



Døvblindeområdet historiske udvikling - *pædagogiske paradigmer og konsekvens for praksis*



Af Inger Bøgh Rødbroe

Udgivet af:



Videnscenter for Døvblindfødte
Sohngaardsholmsvej 61
DK – 9000 Aalborg

Tlf: 4193 2465
e-mail: vcdbf@servicestyrelsen.dk
www.dovblindfodt.dk

2010

ISBN: 87-90526-30-9

Forord

Dette faghæfte, skrevet af Inger Rødbroe, tidligere centerleder på Videnscenter for Døvblindføde, er et vigtigt bidrag til forståelsen af, hvilken betydning kendskab til fortiden har. Hvis vi skal forstå, hvorfor vi gør, som vi gør, og hvorfor vi stadig føler, at vi ikke ved nok, er vi nødt til at lytte til, hvad historien fortæller os. Og ved at forstå historien, kan vi måske også være med til aktivt at skabe fremtiden?

Døvblindefeltet er unikt på den måde, at der er mange professionelle, som har været med i mange år. Mange af dem, der fortsat arbejder i feltet, har været igennem flere af de paradigmeskift, der beskrives i faghæftet. Man kan sige, at de også har været igennem en form for professionel rolleforandring. Fra at have været den styrende og kontrollerende - den som ved bedst - til at se sig selv som samspils- og kommunikationspartner til personer med medfødt døvblindhed. Det er et stort spring.

Historien viser os, at man er nødt til at være parat til at ændre både forståelse, holdning og praksis. Ikke for forandringens skyld, men fordi vi tilegner os mere og mere viden. Et arbejde som kræver meget af den professionelle, men som måske også er årsagen til, at der efterhånden er mange "historiske" personer, der fortsat er aktive i døvblindefeltet.

En ting er at forstå de nye teorier, noget helt andet er at overføre dem til praksis. Det er den professionelle, som skal ændre praksis og handlemåder, ikke personen med døvblindhed. Døvblindefeltet har været god til at lade sig observere, vi har haft videoanalyse som et vigtigt redskab til at hjælpe os med at komme videre, men også til at dokumentere. Dette er en af de ting Inger Rødbroe skriver om - at vi ved brug af video også får dokumenteret historien og de ændringer af praksis, der er fundet sted over tid.

Den største ændring er nok synet på personen med medfødt døvblindhed, eller personer med funktionsnedsættelser overhovedet. Tidligere så vi døvblindheden og udfordringerne omkring kommunikationen som personens eget problem, mens vi idag ser døvblindes kommunikation som en variation af det normale. De professionelle og de pårørende har været nødt til at se verden fra den døvblindes perspektiv. Dette indebærer at begreber som gensidighed, dialogicitet, partnerkompetence m.m. har vundet indpas i vores pædagogiske verden. Hvorfor de har det, kan vi læse ud af historien.

God læselyst

Marianne Disch
Leder af Videnscenter for Døvblindføde

Indhold

| | |
|---|-----------|
| Indledning | 6 |
| Et historisk rids | 6 |
| Den gamle tid (1860-1960) | 8 |
| Helen Keller | 8 |
| Døvblindfødte uunderviselige | 9 |
| Den moderne tid (1960-1990) | 10 |
| Læringsteoriene | 10 |
| Totalkommunikationsfilosofien | 10 |
| Augmentativ kommunikation | 11 |
| Teorier og metoder, som peger fremad | 11 |
| Tegnsprogsmiljø | 11 |
| Mange partnere havde "det" | 12 |
| Undervisningspligt | 12 |
| Livslang service opbygges | 12 |
| Den postmoderne tid (1990-2005) | 13 |
| Tendenser i tiden | 13 |
| Udfordringer på døvblindeområdet | 13 |
| Bidrag til nuværende status | 14 |
| Fra forskning til praksis - fra praksis til forskning | 15 |
| Væsentlige ændringer i praksis | 16 |
| Forskellige fokusområder | 17 |
| Den grundlæggende kommunikation | 17 |
| Kropslig erfaringsbaseret gestik | 17 |
| Kommunikation er at dele tanker | 18 |
| Kognitiv semiotik | 18 |
| Eksposering for kultursprog | 19 |
| Dialogisk teori giver ny inspiration | 20 |
| Dialogisk teori | 20 |
| Lyttende holdning, værdighed og kommunikativ agens | 20 |
| Stræben mod intersubjektivitet og subjektivitet | 21 |
| Tillid (Trust) | 21 |
| Opsummering | 22 |
| Afsluttende kommentarer | 23 |
| Referencer | 25 |

Indledning

Flere gange i døvblindeområdet faglige historie er der sket væsentlige skift i den måde, hvorpå vi har forsøgt at skabe udviklingsbetingelser for døvblindfødte personer og også i den måde, vi har forstået døvblindheden på. Disse skift har klart noget at gøre med den måde, hele samfundet har tænkt om mennesker med funktionsnedsættelse, hvilke teorier og pædagogisk praksis, der har været fremherskende for menneskelig udvikling gennem tiderne og den tekniske og medicinske udvikling. En yderligere faktor, som har spillet en afgørende rolle er de udfordringer, ændringer i målgruppen løbende har medført. Populationsændringer har i høj grad været drivkraften til at ændre såvel teoretisk som praktisk ståsted. Disse ændringer danner udgangspunkt for denne artikel.

Døvblindeområdet har i alle perioder fokuseret på at udvikle kommunikation med personer med medfødt døvblindhed som det helt overordnede mål for al service. Derfor har netop teoretisk viden om, hvordan mennesker lærer at kommunikere med omgivelserne og ikke mindst teori om, hvordan kommunikation med funktionshæmmede traditionelt har været praktiseret gennem tiderne i høj grad præget vor faglige historie.

Samtidigt må det pointeres, at fagfeltet netop på kommunikationsområdet har været og er grænseoverskridende og nyskabende indenfor hele det specialpædagogiske fagfelt. Årsagen til dette skal klart findes i selve funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Personer med denne funktionsnedsættelse har et ekstremt udgangspunkt for at udvikle kommunikation på grund af det kombinerede sansetab og på grund af det kropslige udgangspunkt for læring og udvikling. Et af de væsentlige karakteristika for funktionsnedsættelsen er, at udviklingen af kommunikation aldrig sker af sig selv. Hvis en udvikling af kommunikation skal lykkes, vil døvblindfødte derfor altid være totalt afhængige af omgivelsernes støtte. Dette indbefatter, at omgivelserne prøver at forstå, hvordan det må være at være i verden som døvblind, og hvordan verden må opleves, når den primært erfares gennem de kropslige sanser. Disse forhold har bevirket, at forældre og professionelle til enhver tid har søgt alternative veje. De har været kreative i deres forsøg på at få kontakt med deres døvblindfødte partnere og få kommunikation udviklet, og dermed ofte været banebrydende indenfor specialpædagogisk praksis.

Et historisk rids

Jeg vil forsøge at give et kort rids af vor historie og illustrere de paradigmeskift vort fagområde har gennemgået. De skift, som har ændret vor tænkning og dermed praksis radikalt, vil jeg trække frem og samtidig forsøge at finde frem til de væsentligste årsager til disse skift. Et paradigmeskift fra én måde at tænke og handle på tager tid og varer ofte meget længere end den periode, jeg vil henvise til. Perioden starter ligeledes før de årstal, jeg har angivet. Når jeg til slut trækker trådene til, hvor jeg mener vi står i dag teoretisk og praktisk i arbejdet med døvblindfødte børn, unge og voksne, så er det velvidende, at et skift i det praktiske arbejde altid tager betydeligt længere tid end et teoretisk skift.

Det tager med andre ord betydelig længere tid at ændre vore handlinger, vor pædagogiske praksis, end det gør at ændre vor teori og dermed vor måde at tænke på.

Jeg vil som andre (Daelman et al., 1999) beskrive den historiske udvikling indenfor vort fagfelt i 3 hovedperioder:

- Den gamle tid – hvor døvblindehistorien starter.

- Den moderne tid, som inkluderer starten på døvblindearbejdet i Danmark.
- Og den postmoderne tid, som inkluderer det sidste paradigmeskift, og endvidere peger på, at vi teoretisk er på vej ind i et nyt paradigme. Det vil igen betyde, at de indsatsområder, der prioriteres i vor daglige praksis, igen vil ændres. Det er en beskrivelse af, hvad der er sket i løbet af de seneste ca. 20 - 25 år - en status over, hvor vi nu befinder os, og en kort beskrivelse af, hvor vi er på vej hen.

Den gamle tid (1860 – 1960)

Den gamle tid er historien om, hvordan service og først og fremmest undervisning af døvblinde børn startede.

Der findes utallige historier fra Europa og USA, som fortæller om, hvordan entusiastiske lærere startede døvblindeundervisningen. Kendetegnende for alle disse historier er, at de ganske få elever, der blev undervist på denne tid, var blevet døvblinde i barndomsårene. For dem alle betød det, at de havde haft en normal kommunikativ udvikling, indtil døvblindheden indtrådte, og at årsagen til at de blev døvblinde ikke medførte hjerneskader.

Den mest legendariske af alle disse døvblinde børn var Helen Keller fra Perkins School for the Blind i Boston (Shictman, 2002). Men mange andre helte og heltinder fra denne tid er beskrevet i litteraturen. Undervisningen af disse børn var tilknyttet blinde- eller døveskoler og var i høj grad inspireret af de metoder og de holdninger, som prægede disse skoler på den tid.

Som i det øvrige samfund betragtede man her kommunikation som sprog og vel at mærke talesprog eller skriftsprog. De døvblinde betragtedes som skæbnens ofre, som de gode hjælpere og helte – lærerne - bragte ud af kaos og mørke ved at ofre deres liv for at bringe ”ordet” til det modtagelige døvblinde barn - trods alle odds. Når dette lykkedes betragtedes det med mystik og som et under.

Jeg mener, at disse døvblinde børn i kraft af de positive resultater har bidraget til, at ikke kun en lille selektiv skare af døvblinde har fået tilbudt service, men gennem tiderne en stadig større og større gruppe. Dermed er de at betragte som begyndelsen på vor historie. Set i bakspejlet er der klart store forskelle på de første døvblinde elevers udgangspunkt for at tilegne sig sprog og de døvblindfødte, vi senere møder i historien.

Helen Keller

Som eksempel vil jeg nærmere beskrive historien om Helen Keller, fordi hendes liv er veldokumenteret og unikt. Hun endte med at fuldføre psykologistudier på universitetet i Boston.

Helen blev døvblind i 18 måneders alderen formentlig på grund af skarlagensfeber. Det vil sige, at hun havde udviklet betydeligt omverdenskendskab, mestrede dialogkompetencen og havde et begyndende sprog, da hun blev døvblind. Det berettes ligeledes, at hun i småbarnsalderen legede sammen med kokkens datter Martha, og at disse to piger udviklede en privat kropslig kommunikation med hinanden. Hun havde altså gode forudsætninger for at udvikle en sproglig kommunikation, selvom hun ikke blev undervist, før hun var omkring 8 år - i 1887. På dette tidspunkt blev Helen beskrevet som et vildt og vanskeligt barn.

Helen havde både de sociale forudsætninger for at tilegne sig et sprog, en betydelig begrebsverden og havde sikkert også udviklet en gestuel kommunikation sammen med kokkens datter, da hun begyndte at modtage undervisning. Hun manglede sproget, og det var hendes lærer Ann Sullivan, som fandt et kommunikationsmedie, som Helen kunne anvende – nemlig at stove ordene i Helens hånd.

Gennem hele sin barndom boede Helen hjemme og havde en meget tæt relation til specielt moderen. Der er heller ingen tvivl, om at Ann Sullivan også underviste sin elev med en betydelig personlig og emotionel involvering.

Døvblindfødte uunderviselige

I den gamle tid skelnede man skarpt mellem de underviselige og de ikke underviselige døvblinde.

Kriterierne var entydige: Man var uunderviselig, når man ikke kunne tilegne sig sprog efter datidens metoder. Derfor fik de døvblindfødte, vi senere møder i historien, ingen undervisningstilbud på dette tidspunkt.

Den moderne tid (1960 – 1990)

Den næste periode inkluderer starten på servicetilbud for døvblindsfødte i Danmark.

Dynamoen for det paradigmeskifte, som nu kom, var afgjort den population af døvblindsfødte, som man nu overalt i Europa og Nordamerika begyndte at bygge service op for. De store rubella (røde hunde) epidemier i 60'erne førte til oprettelse af mange skoleafdelinger for døvblindsfødte elever. Aalborgskolen startede således sin første døvblindeklasse i 1965.

Optimismen var stor på baggrund af de flotte resultater fra den gamle tid, men disse rubella børn var ikke små Helen Keller'ere. De bød på betydelige pædagogiske udfordringer. De havde i mange tilfælde gennemgået adskillige hospitalsbesøg i tidlig alder, var ofte selvstimulerende, vanskelige at komme i kontakt med og meget lidt udforskende på eget initiativ. De metoder, som de første lærere i døvblindeafdelingerne i Europa havde lært på Perkins School for the Blind i Boston, fungerede ikke med disse børn. Derfor begyndte flere professionelle at lede efter nye teorier og praktiske strategier, som kunne anvendes i forhold til den nye børnegruppe. Her følger en kort gennemgang af de teorier, som introduceredes til fagfeltet i den moderne tid, og af de pædagogiske strategier, der blev et resultat af den ny teoretiske ramme.

Læringsteoriene

Tiden var præget af læringsteoriene (behaviorismen), som gav anvisninger på, hvordan man kunne konditionere funktionshæmmede børn til at indlære færdigheder. Denne metode blev også i nogen udstrækning anvendt til indlæring af kommunikation. Det døvblinde barn blev eksempelvis konditioneret til at udføre tegn i en konkret situation. Barnet skulle f.eks. producere "det rigtige tegn" for at få noget spiseligt. Kommunikationen drejede sig i vid udstrækning om, at give barnet et redskab til at få opfyldt sine basale behov. I ovenstående eksempel er kommunikationen således helt løsrevet fra den mellem menneskelige relation, som senere blev fremhævet som helt grundlæggende for personlig og kommunikativ udvikling.

Erfaringerne med at arbejde med systematisk oplæring på denne tid kom dog til at bevise, at døvblinde børn havde potentiale til at udvikle sig fra tidlig kontakt til signal og symbolindlæring og for enkeltes vedkommende også omfattende en sproglig kommunikation.

Totalkommunikationsfilosofien

Der skete et væsentlig skift i synet på kommunikation på denne tid, idet kommunikation nu ikke kun blev betragtet som sproglig kommunikation. Filosofien om *totalkommunikation* stammer fra denne tid. Ifølge denne filosofi er det vigtigste at forstå hinanden, måden kommunikation bliver udført på er mindre væsentlig. Det åbnede store muligheder først og fremmest for døve børn, som senere fik tilgang til tegnsprog. Filosofien fik også vidtrækkende følger for døvblindsfødte børn.

Augmentativ kommunikation

Som et led i filosofien om totalkommunikation stammer udviklingen af *augmentative kommunikationssystemer*. Det drejer sig om reference objekter, tegninger, fotos og piktogrammer. Disse støttende kommunikationssystemer, som døvblindeområdet udviklede i disse år, har været og er stadig en støtte for den kommunikative udvikling. De anvendes i dag stadig indenfor døvblindeområdet - dog mere bevidst som et system, der kan støtte den egentlig kommunikation. Augmentative kommunikationssystemer er i dag anvendt og videreudviklet indenfor mange andre handicapområder.

De augmentative kommunikationssystemer blev ofte anvendt sammen med dagskasser, ugeskemaer og dagbøger, som skulle støtte eleverne i at få opbygget den nødvendige struktur og tryghed i den uoverskuelige og kaotiske verden, som de ellers måtte opleve. Opbygning af struktur i forhold til tid, sted og personer skulle hjælpe døvblinde med at gøre verden forudsigelig, skabe forventninger og danne baggrund for udvikling af dialoger, ligesom den skulle støtte hukommelsen.

Teorier og metoder, som peger fremad

Uden at gå for meget i detaljer vil jeg nævne nogle væsentlige områder og teorier, som ligeledes blev introduceret for døvblindefeltet i denne periode, og som var med til at videreudvikle feltet. Jan van Dijk fra Holland var sammen med sine kolleger absolut toneangivende i denne periode. Såvel den teoretiske ramme som de pædagogiske metoder blev udviklet i og omkring Institut for Doven i Sint Michielsgestel:

- En ændring fra en kraftig voksenstyring til et samarbejde mellem lærer og elev og en langt større sensitivitet overfor barnets bidrag. *Det co-active læringsprincip* blev anvendt til at støtte barnets kompetencer. Det skete ved, at den voksne først handlede sammen med barnet, således at barnet i næste omgang kunne udføre opgaverne alene.
- Der blev sat specielt fokus på *kroppens betydning for begrebs- og symboldannelse* ved opbygning af motoriske lege og sekvenser, som udgjorde en væsentlig del af undervisningsprogrammerne.
- Døvblindefeltet blev introduceret for *tilknytningsteorierne* (Bowlby,1969) som støttede forståelsen af, hvor vigtig den gensidige følelsesmæssige involvering og den grundlæggende tryghed er for al læring.

Disse teorier peger i høj grad frem mod fremtidige fokuseringer på væsentlige aspekter ved partnerrollen.

Tegnsprogsmiljø

I denne tid var vort fokus på udvikling af *tegnsproglig kompetence*. Vi havde en tro på, at et rigt tegnsprogsmiljø også ville medføre, at det døvblinde barn udviklede tegnsprog. Mange af de elever, der var på skolerne på denne tid, havde såkaldte gode synsrester. Måske overvurderede vi i mange tilfælde synsfunktionen netop i den visuelle tegnsprogs-kommunikation, som stiller

utrolig store krav til synet. Dette skyldes, at synet skal klare mange funktioner i en kompleks kommunikationssituation. Begge kommunikationsparter skal kunne tage kontakt, opretholde kontakt, tage og give tur, opdage og give feedback på den andens udspil, selv komme med udspil, have fælles opmærksomhed mod et tema og opmærksomhed på den kontekst, man befinder sig i. Med nedsat synsfunktion er døvblindfødte derfor i stor fare for, at kommunikation mellem dem selv og partneren bliver fragmentarisk, og udviklingen dermed hæmmes.

Fokus på tegnsproglige kompetencer hang sammen med tidens ideologi om, at funktionshæmmede skulle opleve tilværelsen "så nært det normale som muligt". Denne ideologi har også haft betydning for, at vi fejlagtigt f.eks. så udforskningsstrategier som afvigende adfærd. Når døvblinde udforsker omverdenen med de kropslige sanser, kan det se meget anderledes ud, og det tager ofte meget lang tid. Dette kan meget let medføre, at omgivelserne ikke forstår, hvad der foregår eller mistolker en udforskning som afvigende eller stereotyp adfærd. Da målet på denne tid var at udvikle tegnsprogskommunikation – ja endog i enkelte tilfælde håndalfabet som kommunikationsmedie – betød det ofte, at døvblindes egen kropslige gestik blev overset og ikke medinddraget i kommunikationen. Derudover manglende fagfeltet detaljeret viden om og forståelse for, hvilke forudsætninger et barn må have, før det kan tilegne sig kultursprog.

For at øve tiden retfærdighed er det vigtigt at påpege, at nogle af teorierne og metoderne fra denne periode siden har levet deres eget liv på mange institutioner - løsrevet fra ideerne bag dem. Mange metoder er særdeles anvendelige i dag, anvendt med omtanke og tilpasset nutidens tænkning og viden.

Mange partnere havde "det"

Der hersker heller ingen tvivl om, at mange engagerede forældre og pædagoger fra denne tid har inkluderet meget af nutidens dynamik og kreativitet i deres samværsformer med døvblindfødte børn. Dette skete dog, uden at de kunne sætte ord på, hvad de gjorde, og uden at de kunne forklare, hvorfor nogle havde "det", som partnerens samspilskompetence blev kaldt på den tid.

Undervisningspligt

I 70erne blev der undervisningspligt for alle. Det betød dog, at der i en stor del af denne periode var døvblindfødte børn, som fik såkaldte træningstilbud, men som ikke betragtedes som underviselige. Man kunne faktisk dumpe i skoleafdelingen for døvblinde op i 80erne, hvis man ikke indenfor to år tilegnede sig et vist antal tegn.

Livslang service opbygges

Voksenservicen blev opbygget i denne periode. Det var en stor opgave at løsrive sig fra det stærkt undervisningsprægede børneområde. Voksenområdet har sammen med elevhjemmene for døvblinde børn været med til at øge fokus på sociale relationer, personlig udvikling og selvstændighed. Det tværfaglige samarbejde over hele livsperspektivet har styrket den helhed, som det livslange servicetilbud til døvblindfødte nødvendigvis må indeholde. I dag er en tværfaglig indsats og et livslangt servicetilbud målet for hele døvblindeområdet - og unikt for tilbudet for personer med medfødt døvblindhed i Danmark.

Den postmoderne tid (1990 - 2005)

I slutningen af 80erne begyndte fagfolk at lede efter nye teorier, som kunne inspirere dem til at forbedre det praktiske arbejde med døvblindfødte børn og voksne. Den ændringsproces, som startede i slutningen af 80erne, er vi stadig midt i. Jeg tror, der er flere årsager, som hver for sig har drevet udviklingen i en ny retning. Årsagerne skal både findes i tidens tænkning og i nye udfordringer indenfor vort eget fagområde. Først tre tendenser i tiden:

Tendenser i tiden

I 80erne og 90erne hændte der ting udenfor vort fagområde, som nødvendigvis måtte påvirke vores måde at tænke og handle på:

1. *Det miljørelaterede handicapsyn* blev introduceret i FNs standardregler i 1981. Det vil sige, at man på verdensplan angav retningslinier, som klart udtrykte, at et handicap først opstod, når de fysiske og sociale omgivelser ikke magtede at møde funktionshæmmede på deres betingelser. Med andre ord ledte denne tænkning hen imod, at det var omgivelserne, der skulle ændres og ikke de funktionshæmmede, hvis man skulle kunne minimere effekten af en funktionsnedsættelse.
2. Begrebet *livskvalitet* blev udviklet i slutningen af 80erne. Denne nye ideologi ledte vor opmærksomhed mod, at et godt liv drejer sig om de personlige erfaringer, den enkelte får ved at indgå i relationer med omgivelserne. Det at opleve sammenhæng og mening i sit eget liv og at opleve, at man har kontrol over og kan påvirke sit eget liv blev fremhævet som væsentlige aspekter ved livskvalitet. Samtidig blev disse relationelle forhold betragtet som væsentlige for udvikling af kommunikation, selvværd og identitet.
3. Kundskaben om, hvordan såkaldte normale børn og deres omsorgsgivere sammen udviklede de *grundlæggende forudsætninger for samspil, kommunikation og fælles forståelse* var veldokumenterede fra forskning. Disse forskningsresultater var dog ikke af helt ny dato, idet der har været forsket på tidligt mor/barn samspil siden 60erne. Dog blev forskningen i disse år mere og mere detaljeret og bestemt retningsgivende for, hvordan man måtte tænke og handle, når man sammen med døvblindfødte skulle forsøge at skabe betingelser, som kunne fremme og støtte deres personlige og kommunikative udvikling.

Udfordringer på døvblindeområdet

Indenfor døvblindeområdet tror jeg, der var tre hovedårsager, som pegede mod, at vi måtte finde nye veje for vor praksis:

1. Den første var, at vi faktisk begyndte at *evaluere resultaterne* af vor hidtidige indsats. Erfaringerne fra den moderne tid havde vist, at døvblindfødte kunne udvikle sig kommunikativt. Få havde dog fået et sprog, som de brugte kommunikativt. Mange havde lært nogle få tegn, som de imidlertid sjældent brugte kommunikativt. Når de brugte

tegnene, var det især i stærkt strukturerede situationer og først og fremmest med det formål at få opfyldt personlige behov. Det fik os til at tænke: "Enten skyldes dette mangler hos personer med medfødt døvblindhed, eller så var det os som kommunikative partnere, der havde overset væsentlige aspekter i den måde, mennesker lærer og udvikler sig på". Den sidste årsag måtte jo afprøves først.

2. Den anden årsag var, at den *population* vi mødte, var blevet *meget heterogen*. Som et resultat af landsdækkende vaccinationsprogrammer mødte vi særdeles sjældent småbørn med Rubella syndrom i vores service. Mange af de børn, som nu blev identificeret som døvblinde, havde yderligere sammensatte funktionsnedsættelser, og mange nye og sjældne diagnoser dukkede op. Det gjorde det igen vanskeligt at anvende tidens gængse metoder til den ny børnegruppe.
3. Den tredje årsag til, at vi begyndte at ændre praksis, var at vi begyndte at anvende *video som pædagogisk værktøj* – et værktøj der gav os mulighed for at se på vores egen praksis under lup. Årsagen til at vi begyndte at anvende video som evalueringsværktøj og som retningsgivende for prioritering af indsatsområder, var bestemt også, at vi faktisk begyndte at fokusere på selve relationen mellem to partnere. Med dette fokus måtte vi jo netop se på, hvad det faktisk var, der hændte i relationen mellem hver enkelt døvblindfødt person og dennes seende og hørende partner. Vi fik både mulighed for at observere, hvad det var der fik samspillet til at fungere, ligesom vi blev opmærksomme på, hvordan vi faktisk kunne bedre kvaliteten og skabe videreudvikling i den relation, vi kiggede på. Videoanalysen skete hyppigere og hyppigere i tværfaglige grupper eller netværk omkring en enkelt døvblindfødt person. Denne arbejdsform sikrede, at barnets forskellige levemiljøer i langt højere grad kunne støtte hinanden og have fælles mål. Netværkssamarbejdet åbnede ligeledes mulighed for, at døvblindfødte kunne bruge sine kommunikative færdigheder på tværs af personer, situationer og miljøer. På denne måde imødegik man, at indlærte færdigheder blev fragmentariske og dermed ikke funktionelle, fordi de var knyttet til en bestemt situation, miljø eller enkeltperson.

Bidrag til nuværende status

Den kundskab, som vi har i dag er i høj grad videnbaseret og eksplicit, hvilket må siges at være en stor ændring fra tidligere perioder. Nyeste viden indenfor døvblindeområdet er i dag veldokumenteret, både i skriftlig form og i kilometervis af gode videoeksempler.

Jeg mener, at der er to væsentlige bidrag, som har dannet og stadig danner ny viden indenfor vores fagområde.

1. Det første bidrag, jeg vil nævne, er analyser af *videoeksempler fra god praksis* af samspils- og kommunikationssituationer mellem døvblindfødte og deres forældre eller professionelle partnere. Disse gode videoeksempler er altid dem, der har ført os videre. Døvblindfødte børn og deres kreative partnere har med andre ord selv vist os vejen videre. Videoen har blot gjort det muligt for os at analysere, hvad der faktisk sker i samspillet mellem partnerne. I disse "gyldne videoklip" har partnerne ikke altid fået anvisninger på, hvordan de skulle opføre sig, men har bare handlet kreativt med positive forventninger til den døvblindes deltagelse - og med et stort personligt engagement. Når vi har analyseret klippene, har det ofte været det nye, vi har set på klippene, der har fået os til at lede i litteraturen, for at se om den kunne hjælpe os med at forstå og beskrive, hvad det var vi så. Vi ønsker jo netop ikke kun engangsoplevelser med få gudbenådede partnere. Vi ønsker, at vi kan forstå og beskrive

i detaljer, hvad det er, de gode partnere gør, der får kontakten og samspillet til at vare over tid. Vi ønsker også at få svar på, hvad det er, partnerne gør, der får den døvblinde til selv at være aktiv i dialogen. Vi ønsker med andre ord at gøre den viden, vi får fra de gode videoklip, eksplicit og tilgængelig for mange partnere (Nafstad & Rødbroe, 1999; Janssen & Rødbroe, 2007).

2. Vores detaljerede viden om menneskelig læring og udvikling henter vi fra *nutidig forskning* fra mange områder. Udvikling af kommunikation med døvblindfødte foregår på en måde, som vi hverken er vant til indgå i endsige at opfatte og se på som meningsfuld. Vi har brug for en teoretisk ramme, som består af flere teorier, som kan guide os i dette ukendte landskab. En sådan teoretisk ramme må være sammenhængende, dvs., at den må dække alle aspekter i et udviklingsforløb. Derudover må bidragene supplere og komplementere hinanden. Teorierne må beskrive fundamentale udviklingsprocesser, som kan forstås, selvom den ydre form ser meget anderledes ud. Teorierne må ligeledes være åbne overfor, at kommunikation kan udvikles på utallige og alternative måder. Med andre ord må teorierne bygge på en forståelse, der kan inkludere døvblindes kommunikative udvikling som en variation af det vanlige og ikke som en afvigelse. Det er ligeledes vigtigt at påpege, at vi kun anvender de dele af teorierne, som er relevante i forhold til udvikling af kommunikation med døvblindfødte. Efterfølgende må teorien forstås så godt, at den kan "oversættes" til de særlige forhold, som gør sig gældende, når medfødt døvblindhed er tilstede.

De mest betydningsfulde teorier, som døvblindefeltet for øjeblikket er inspireret af er:

- Udviklingspsykologi
- Neuropsykologi
- Kognitiv lingvistik
- Kognitiv semiotik
- Dialogisk teori

Fra forskning til praksis – fra praksis til forskning

Vores fagfelt er i dag i en direkte dialog med den videnskabelige verden. På direkte møder mellem forskning og praksis får vi ny inspiration, ny viden, ser nye veje og får feedback på den måde, hvorpå vi anvender forskellige teoretiske begreber i praksis med døvblindfødte. Vi får således feedback på, om begreberne er i overensstemmelse med den oprindelige tænkning. Vi evaluerer selvfølgelig også løbende, hvorvidt disse nye tanker og ideer faktisk tilføjer noget positivt til vores praksis, og om den måde, vi har forstået og anvendt ny forskning på er begribelig og forståelig udenfor vore egne rækker.

Det har været særdeles nyttigt for fagfeltet at arbejde på denne måde. Det har været en arbejdsmåde, der har været praktiseret af Deafblind International's Kommunikationsnetværk gennem mere end 25 år. Jeg er overbevist om, at det, der fortsat driver mange professionelle til at udforske nye veje, er, at det faktisk indimellem lykkes for dem at se døvblinde personer og deres partnere sammen udfolde alle deres talenter, selvom det er vanskeligt og krævende at nå dertil. At få feedback på det vi gør, er også afgørende for, at vi vover at gå videre. Endnu en drivkraft, som er mere og mere eksplicit hos fagfolk er, at vi gennem processerne med at forstå døvblindfødte personer også lærer at forstå mere om mennesker i almenhed og dermed også mere om os selv.

I dag tror jeg, vi nærmer os tiden, hvor døvblindfødte kommer til at bidrage til forståelsen af almen menneskelig udvikling. Årsagen er, at vi ofte ser udviklingsprocesserne tydeligere – det går langsommere, de er mere kropslige, og processer, der sædvanligvis foregår samlet i udviklingen, sker ofte enkeltvis med døvblindfødte. Derfor vil vore data med døvblindfødte også blive væsentlige for den videnskabelige verden fremover – hvis vi er gode nok til at dokumentere og indsamle data fra vort praktiske arbejde.

Endnu et væsentlig bidrag til udvikling af ny kundskab er den internationale master uddannelse om medfødt døvblindhed og kommunikation, som kommunikationsnetværket har fået etableret i samarbejde med Groningen universitet i Holland. De små forskningsprojekter, som indgår i deltagerens afsluttende opgaver, medvirker i høj grad til en kontinuerlig fagudvikling om udvikling af kommunikation under vanskelige forhold.

Væsentligste ændringer i praksis

Hvis jeg skulle trække essensen ud af de ændringer, der er sket i vor praksis i den postmoderne tid før det igangværende paradigmeskift, bliver jeg igen nødt til at simplificere. Jeg har valgt at pege på følgende:

- Den væsentligste ændring er vel, at vi først og fremmest ser på *døvblindfødte som mennesker som dig og mig* – mennesker som ganske vist er født med et ekstremt udgangspunkt for at udvikle sig i relation med den sociale og den fysiske verden, de er ”dumpet” ned i. Derfor må vi også tænke, at der ikke er nogen grund til at tro, at de udvikler sig og lærer på principielt andre måder end alle andre mennesker. Her kommer bl.a. den nye viden om udvikling af den grundlæggende kommunikation os til gode.
- Det vi nu forsøger, er derfor at skabe ”unaturlige” *naturlige lærings- og udviklingsbetingelser* sammen med døvblindfødte – ud fra principperne i normaludviklingen, men kreeret på en måde, så de foregår på døvblindes betingelser. Naturlig læring betyder, at udviklingen sker uden egentlig instruktion fra partnerens side, og at den foregår i naturlige dagligdags situationer som i kreative samvær, som har legepræg og i de spændende oplevelser, vi deler med hinanden. I alt samvær, indenfor alle faser af udviklingen gælder det, at begge parter må være følelsesmæssigt og personligt engageret i hinanden, og i det de laver sammen.
- Dermed bliver *partnerrollen* ændret drastisk. At vi i dag anvender begrebet partner om både familiemedlemmer og professionelle henviser til ligeværdigheden i samværet, og til at den kompetente partner har ansvaret for at få samværet til at fungere. Dermed har partnerne ansvar for at skabe så gode læringsbetingelser for døvblindfødte, at de udvikler sig både personligt og kommunikativt. Rollen som både den, der følger den døvblinde og er udfordrende – introducerer nyt i samværet, så den døvblinde også lærer noget af at være sammen med os – er uhyre vanskelig og mest udfordrende. Hvornår skal vi udfordre? Hvordan skal vi gøre det? Hvor meget nyt er nu relevant, og hvad er der plads til i samspillet, uden at det brydes? Dette er nogle af de store spørgsmål, som hver enkelt partner dagligt står med – spørgsmål, som ikke har et entydigt svar. Svaret er nemlig, at det til enhver tid kommer an på relationen mellem de to, på hvad de laver sammen, på det den døvblindfødte er optaget af, og på den måde partnerne sammen finder en samværsform, der passer dem lige her og nu.

- Med denne tænkning bliver det *omgivelserne, som må ændres*, for at samværet kan ske på døvblindes betingelser. Det betyder, at fokus på indsatsområder går på at ændre partnerens adfærd og ikke den døvblindes. Sagt på en anden måde: Hvis vi ændrer vor egen naturlige samspilskompetence til at møde den døvblinde på dennes betingelser, vil den døvblindes muligheder for at ændre eller udvikle sig øges. Dermed bliver det partnerne, der må trænes og ikke de døvblindfødte, hvilket sætter fokus på betydningen af at både konsulenttjeneste og forældre- og personaleuddannelse foregår i en fortløbende proces.
- Det at se på den *kompetente partner* har afgjort også sat *familiens betydning* for specielt den tidlige kommunikative udvikling i fokus. Forældrene har en uvurderlig betydning for hele barnets udvikling i alle livsfaser. Dette har selvsagt haft betydning for den udvikling, vi i dag ser på børneområdet i Norden og i det meste af den vestlige verden. Servicen til børn er i mange lande meget decentraliseret. Det betyder, at børnene kan være tæt på familien og samtidig have tilgang til ekspertisen fra en landsdækkende konsulenttjeneste. Dette faktum betyder også, at forældre i højere og højere grad inddrages direkte i de videoanalysegrupper, der eksisterer omkring de enkelte døvblinde børn og voksne. Forældrenes bidrag i netværksgrupperne er først og fremmest deres genuine ekspertise om netop deres barn.

Forskellige fokusområder

Det store problem for mange partnere og døvblindfødte har gennem tiderne været, at få døvblinde til aktivt at deltage i en reel kommunikation. Måske havde vi forudsat nogle grundlæggende funktioner, før vi begyndte med en egentlig sprogindlæring. Vi havde nok heller ikke helt taget konsekvensen af, hvor svært det er, specielt med helt døvblinde, at få plads til sproget i samværet – vel at mærke uden at miste kontakten, meningen og dialogen. Disse besværligheder hjalp ny viden os igen med, da vi først indså, at vi måtte skille udviklingsprocesserne mere ad, når det gjaldt døvblindfødte, end man må, når børn har syn og hørelse.

Den grundlæggende kommunikation

Det første fokus blev derfor at finde veje til at etablere og få udviklet samspillet med den døvblinde, så det var gensidigt, vedvarende og så stabilt, at det kunne rumme udvidelser uden brud. Med andre ord fokuserede vi på at udvikle selve samspillet eller dialogkompetencen. Det betød, at udvikling af kommunikation blev sat ind i den mellem menneskelige ramme, hvor partnerne sammen skaber dialogen og meningsfællesskabet. Kommunikation om noget tredje - et objekt eller et kommunikativt udtryk blev ikke glemt, men måtte vente, til der var plads i dialogen. Da det lykkedes os at finde frem til, hvad det egentlig var, der regulerede dynamikken i disse mellem menneskelige samspil, så de blev gensidige, vedvarende og stabile, så opstod kommunikationen egentlig af sig selv i disse kvalitative samvær (Nafstad & Rødbroe, 1999).

Kropslig erfaringsbaseret gestik

Døvblinde skabte nemlig selv gestik, som sprang ud fra de følelsesmæssige, kropslige oplevelser, de havde i vedvarende og gensidige samspil. Det kropslige udgangspunkt for meningsdannelse og kommunikation er også beskrevet i nyere litteratur (Johnson 1987). Dog

adskiller døvblindfødtes betingelser sig ifølge sagens natur væsentligt fra de betingelser, seende og hørende mennesker har. Afhængigheden af det kropslige udgangspunkt vil for langt de fleste døvblindfødte vare hele livet i modsætning til vanlige børn, hvor fjernsanserne gradvist spiller end stadig større rolle i den kommunikative udvikling. Vi begyndte at se på disse kropslige udtryk som døvblindes naturlige første kommunikation. Gestikken blev nu set på som kognitive udtryk for mentale kropslige forestillingsbilleder, som refererede til væsentlige aspekter ved døvblindfødtes oplevelser. Vi forsøgte at anvende de kropslige udtryk kommunikativt gennem en afprøvende bred tolkningspraksis. Disse forsøg på at tolke døvblindes egne udtryk var altid baseret på partnerens vilje og evne til at lede i døvblindes egen erfaringsverden, hvis de skulle have en chance for at komme med relevante tolkningsforslag, som kunne gribe meningen bag disse udtryk (Souriau, Rødbroe & Janssen, 2008). Vi har nu ganske lang erfaring med, at den kropslige gestik i høj grad kan anvendes som fælles udtryk i en ægte vedvarende kommunikation med døvblindfødte og deres partnere – også uden at kontakten og dialogen brydes. I sådanne tilfælde er det ofte muligt, at partneren og den døvblinde samtidigt anvender kultursproglige elementer som tegn og eller tale.

Kommunikation er at dele tanker

Udover at tage udgangspunkt i døvblindes egne udtryk i kommunikationen, blev fokus i den postmoderne tid samtidig flyttet til at udvikle essensen i kommunikation med døvblindfødte – nemlig den del, som går på, at kommunikation først og fremmest drejer sig om at dele ens tanker og oplevelser med andre (Souriau, Rødbroe & Janssen, 2008). Det betød, at vi i mindre grad fokuserede på den del af kommunikationen, som går på at påvirke ens omgivelser til at få egne behov opfyldt. Det har igen ændret praksis til at fokusere på at dele spændende kropslige følelsesmæssige oplevelser. Disse fælles oplevelser dannede grundlag for, at partnerne havde noget at snakke om i selve oplevelsen og i en efterfølgende samtale. En sådan samtale drejede sig om at genkalde de aspekter, som begge havde været opmærksomme på i hændelsen. Årsagen til at vor tolkning af døvblindes udtryk blev bredere og mere fleksibel var et forsøg på at bringe så meget af det meningspotentiale, som lå bag de kropslige og kultursproglige udtryk frem i lyset. Som en konsekvens blev disse spørgsmål nu relevante for partnerne: Vil min døvblindfødte partner altid have noget, eller vil han også ofte bare dele nogle tanker og erfaringer med mig? Hvad mener han lige nu - snarere end, hvad plejer dette udtryk at betyde?

Fokus på den kropslige gestuelle kommunikation har haft og har stor betydning for vor praksis, da alle døvblindfødte uanset udviklingspotentiale har mulighed for at opleve, at de mestrer at være aktive i kommunikationen på et gestuelt niveau.

Kognitiv semiotik

De kognitive processer, som styrer den måde, hvorpå mennesker danner mening har endvidere været inspireret af modeller, som er udviklet indenfor kognitiv semiotik. Disse modeller giver os redskaber til systematisk at analysere, hvordan en "her og nu" situation kan have sammenhæng med tidligere oplevelser set ud fra den døvblindes erfaringsverden (Ask Larsen, 2004; Souriau, Rødbroe & Janssen, 2008). Semiotiske modeller giver os redskaber til at stille os selv de rette spørgsmål, når vi skal prøve at forstå de udtryk, den døvblindfødte præsenterer i en given situation. Samtidigt giver det os fingerpeg om, hvordan vi systematisk kan opbygge en sammenhængende begrebsverden for den enkelte døvblindfødte.

Eksposering for kultursprog

At eksposere for kultursprog uden at bryde kontakten, dialogen og meningen er en stor udfordring i samvær med de fleste døvblindfødte, da hænderne oftest anvendes både til udforskning og til kommunikation. Dermed er det vanskeligt at matche sproglige elementer til det, den døvblinde er opmærksom på uden at bryde kontakten (Souriau, Rødbroe & Janssen, 2010). Det ser dog ud til, at det lykkes i flere og flere tilfælde også med helt døvblinde. Det ser også ud til, at det bygger på, at samspillet først er vedvarende og stabilt, og at den døvblinde har positive erfaringer med at kommunikere gestuelt. Når disse forudsætninger er til stede, ser det ud til at partneren kan eksposere for sprog uden at samværet brydes, og at mange døvblinde faktisk bliver aktiv kommunikerende også med sproglige elementer. Dette er dog afhængigt af, at partneren virkelig mestrer både tegnsproget og kommunikationen kropsligt taktilt så godt, at "flowet" i samspillet ikke brydes. Den sproglige udvikling hos døvblindfødte vil være meget individuel - afhængig af den enkeltes kognitive og sansemæssige kapaciteter. Nogle døvblindfødte vil udvikle en kommunikation, som består af sproglige elementer fra enten tale eller tegnsprog, andre vil benytte en blanding af de to sprog. For alle vil den gestuelle kommunikation fortsætte sammen med sproglige elementer, og for en del vil den gestuelle kommunikation fortsætte med at være deres væsentligste kommunikationsform.

Vi begynder også at se, at hvis vi fokuserer på samspil og kommunikation med voksne, som mestrer nogle få sproglige tegn, som de dog ikke bruger kommunikativt, så kan dette forhold faktisk også ændres. Når først den grundlæggende kommunikation er etableret eller genetableret med disse voksne døvblindfødte, så oplever vi, at de også inddrager disse tegn spontant i en nu funktionel kommunikation.

Dialogisk teori giver ny inspiration

Endnu engang er ny teori ved at føre os ind i et nyt paradigme, som både vil påvirke den måde, vi tænker på, og de indsatsområder vi fremover vil fremhæve som væsentlige. Hvert paradigme har sine egne begreber, som må forstås indenfor den teori, de refererer til, således også de nye begreber, som for øjeblikket introduceres fra dialogisk teori .

Dialogisk teori

Døvblindefeltet har studeret og været inspireret af dialogisk teori i de sidste 4 –5 år. Inspirationen er først og fremmest kommet i fagfeltets samarbejde med Ivana Markova og Per Linell. Dialogisk teori bygger på, at alle mennesker er født dialogiske og socialt rettet mod andre mennesker. Mennesker udvikles med andre ord i dialogen med andre. Vi eksisterer først, forstår os selv og omverdenen i relationen eller mødet med andre. Når to personer møder hinanden i en dialog, hvor begges perspektiv og begges stemme bliver hørt og anerkendt, vil deres forskellige perspektiver sammen danne et nyt og bredere perspektiv.

Dialogisk teori tilføjer den psykologiske del af udviklingen til de teorier, vi hidtil har været inspireret af. Det betyder, at den i højere grad støtter og fremhæver den personlige udvikling af identitet, selvværd, indre styrke og modstandskraft.

Uden at gå i detaljer vil jeg kort beskrive nogle få begreber fra dialogisk teori, som døvblindefeltet i øjeblikket er optaget af.

Lyttende holdning, værdighed og kommunikativ agens

Det, der nu fremhæves som essentielt i relationen mellem den døvblindfødte og dennes partner, er, hvordan den døvblindfødte oplever selve relationen. Man er med andre ord optaget af, at døvblindfødte får dannet et stærkt indre billede af sig selv. En sådan stærk jeg position dannes på baggrund af de mentale repræsentationer, døvblindfødte danner om sig selv og omgivelserne i relationen med andre. Det handler altså om, at den døvblindfødte får en oplevelse af at være en værdig og kompetent person. Man oplever sig selv som værdig, når man ofte og konsistent oplever, at den anden lytter til en, og når man oplever, at det man har på hjerte også er vigtigt og interessant for ens partner. Dvs., at det er væsentligt, at en døvblindfødte person oplever, at hans perspektiv og hans stemme i dialogen er interessant at lytte til for partneren. Dette gælder uanset, hvordan han udfolder sin stemme – eller sagt på en anden måde uanset, hvordan han udtrykker sig.

Ud fra dialogisk teori vil det derfor være væsentligt at fokusere på, hvordan en partner skal opføre sig, for at den døvblindfødte oplever hende som lyttende. At have en lyttende holdning er ikke blot en passiv og afventende rolle. En lyttende holdning indebærer også, at partneren støtter den døvblinded deltagelse i dialogen. Når man oplever, at man er værdig den andens lyttende holdning, vil denne oplevelse efterhånden medføre, at personen får mod og lyst til at udfolde sin egen kompetence som en aktiv medspiller i dialogen - eller udtrykt i dialogiske begreber udfolde sin kommunikative agens (Nafstad 2009). En persons kommunikative agens

eller handlekraft vil gradvist blive mere og mere modstandsdygtig, når han får mange og positive erfaringer. Dvs., at den døvblinde person bliver bedre og bedre til at tåle misforståelser eller brud i dialogen, og til selv aktivt at forsøge at udbedre både brud og misforståelser. Med andre ord bliver kommunikationen mindre sårbar, fordi den døvblinde gennem tilstrækkelig gode oplevelser udvikler en indre styrke, der giver ham større og større kompetence og modstandskraft i dialoger med andre.

Stræben mod både intersubjektivitet og subjektivitet

Markova fremhæver (Markova 2006), at mennesker i dialogen med andre både stræber efter at nå frem til en fælles forståelse med den anden (intersubjektivitet), og samtidig stræber efter at udvikle sig selv som person - som en, der har en stemme med et væsentligt bidrag (subjektivitet). Måske har vor praksis hidtil haft for ensidigt fokus på at tilrettelægge intervention, som sigter mod at opnå fælles forståelse og dermed overset betydningen af, at alle mennesker i dialogen med andre også stræber efter at blive hørt og anerkendt for at kunne udvikle sit eget selvbillede eller sin egen identitet.

Tillid (Trust)

Døvblindefeltet har siden begyndelsen af 90'erne stræbt efter at sikre trygge og overskuelige rammer for døvblindfødte. Disse pædagogiske strategier hænger klart sammen med de problemer døvblindhed medfører i forhold til at opleve en tryk og overskuelig omverden. I dialogisk teori fremhæves den indre oplevelse af tryghed (trust), som etableres, når barnet oplever, at hans nærpersion/er svarer adækvat og tilstrækkelig konsistent på hans emotionelle signaler. På denne måde bliver variationer i barnets grundlæggende følelsesmæssige tilstand reguleret af samværet med den anden. For barnet er en vigtig psykologisk konsekvens af en sådan tillidsfuld relation, at den giver barnet en indre styrke til at møde udfordringer og vanskeligheder. Dette giver overskud og styrke til, at barnet kan virke og udfolde sig sammen med andre mennesker og i den fysiske omverden. Denne grundlæggende tryghed eller tillid til andre - er forudsætningen for, at tryghed og tillid senere kan overføres til andre personer. Det sker, når barnet har fået opbygget et indre billede af, at han kan have tillid til andre mennesker. Dermed får han også opbygget en forventning om, at andre end de nære personer vil kunne opfylde hans behov for at blive set og hørt (Markova 2010).

Dette er blot et par eksempler på begreber fra dialogisk teori, som alle vil flytte fokus til den døvblindes indre oplevelse af relationen. De nye begreber fra dialogisk teori skal ikke ses i modstrid med tidligere fokuseringer, men snarere som begreber, der tilføjer en ny dimension til de tanker og den praksis, vi hidtil har haft i den moderne tid - en dimension som fremhæver betydningen af, at døvblindfødte får opbygget en indre kraft og styrke, som giver dem mod og handlekraft til at udfolde sig i samvær med andre.

For øjeblikket er fagfeltet optaget af at forstå dialogisk teori og af at finde frem til de begreber, som er relevante for døvblindeområdet. Samtidig foregår debatten om, hvad det dialogiske paradigme tilføjer, og om hvorvidt den kan anvendes sammen med de hidtidige teorier og strategier. Slutresultatet af fagfeltets refleksion og diskussioner vil som tidligere formodentlig føre frem til følgende: Hvis vi oplever, at begreber fra dialogisk teori tilføjer noget, så bliver det næste spørgsmål: Hvordan påvirker disse nye tanker vor praksis? Hvad betyder det for den

måde, som partnere nu bør opføre sig på? Hvordan sikrer vi, at de relationer, vi indgår i med døvblindfødte, udvikler dem som personer, som har fået opbygget tillid til andre mennesker - og som personer, der oplever, at deres perspektiv og deres stemme er ligeså betydningsfuld og interessant som den stemme eller det perspektiv, deres seende/hørende partner måtte have?

Opsummering

Mange ændringer er sket indenfor de seneste år, både med hensyn til den måde, vi tænker og handler på, og på den måde vi prioriterer, hvad et godt døvblindetilbud skal og bør indeholde. I dag står vi ikke med en metode, vi står med klare og præcise retningslinier for, hvad der er vigtigst at fokusere på forskellige steder i den kommunikative udvikling. Vi står med mange gode redskaber, som kan støtte partnere i deres arbejde, og som kan bidrage til udvikling af kvalitet og viden indenfor det specialområde, som vi har ansvar for.

Det er tydeligt, at der er mange måder at gøre tingene på. Det er imidlertid også tydeligt, at vi gennem viden og erfaring og kendskab til den enkelte døvblinde, kan komme med temmelig præcise forslag til indsatser, som kan lægge føringer for den afprøvende, eksperimenterende virksomhed, som er nødvendig for at skabe kvalitet i service for døvblindfødte.

Det er tydeligere og tydeligere, hvor krævende partnerrollen er. Man skal turde bruge sig selv både kropsligt og følelsesmæssigt, man skal være kreativ og reflekterende, men man skal først og fremmest have lyst og selv tro på, at det lykkes. Det kræver, at man oplever at være i sammenhænge, hvor andre også tror på det, man gør, og hvor det også er god tone, at man til enhver tid stiller spørgsmål til både det man selv og andre gør.

Det positive er, at vi ikke bare ser at det lykkes med mange døvblinde børn, da mange udvikler sig normalt, dog langsomt, på alle områder. Vi begynder også at se, at det faktisk kan lykkes med voksne, selv om vi starter meget sent i livet.

Afsluttende kommentarer

Efter at have beskrevet døvblindeområdet historie og gjort status over, hvad vi har opnået, og hvor vi er lige nu, er der endnu et afgørende punkt, som jeg mener bør trækkes frem, fordi det også har og har haft betydning for kvaliteten af den service, som døvblindfødte tilbydes. Familier og fagpersoner har i alle år måttet kæmpe en kamp for at bevare dette lille fagfelt som specifikt og som et område, som har behov for mange ressourcer. Mange gange undervejs i historien har der været personer, som har kæmpet for at få omgivelserne til at forstå og acceptere, at døvblindhed er en specifik funktionsnedsættelse, som kræver meget specialiserede servicetilbud. Vi har også til stadighed måttet begrunde, hvorfor disse tilbud koster så meget, og hvorfor det er helt afgørende, at fagfeltet kan samarbejde tværfagligt og på internationalt niveau.

Det er særdeles vanskeligt at forklare en funktionsnedsættelse, der både er meget komplekst og som har en meget uensartet population, på en enkel og forståelig måde - uden at forklaringen udvandes, og kompleksiteten dermed forsvinder. Det er ligeledes vanskeligt, at få omverdenen til at lytte, når det blot drejer sig om en meget lille gruppe mennesker. I Danmark kender vi i op mod 250 personer med medfødt døvblindhed.

I Danmark og de øvrige nordiske lande har døvblindeområdet indtil nu været meget privilegeret, både når det gælder de nationale ressourcer og de fælles nordiske ressourcer, som vore samfund har tildelt de servicefunktioner, som betjener personer med medfødt døvblindhed, deres familier og professionelle netværk. Som nordiske statsborgere kan vi med stolthed sige, at vore samfund har påtaget sig ansvaret for nogle af de mest udsatte borgere i deres samfund. Jeg mener også, at fagområdet har kunnet give vore samfund noget tilbage. I dag betragtes det nordiske fagområde indenfor området medfødt døvblindhed som førende på internationalt niveau. Dvs., at den viden, der er udviklet i de nordiske lande i øjeblikket eksporteres til resten af verden. Det mener jeg de nordiske landes myndigheder kan være stolte af. Derudover er det et faktum, at netop udvikling af kommunikation med døvblindfødte er så krævende, at den viden, der udvikles indenfor dette felt, i høj grad kan anvendes indenfor andre fagområder, som betjener brugere med store kommunikationsproblemer. Videnspredning fra døvblindfødte området til andre handicapområder har pågået gennem mange år og pågår løbende. Dermed har det også været en god investering, at give mange ressourcer til døvblindeområdet. Ressourcerne har både opfyldt kravet om høj kvalitet for de målrettede brugere, men også skabt en viden, som kan anvendes til at sikre kvaliteten indenfor andre handicapområder. Dvs., at investeringerne har opfyldt sit primære formål og tilmed givet nyttige sidegevinster.

Indenfor vort fagområde kan vi ud fra erfaringer fra andre lande dokumentere, hvad der sker, når døvblindeområdet indlemmes i andre fagområder. Resultatet er entydigt: så udebliver udvikling af specifik kompetence. Kompetenceudviklingen om kommunikation på højt niveau sker med andre ord kun i store eller små miljøer, der fokuserer på medfødt døvblindhed. Det sker, når der er kvalificeret rådgivning og uddannelse til døvblindfødtes pårørende og professionelle. Kompetence udvikling sker, når familier og professionelle sammen med deres døvblindfødte partnere kan udvikle såvel teoretisk viden som viden og erfaring om, hvilke pædagogiske strategier, der giver det bedste resultat.

For øjeblikket – eller endnu engang ændres både overordnede og institutionelle strukturer på døvblindefeltet i hele Norden. Hver gang det sker, opstår der en risiko for:

1. at døvblindeområdet forsvinder som et specifikt fagområde

2. at området bliver fusioneret med andre handicapområder
3. eller at ressourcerne nedskæres så alvorligt, at den nuværende høje kvalitet ikke længere kan opretholdes.

Derfor er det vigtigt, at familierne og professionelle sammen kæmper for, at området bevares som et selvstændigt fagområde. Dette kræver, at fagområdet fortsat fokuserer på: at være synligt, at kunne beskrive hvorfor specifik service er nødvendig, og ikke mindst, at kunne dokumentere hvad indholdet i en specifik døvblinde service består af. Familier og professionelle må nødvendigvis være talerør for denne udsatte og meget komplekse brugergruppe, som kun indirekte kan udtrykke sine behov.

Jeg håber, at døvblindefeltet fortsat vil skabe ny viden, som kan komme ikke blot døvblindfødte, men også andre udsatte børn og voksne tilgode. Derudover håber jeg, at det danske samfund også fremover vil prioritere at skabe de rammer, som er forudsætningen for, at dette sker.

Referencer:

- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss*, vol. 1: *Attachment*. London: Hogarth Press.
- Daelman, M., Nafstad, A., Rødbroe, I., Visser, A., & Souriau, J. (1999). *The Emergence of Communication – Part II* (pp. 110 -114). Suresnes, Paris: Centre National Suresnes.
- Janssen, M. & Rødbroe, I. (2007). *Kommunikation og medfødt Døvblindhed. Kontakt og Samspil*. Aalborg: Materialecentret.
- Johnson, M. (1987). *The Body in the Mind. The Bodily Basis of Meaning, Imagination and Reason*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Larsen, A. F. (2004) Om at forstå ting, der er vanskelige at forstå. *Døvblinde-Nyt*, nr.1, s. 4-8.
- Lindström, B. (1994). *The essence of Existence. On Quality of Life of Children in the Nordic Countries – Theory and practise in Public Health*.(pp. 63-75). Göteborg: NHV rapport 3.
- Linell, P. (2009). *Rethinking Language, Mind and World Dialogically*. Linköping: Information Age Publishing Inc.
- Lorentzen, P. (2005). *Det dialogiske perspektiv*. Døvblindenyt nr. 2
- Markova, I. (2006) *Dialogicality: Proceedings DbI Conference in Leeds*
- Markova, I. (2010) *Dialogicality and Trust: Proceedings DbI Conference in Paris*
- Nafstad, A. & Rødbroe, I. (1999). *At skabe kommunikation med døvblindfødte*. *Nordisk Vejleder nr. 24*. forlaget Nord-Press, Dronninglund
- Nafstad, A. (2009). *Kommunikation kan kurere*. Faghæfte fra Videnscenter for Døvblindfødte.
- Rødbroe, I. & Janssen, M. (2007). *Kommunikation og medfødt Døvblindhed. Medfødt døvblindhed og de grundlæggende principper for Intervention*. Aalborg: Materialecentret.
- Shichtman, S. (2002). *Helen Keller: Out of a Dark and Silent World*. Brookfield, USA: The Millbrook Press.
- Soriau, J., Rødbroe, I. & Janssen, M. (2008). *Kommunikation og medfødt Døvblindhed. At danne mening*. Aalborg: Materialecentret.
- Soriau, J., Rødbroe, I. og Janssen, M. (2010). *Kommunikation og medfødt Døvblindhed. Overgang til kultursprog*. Aalborg: Materialecentret.
- Tidsskrift for Specialpædagogik (2010). Nr. 1+2. Tema: Døvblindhed og kommunikation.

Udgivet af:

