tur är mycket vakenhetshöjande.

Möjligheten att tillfredsställa behov av stimulering äventyras direkt, om antalet kanaler för stimulans, som syn och hörsel, är nedsatta. Detta framstår som uppenbart. Att vara berövad stimulans under en längre tid kallas att leva under *sensorisk deprivation*. Sensorisk deprivation kan bland annat leda till att intelligens och inlärningsförmåga påverkas negativt.

Ett svårt begåvningsmässigt funktionshinder kan sig självt skapa en sensoriskt depriverande livssituation, eftersom mycket av den stimulering vi får, genereras av den egna hjärnan. Tankar, drömmar och fantasier är viktiga för vår självstimulering. Om en person saknar de språkliga begreppen försvåras också denna inre stimulering. Dövblindhet berövar också personen delar av den yttre stimulering som sker via syn och hörsel.

Behovet av motorisk aktivitet

En viktig del av stimulans är behovet att röra sig. Detta behov är ytterligare en form av stimulans än de ovan nämnda. Stimulering från muskler och leder s.k. kinetisk stimulering, gör det så lustfyllt för barn att vara aktiva. Vid fysisk aktivitet stimuleras även inre organ som hjärta, lungor och tarmar, vilket också bidrar till välbefinnandet. Det kombinerade funktionshindret förändrar inte detta, men kan göra den motoriska aktiviteten svåruppnådd.

Är man dövblind kan man inte utnyttja sin förmåga och tillfredsställa behovet att röra sig, eftersom man inte vet vart man ska gå, springa. Man vågar inte släppa ledsagaren, eftersom man inte vet var farorna finns. Man ser heller inte de stimulerande bollar och föremål som omger en och blir därför

heller inte lika lockad att förflytta sig för att undersöka, prova eller aktivera sig. Den som har en allvarlig utvecklingshämning drabbas på ett mycket likartat sätt. Det gäller i särskilt hög grad om personen dessutom har rörelsehinder, vilket inte är ovanligt i denna grupp.

Såväl dövblindheten som utvecklingshämningen medverkar till att beröva personen naturlig stimulering, vilket kan leda till störd hjärnfunktion, störd varseblivning (hur man uppfattar sinnesintryck), egendomliga beteenden samt en lägre nivå i välbefinnandet.

Exempel på insatser för att tillgodose behovet av stimulering.

- * Tillhandahåll ständigt stimulering vid vaket tillstånd, även om denna stimulering saknar informationsinnehåll. Sensorisk (sinnes) stimulering har ett egenvärde för att upprätthålla hjärnaktivitet och för att motverka ett abnormt funktionsätt hos hjärnan. *Stimulera för stimuleringens skull.*
- * Nyttja alla till buds stående kanaler för stimuleringen d v s alla sinnen. Små syn- eller hörselrester liksom känselstimulering (exempelvis massage), rörelse-, balans-, smak och luktstimulering bör utnyttjas.
- * Tillhandahåll material och föremål av olika slag för självaktivering (=självstimulering). Försök att lära ut, hur man kan sysselsätta sig med de olika föremålen.
- * Ta tillvara *alla* möjligheter att stimulera samtliga sinnen exempelvis utevistelser, "händelserike"(stimuleringsrum), bad, kroppsmassage m.m.
- * Gör det möjligt för personen att få vara ute bland folk i vardag och fest, även om personen inte tycks be om det.
- * Arrangera upplevelser som är lite utöver det vanliga exempelvis utflykter, resor, besök på nöjesfält m.m.
- * Uppmuntra och stötta egna initiativ till fysisk aktivitet. Träna till en allt större självständighet - till att våga "släppa" ledsagaren och söka sig ut på egen hand.
- * Locka, uppmuntra och understöd all fysisk aktivitet. Var lyhörd för signaler (kommunikation) som visar att individen vill "något".
- * Möjliggör fysisk aktivitet genom att tillhandahålla ledsagare för promenader, joggande, styrketräning och även "strapatser" m.m.

Att ha ett kombinerat funktionshinder som dövblindhet och utvecklingshämning är allvarligt, men rätt valda inlärningspsykologiska och pedagogiska tekniker medverkar till att minska svårigheterna. Liksom en väl genomtänkt och planerad omsorg i övrigt kan bidra till en bättre situation och ett större välbefinnande för den handikappade.

Olle Wadström, leg psykolog, leg psykoterapeut arbetar bland annat med handledning av personal i den särskilda omsorgen för psykiskt utvecklingshämmande såväl med som utan dövblindhet. Han kan nås på adress: **Psykologinsats**, Engelbrektsplan 1, S-58221 Linköping, Sverige. Telefon:013-143070 eller mobiltelefon: 0708-616161.